

STICHTING
WIEGEDOOD



Stichting Onderzoek en Preventie Zuigelingensterfte



Doelstellingen

Jaarverslag 2019

Inleiding op jaarrekening

Jaarrekening 2019

Balans per 31 december 2019

Staat van baten en lasten over 2019

Waarderingsgrondslagen

Toelichting op de balans

Toelichting op de staat van baten en lasten

Overige gegevens

Verschillenanalyse 'rekening versus begroting'

Inhoudsopgave

Doelstellingen	3
Jaarverslag 2019	
Bestuursverslag	5
Activiteiten Landelijke Werkgroep Wiegendood	5
Vooruitblik 2020	7
Financiën	7
Organisatie	8
Jaarrekening 2019	
Balans per 31 december 2019	9
De Staat van baten en lasten over 2019	10
Waarderingsgrondslagen	12
Toelichting op de balans	12
Toelichting op de staat van baten en lasten	13
Toelichting op uitvoeringskosten	13
Overige gegevens	
Verschillenanalyse ‘rekening versus begroting’	14
Meerjarenoverzicht met begroting	15



Doelstellingen

De stichting Onderzoek en Preventie Zuigelingensterfte concentreert zich, conform haar statuten, op vier activiteiten:

- * *stimuleren van wetenschappelijk onderzoek*
- * *ontwikkelen van preventieadviezen*
- * *voorlichting en educatie*
- * *ondersteunen van getroffen ouders*

Voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek beschikt de stichting over een fonds. Daaruit worden de activiteiten van de Landelijke Werkgroep Wiegendoed (in 2019 voortgezet als Expertisegroep Wiegendoed), gefinancierd en kunnen aanmoedigingssubsidies worden bekostigd voor veelbelovende onderzoeken. Het fonds is bescheiden van omvang, maar de kosten van de stichting zijn gering, aangezien zowel in de stichting als in de LWW uitsluitend wordt gewerkt op onbezoldigde basis.

De kennis die wordt vergaard, wordt zoveel dat mogelijk is, vertaald naar preventieadviezen. Die draagt de stichting niet rechtstreeks uit; ze worden ter beschikking gesteld aan erkende instellingen in de gezondheidszorg die ze onder de aandacht brengen van (aanstaande) ouders, beroepsgroepen, opleidingen, bedrijfsleven en media. Met de kennis zijn ook het voorlichten en onderwijzen van beroepsgroepen en opleidingen gediend. Preventieadviezen voor beroepsgroepen en ouders, achtergrondinformatie en richtlijnen voor beroepsgroepen die omgaan met baby's zijn te vinden op www.ncj.nl/wiegendoed en op www.veiligheid.nl.

Deskundigen uit de kringen van LWW en stichting staan ook de Vereniging Ouders van Wiegendoedkinderen met raad en daad ter zijde. Bij voorbeeld door aanwezig te zijn op bijeenkomsten van lotgenoten en door bijdragen te leveren aan de website en het verenigingsblad de Praatpaal. In bijzondere gevallen kan worden bemiddeld in individuele hulpverlening aan getroffen ouders.

De volledige statuten zijn in te zien via de website. Zie de pagina doelstellingen.



Vincent van Gogh (1853-1890) Moeder Roulin met haar baby, Arles december 1888
Olieverf op doek 92x73,5 cm. The Philadelphia Museum of Art



Bestuursverslag

Gedurende het 24^{ste} jaar sinds de oprichting van de stichting zijn de activiteiten gericht gebleven op ondersteuning uit de beschikbare middelen van de Landelijke Werkgroep Wiegedood (LWW) en actualisering van de mede door de vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen beheerde website. De LWW werd op aandringen van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, in 2019 herdoopt in Expertisegroep Wiegedood, EGW. Vanuit de EGW en de vereniging wordt actief bijgedragen aan het in standhouden van de preventievoorziening inzake SIDS/wiegedood, die naar beroepsveld en publiek wordt uitgedragen door de stichtingen Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ), Veiligheid.nl en Opvoeden.nl. Deze stichtingen werken op basis van een missie en worden gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid.

De EGW intensiveerde in 2019 de samenwerking met de beide meldcentra voor NODOK (Nader Onderzoek DoodsOorzaak van Kinderen). De onderzoekers hebben daardoor snel inzicht in zich voordoende gevallen van plotseling en onverwacht overlijden. Onder meer door toegang tot de landelijke database die wordt beheerd bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). De EGW werkt aan volledige digitalisering van data van onderzoek naar als SIDS/wiegedood geclassificeerde doodsoorzaken.

Meldingen van plotseling en onverwacht overlijden van baby's ontving de EGW in 2019 rechtstreeks uit ziekenhuizen, na casusbesprekingen in het kader van NODOK, via de oudervereniging en door ouders na zoeken op het internet bij de expertisegroep terecht kwamen. Leden van de groep legden met toestemming van de ouders huisbezoeken af om cases zo nauwgezet mogelijk te documenteren. Over 2019 werden 18 cases besproken, waarvan 12 keer SIDS/wiegedood als doodsoorzaak werd geclassificeerd.

De EGW verspreidt de uit wetenschappelijk onderzoek en analyse voortkomende kennis, d.m.v. voordrachten, publicaties en bijscholing. In 2019:

Wetenschappelijke publicaties

Vink A.S, **Clur S**, Postema P, Blom N, Wilde A. Age, Sex and Racial Differences in Cardiac Repolarization and Arrhythmogenesis. Book chapter in Cardiac Repolarization, Basic Science and Clinical Management. Ed N. El-Sherif. Pg 119-130. November 2019. Brooklyn NY. Doi 10.1007/978-3-030-22672-5_6.

van der Palen RLF, van der Zee C, Vink AS, Knobbe I, Jurgens SJ, van Leeuwen E, Bax CJ, du Marchie Sarvaas GJ, Blom NA, Haak MC, Bilardo CM, **Clur SB**. Transposition of the great arteries: fetal pulmonary valve growth and post-operative neo-aortic root dilatation (PD-19-0234 R1). Prenat Diagn. 2019 Nov;39(12):1054-1063. doi: 10.1002/pd.5539. Epub 2019 Aug 7.

Škorić-Milosavljević D, Tjong FVY, Barc J, Backx APCM, **Clur SB**, van Spaendonck-Zwarts K, Oostra RJ, Lahrouchi N, Beekman L, Bökenkamp R, Barge-Schaapveld DQCM, Mulder BJ, Lodder EM, Bezzina CR, Postma AV. GATA6 mutations: Characterization of two novel patients and a comprehensive overview of the GATA6 genotypic and phenotypic spectrum. Am J Med Genet A. 2019 Sep;179(9):1836-1845. doi: 10.1002/ajmg.a.61294. Epub 2019 Jul 12.

Noben L, **Clur SA**, van Laar J, Vullings R. Prenatal diagnosis of a bundle branch block based on the fetal electrocardiogram. BMJ Case Rep. 2019 Jul 1;12(7). pii: e229998. doi: 10.1136/bcr-2019-229998.

Mebius MJ, **Clur SAB**, Vink AS, Pajkrt E, Kalteren WS, Kooi EMW, Bos AF, du Marchie Sarvaas GJ, Bilardo CM. Growth patterns and cerebro-placental hemodynamics in fetuses with congenital heart disease. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2019 Jun; 53(6):769-778. doi: 10.1002/uog.19102.

Engelberts AC. Prenatal and Postpartum Nicotine Exposure. In: Cohen MC, Scheimberg IB, Beckwith JB, Hauck FR, editors. *Investigation of Sudden Infant Death Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press; 2019: p. 131-33.

L’Hoir MP, Witlox M. Care and Support of Parents after Sudden and Unexpected loss of an infant. In: Cohen MC, Scheimberg IB, Beckwith JB, Hauck FR, editors. *Investigation of Sudden Infant Death Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press; 2019: p. 9-17.

Lopend onderzoek

Promovenda Floortje Kanis doet onderzoek naar o.a. campingbedjes, crèche bezoek en opvang nabestaanden na overlijden.

Educatieve publicaties

Monique L’Hoir: Slaap kindje slaap. Beter slapen in een nieuw, veilig en werkzaam Nederlands product; *Kraamzorg*, vakblad voor beroepsgroep. 2019; 1 : 23-25.

Van Seeters N. Grote broer of zus worden. Verstoringen in het slaappatroon van het oudere kind. *Kraamzorg* 2019; 2: 22-25.

Van den Brink A. 24-uurs richtlijn voor baby’s: wat is goed voor een baby om in 24 uur te doen? *Kraamzorg* 2019; 3: 21-25.

De huid van de baby vraagt om tederheid. *Kraamzorg* 2019; 4: 21-24.

Draagdoeken en aanverwante ‘babydragers’. *Kraamzorg* 2019 5: (21-24).

Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen & F. Kanits, M.P. L’Hoir, A.C. Engelberts. *Ins en outs van buitenbedjes.* M.m.v. het Ministerie van VWS, 2019.

NODOK (Nader Onderzoek Doodsoorzaken bij Kinderen), met medewerking van het ministerie van VWS, in voorbereiding (2019): *De meerwaarde voor ouders van een baby die plotseling en onverwacht is overleden.*

Communicatietool werkgevers en bedrijfsartsen in voorbereiding (2019) met medewerking van het ministerie van VWS. Het doel is werkgevers en bedrijfsartsen in staat te stellen werknemers na acuut verlies van een baby beter te begeleiden.

Ben Semmekrot, Sanne Verhoeff. De aandacht voor de preventie van wieg dood moet niet verslappen. *Kraamsupport* 2019 6: pag16-17.

L’Hoir MP. Filmopnamen voor JOGG (Jongeren op Gezond Gewicht) voorlichting over slaap, Den Haag, 12 maart 2019. <https://twitter.com/joggnl/status/1110239511550803968?s=12>

Congressen

Monique L’Hoir: Congres JOGG, Voordracht ‘Slaap Lekker’, Maarssen; voordracht Rouw, Congres Forensisch Medisch Genootschap, Utrecht; voordracht relatie slaap en overgewicht, Nationaal Congres Slaap, Ermelo; Hoe eerder, hoe beter. 3e congres Friesland Campina, “Jong geleerd is oud gedaan”, Oegstgeest.

Voorlichting en onderwijs

Nicoline van Voorst Vader: lezing over wieg dood in een tehuis voor zorgmijdende moeders ‘De Veilige Wieg’.

Monique L’Hoir verzorgde 21 keer voorlichting en bijscholing over preventie, slapen en rouw voor o.a. kinderopvang, docenten van ROC-opleidingen, een hospice, een regionaal preventieplatform en de vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen.

A.C. Engelberts (voorzitter) en M.P. l’Hoir zijn lid van de Adviescommissie Wiegendood van Veiligheid.nl.

Vooruitblik 2020

De stichting zal zich ook in 2020 voornamelijk beperken tot het beheren van haar financiële middelen. Daarmee ondersteunt zij de EGW en kent zij subsidies toe voor veelbelovend wetenschappelijk onderzoek.

De EGW werkt aan een geactualiseerde uitgave van het handboek ‘Wiegendood: ervaringen en inzichten’.

Gezamenlijk staan stichting en EGW de vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen ter zijde.

Financiën

In 2019 waren de beheerkosten van de stichting uiterst minimaal. Uitgaven betroffen subsidies aan wetenschappelijk onderzoek en de onkosten van de EGW. Dank zij enkele donaties en de bijdrage van de oudervereniging bleef het tekort op de exploitatie beperkt tot € 8.529,00. Het tekort is ten laste gebracht van het vermogen.

Dank is het bestuur verschuldigd aan enkele trouwe relaties die diensten verleenden, en aan haar sponsors en donateurs. Voor de verwerving (fondsvorming) werden, zoals gebruikelijk, geen kosten gemaakt.

Ontvangen donaties van 1 januari 2019 t/m 31 december 2019:

De heer en mevrouw B. en J.C. Kwant, mevr. C A A Poirters-Leenheers, F. Steengs en de vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen tweemaal € 1200,00.

De stichting beschikt over het door de belastinginspecteur verstrekte predicaat ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

Zie voor de kapitalisatie van de activiteiten die zich daarvoor lenen de Jaarrekening 2019. Zicht op volgend jaar biedt de Verschillenanalyse ‘rekening versus begroting’.

De volledige jaarstukken worden zoals gebruikelijk gepubliceerd, op de website wiegendood.org. Ze zijn op aanvraag beschikbaar in druk.

Organisatie

Gedurende het verslagjaar beraadslaagde het bestuur via e-mail en telefoon. De bureaunkosten van het secretariaat bleven daardoor uiterst minimaal.

De EWG kwam in het verslagjaar tweemaal plenair bijeen in Utrecht. Zij beschikt sinds december 2019 over een eigen mailadres (expertisegroepwiegendood.nvk@gmail.com). Het meldnummer voor gevallen van plotseling en onverwacht overlijden bleef onveranderd: 06 512 93 788.

Bestuur Stichting

Voorzitter: dr. T.M. Hoorntje, kinderarts-cardioloog

Secretaris: R.M. Hopmans, journalist, oud-voorzitter Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen

Penningmeester: M.T.M.P. de Krom, registeraccountant

Expertisegroep Wiegendood

Coördinator: A.N. Bosschaart, kinderarts
Secretaris: dr. A.C. Engelberts, kinderarts
Penningmeester: dr. B.E. van Sleuwen, bioloog
dr. B. Semmekrot, kinderarts

Aerdenhout, 27 mei 2020
Namens het bestuur

w.g.

R.M. Hopmans, secretaris



Jaarrekening 2019

Balans per 31 december 2019

na voorstel bestemming nettoresultaat (bedragen in euro's)

Activa	boekjaar 2019	boekjaar 2018
Materiële Vaste Activa:		
- Computer	0	0
Vorderingen:		
- Rente	-	13
- Overige vorderingen	-	1.200
	-----	-----
	-	1.213
Liquide middelen:		
- ING Spaarrekening	105.427	105.664
- ING Bank	1.686	50
	-----	-----
	107.113	105.714
	-----	-----
Totaal	107.113	106.927
	=====	=====
Passiva		
Eigen vermogen:	95.212	103.741
Schulden:		
Subsidie LWW	904	137
Gelden van derden	2.893	2.893
Overige schulden	8.104	156
	-----	-----
	11.901	3.186
	-----	-----
Totaal	107.113	106.927
	=====	=====



Staat van Baten en Lasten over 2019

Bedragen in euro's

Fondsenwerving

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
Baten uit eigen fondsenwerving:			
Giften, donaties, schenkingen	125	1.000	1.075
Bijdrage oudervereniging	1.200	1.200	1.200
	<u>1.325</u>	<u>2.200</u>	<u>2.275</u>
Kosten eigen fondsenwerving:			
Kosten	-	-	-
Netto Baten:	1.325	2.200	2.275
Resultaat leveringen:			
- netto-omzet informatiemateriaal	0	0	0
- kostprijs/ brutowinst/ uitvoeringskosten	PM	PM	PM
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	1.325	2.200	2.275
(kosten in % van baten uit eigen fondsenwerving)	(0,00)	(0,00)	(0,00)
Aandeel in gezamenlijke acties	-	-	-
Aandeel in acties van derden	-	-	-
Beschikbaar uit fondsenwerving	<u>1.325</u>	<u>2.200</u>	<u>2.275</u>
Resultaat beleggingen			
- renteopbrengsten	-	-	13
Overige baten en lasten	-	-	-
Totaal beschikbaar voor doelstelling	1.325	2.225	2.288



Vervolg Staat van Baten en Lasten 2019

Bestedingen

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
Besteed aan doelstelling:			
Wetenschappelijk onderzoek:			
- verstrekte subsidies	9.497	3.500	3.796
	<u>9.497</u>	<u>3.500</u>	<u>3.796</u>
Preventie en voorlichting:			
- eigen activiteiten			
Ontwikkeling/exploitatie websites	-	-	-
- uitvoeringskosten	357	350	374
Afschrijvingen	0	0	0
	<u>357</u>	<u>300</u>	<u>374</u>
Hulpverlening:	-	-	-
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>9.854</u>	<u>3.800</u>	<u>4.170</u>
Tekort	<u>-/- 8.529</u>	<u>-/- 1.575</u>	<u>-/- 1.882</u>

Het gerealiseerde tekort is in mindering van het eigen vermogen gebracht.

Waarderingsgrondslagen

Alle bedragen in de balans en de staat van baten en lasten betreffen de nominale waarde.

Balans / Activa:

De vorderingen op de balans zijn gewaardeerd op nominale waarde.
Een voorziening voor oninbaarheid werd niet noodzakelijk geacht.

Van de liquide middelen is € 107.113,-- onmiddellijk ter vrije beschikking.

Balans / Passiva:

Het eigen vermogen is geheel vrij besteedbaar in overeenstemming met de doelstellingen.

Staat van Baten en Lasten

Ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De baten uit eigen fondsenwerving zijn verantwoord zonder dat daarop de eventueel daarmee samenhangende kosten in mindering werden gebracht.

Het resultaat beleggingen, i.c. het renteresultaat, is netto verantwoord.

De bestedingen van gelden aan respectievelijk wetenschappelijk onderzoek, preventie en voorlichting zijn geschied in overeenstemming met de doelstellingen.

Toelichting op de balans

In deze jaarrekening is de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen gevolgd.

Vermogen

Het vermogen is vrij besteedbaar. Het nadelige resultaat over 2019 is op het vermogen in mindering gebracht.

Gelden van derden

Betreft voor derden beheerde gelden ten behoeve van specifieke onderzoeken.

Overige Schulden

Onder de overige schulden is een bedrag van € 7.985,-- verantwoord ter zake van in 2020 reeds betaalde declaraties inzake het onderzoek o.l.v. Christian Hulzebos naar 'acute onverwachte postnatale collaps'. Voor deze studie is een bedrag van € 15.000,-- als maximale subsidie toegezegd. In deze jaarrekening zijn alleen de gedeclareerde bedragen als subsidie meegenomen.

Toelichting op staat van baten en lasten 2019

Baten:

- De verantwoorde giften, donaties en schenkingen betreffen allen 'baten uit eigen fondsenwerving'.
- Er zijn geen baten verantwoord, welke een aandeel zijn in gezamenlijke acties van eenmalige of tijdelijke samenwerkingsverbanden of aandeel zijn in acties van derden.

Lasten:

- Onder de lasten zijn geen lasten verantwoord die zijn aan te merken als specifieke kosten fondsenwerving.
- De verstrekte subsidies betreffen bestedingen ten behoeve van de doelstelling bevorderen wetenschappelijk onderzoek.
- De uitvoeringskosten zijn hieronder nader gespecificeerd.
- Bestuurders van de stichting ontvangen noch bezoldiging, noch kostenvergoeding.

Toelichting op de uitvoeringskosten

Kosten:	Doelstelling preventie	Fondsen- werving	Totaal 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
Salaris/sociale Lasten	-	-	-	-	-
Pensioenlasten	-	-	-	-	-
Overige pers. Kosten	-	-	-	-	-
Reis- en verblijfskosten	-	-	-	-	-
Website	0	0	0	0	0
Huisvestingskosten	0	0	0	0	0
Afschrijvingen	0	0	0	0	0
Bestuur/Secretariaat	109		109	100	126
Overige algemene kosten	248		248	250	248
	<u>357</u>		<u>357</u>	<u>350</u>	<u>374</u>
	=====		=====	=====	=====

In de kosten van bestuur en secretariaat zijn geen vergoedingen voor de verrichte prestaties door bestuurders opgenomen.



Overige gegevens

Verschillen analyse 'werkelijkheid versus begroting'

	Begroot 2020	Begroot 2019	Werkelijk 2019	Vershil Werkelijk/ Begroot
Baten uit eigen fondsenwerving:				
Giften, donaties, schenkingen:	150	1.000	125	-/- 875
Bijdrage oudervereniging	1.200	1.200	1.200	0
	<u>1.350</u>	<u>2.200</u>	<u>1.325</u>	<u>-/- 875</u>
Kosten eigen fondsenwerving:				
Kosten	-	-	-	-
Netto Baten:	<u>1.350</u>	<u>2.200</u>	<u>1.325</u>	<u>-/- 875</u>
Resultaat leveringen:				
- netto-omzet informatiemateriaal	0	0	0	0
- kostprijs/ brutowinst/ uitvoeringskosten	PM	PM	PM	PM
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	<u>1.350</u>	<u>2.200</u>	<u>1.325</u>	<u>-/- 875</u>
Resultaat beleggingen				
- renteopbrengsten	0	0	0	-
Overige baten en lasten	-	-	-	-
Totaal beschikbaar voor doelstelling	<u>1.350</u>	<u>2.200</u>	<u>1.325</u>	<u>-/- 875</u>

	Begroot 2020	Begroot 2019	Werkelijk 2019	Vershil Werkelijk/ Begroot
Bestedingen aan doelstellingen:				
Wetenschappelijk onderzoek:				
- eigen activiteiten				
- verstrekte subsidies	10.000	3.500	9.497	+ 5.997
Preventie en voorlichting:				
- eigen activiteiten				
Ontwikkeling/exploitatie websites	0	0	0	0
- uitvoeringskosten				
Secretariaat en vergaderkosten	100	100	109	+ 9
Verzekeringen	130	125	128	+ 3
Huisvesting	0	0	0	
Reiskosten en congressen	-	-	-	-
Afschrijvingen	0	0	0	0
Overige kosten	120	125	120	-/ - 5
	<u>350</u>	<u>350</u>	<u>357</u>	+ 7
Hulpverlening:	-	-	-	-
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>10.350</u>	<u>3.850</u>	<u>9.854</u>	+ 6.004
	<u><u>-/ - 9.000</u></u>	<u><u>-/ - 1.650</u></u>	<u><u>-/ - 8.529</u></u>	<u><u>-/ - 6.879</u></u>

Toelichting op de verschillen tussen de begroting 2019 en de realisatie 2019

Baten

De ontvangen schenkingen en donaties zijn achtergebleven bij de begroting.

Lasten

De vergoeding van door de leden van de Landelijke werkgroep Wiegedood gemaakte onkosten is in evenals voorgaande jaar opgenomen onder de verstrekte subsidies. In 2019 werd tevens een subsidie verstrekt inzake het onderzoek o.l.v. Christian Hulzebos naar 'acute onverwachte postnatale collaps'.

Noorden, 17 mei 2020

Namens het bestuur

w.g.

M.T.M.P. de Krom RA, penningmeester