

Jaarverslag Stichting Het Jeroen Pit Huis

2024



EEN PLEK DIE VOELT ALS THUIS, VEILIG NAAST HET ZIEKENHUIS.

Stichting Het Jeroen Pit Huis

Meibergdreef 91

1105 BK Amsterdam

www.hetjeroenpithuis.nl

020 280 5520

KVK: 75033100

RSIN: 860115586

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Het Jeroen Pit Huis	4
Stichting Het Jeroen Pit Huis.....	5
Activiteiten en financiële positie	6
Bestedingen	11
Ambitie voor 2025.....	13
Overzicht bestuur Stichting Het Jeroen Pit Huis	14
Nevenfuncties bestuur	15
Financiële verantwoording.....	16



“Dankjulliewel voor alle goede zorgen, het geduld en de liefde tijdens ons verblijf. Dankzij jullie hebben we een moeilijke periode een stuk makkelijker ervaren. Samen met jullie hebben we het vertrouwen opgebouwd dat nodig was om naar huis te gaan.”



“Met deze stap konden we weer echt een gezin zijn. We hebben erg genoten en steun gehad van jullie en wow wat een mooie plek zeg!”

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het jaarverslag 2024 van Stichting Het Jeroen Pit Huis. In dit verslag blikken wij terug op een bijzonder jaar waarin opnieuw duidelijk werd hoe essentieel en uniek de transitiezorg is die wij bieden. Als stichting zijn wij trots dat we een waardevolle bijdrage leveren aan deze nieuwe vorm van zorg.

Hoewel de zorg voor de jonge patiënten in Het Jeroen Pit Huis wordt vergoed door zorgverzekeraars, blijft fondsenwerving noodzakelijk voor tal van belangrijke voorzieningen die buiten de reguliere zorg vallen. Voorzieningen die, volgens ouders, artsen en patiënten, van grote waarde zijn voor het welzijn binnen ons huis. Dankzij de betrokkenheid van onze donateurs konden wij in 2024 bijdragen aan uiteenlopende doelen: 1) het financieel ondersteunen van gezinnen in nood, 2) het versterken van de positie van Het Jeroen Pit Huis als toekomstig erkend expertisecentrum voor transitiezorg, 3) het bieden van lichtpuntjes, zoals vieringen en de jaarlijkse reünie voor gezinnen, in een moeilijke tijd en 4) het aanschaffen van speelgoed voor onze jonge patiënten en hun broertjes en zusjes. Wij zijn onze donateurs hiervoor bijzonder dankbaar.

In mei 2024 vierden wij een belangrijke mijlpaal: het tweejarig bestaan van Het Jeroen Pit Huis. De ervaringen van ouders, zorgverleners en de persoonlijke berichten in ons gastenboek laten zien dat ons zorgconcept werkt. Uit een recente interviewstudie onder ouders blijkt dat het verblijf in Het Jeroen Pit Huis een grote meerwaarde heeft voor het herstel en welzijn van gezinnen met een ernstig ziek kind met een complexe medische zorgvraag. Kinderen en ouders bouwen hier aan hun zelfvertrouwen, herstellen na een intensieve ziekenhuisperiode en gaan met meer vertrouwen naar huis.

Als stichting blijven wij ons in 2025 met toewijding inzetten voor deze cruciale schakel in de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun families.

Namens het bestuur dank ik u hartelijk voor uw steun, vertrouwen en betrokkenheid.

Met hartelijke groet,

Pien van Karnebeek-Thijssen
Voorzitter Stichting Het Jeroen Pit Huis



“Home away from home”. Dat is hoe we Het Jeroen Pit Huis hebben ervaren. Hier mochten we na bijna 5 maanden ziekenhuis wennen aan onze nieuwe gezinssamenstelling. Veel dank voor de goede zorg, dikke knuffels en fijne gesprekken. Hier zijn gaf ons rust. Eindelijk ‘gewoon’ ouders zijn voor onze jongens. Dank dat jullie de deur en jullie harten voor ons openden. We zullen jullie voor altijd dankbaar zijn.”

Het Jeroen Pit Huis

Geschiedenis

Het idee voor Het Jeroen Pit Huis ontstond vanuit een gedeelde visie op betere zorg voor ernstig zieke kinderen en hun families. Kinderarts en hoogleraar metabole ziekten Clara van Karnebeek raakte tijdens haar werk in Canada, bij het gespecialiseerde zorgcentrum Canuck Place, onder de indruk van de kracht van gezinsgerichte zorg. Daar zag zij hoe belangrijk het is dat gezinnen samen kunnen zijn in een veilige, huiselijke omgeving, zelfs wanneer een kind intensieve medische zorg nodig heeft. Die ervaring inspireerde haar om dit gedachtegoed ook naar Nederland te brengen.

Terug in Nederland zocht Clara de samenwerking met kinderarts-intensivist Job van Woensel, hoofd van de intensive care voor kinderen in het Emma Kinderziekenhuis, én met haar zus Emilie van Karnebeek. Ook Job en zijn collega's herkenden de noodzaak: chronisch en ernstig zieke kinderen liggen vaak langdurig in het ziekenhuis, omdat ze 24/7 afhankelijk zijn van complexe medische zorg. Die langdurige opnames hebben grote impact op het hele gezin. Vanuit deze inzichten werd het idee geboren voor een zogenoemde *Transitional Care Unit* (TCU). Een plek waar kinderen en hun families op een warme, veilige manier kunnen toewerken naar een terugkeer naar huis.

Emilie van Karnebeek was diep geraakt door dit initiatief. Tijdens de langdurige ziekte van haar man, Jeroen Pit, had zij zelf ervaren wat ziekte met een gezin doet. Jeroen, een toegewijd familieman met een groot hart, overleed op 43-jarige leeftijd. Zijn levensmotto was: *"Als je iets doet, doe het dan goed."* Met die gedachte besloot Emilie zich volledig, en onbezoldigd, in te zetten voor de realisatie van dit huis. Samen met haar kinderen steunde zij ook financieel het initiatief. Ter nagedachtenis aan Jeroen en zijn inspiratiebron draagt het huis zijn naam: **Het Jeroen Pit Huis**.

Het Amsterdam UMC onderschreef het belang van dit initiatief en sloot zich vanaf het begin aan. Samen met het Leger des Heils, via medisch kindzorghuis Het Lindenhofje, werden zij de stuwende projectpartners. Na een intensief traject van overleg, het opstellen van een business case, het werven van fondsen en het betrekken van de juiste partners, werd Het Jeroen Pit Huis gebouwd. Op 11 mei 2022 vond de officiële opening plaats door Hare Majesteit Koningin Máxima, samen met oud-ziekenhuispatiënten Bobby en Tamara.

Het Jeroen Pit Huis bestaat uit 8 appartementen op het terrein van het Amsterdam UMC, locatie AMC, waar gezinnen met kinderen met een chronisch complexe aandoening verblijven om de overgang van ziekenhuis naar huis makkelijker, doelmatiger en vooral bestendiger te maken. Het is een kleinschalig, kwalitatief hoogwaardig zorgverblijf voor complex zieke kinderen én hun families. Ouders kunnen hier in een veilige, gezinsvriendelijke en huiselijke omgeving leren omgaan met de complexe, intensieve en vaak technische zorg voor hun kind en zijn na een, vaak langdurige, ziekenhuisopname weer herenigd als gezin.

Inmiddels wordt vanuit het Amsterdam UMC het nationale TCU consortium gecoördineerd waarin de innovatieve transitiezorg van Het JPH geëvalueerd wordt met als doel dit zorgconcept wetenschappelijk te onderbouwen zodat het bestendig vergoed kan worden. Met zorgevaluatie kan Het JPH als landelijk expertisecentrum op de kaart worden gezet.

Stichting Het Jeroen Pit Huis

Doelstelling

In 2019 is Stichting Het Jeroen Pit Huis opgericht met als doel het bevorderen en nastreven van het algemeen belang en meer in het bijzonder het bevorderen van het welzijn van ernstig zieke kinderen met een intensieve, complexe zorgbehoefte en hun families in de ruimste zin van het woord en alles wat in de ruimste zin verband houdt met of bevorderlijk kan zijn voor het doel. De feitelijke werkzaamheden van de stichting zijn te alle tijde gericht op het volbrengen van de statutaire doelstelling. Het bestuur heeft voor de periode 2023 - 2026 de volgende activiteiten geformuleerd:

- Instandhouding en beheer gebouw en terrein;
- Fondsenwerving en communicatie;
- Vermogen bijeen brengen en beheren;
- Financieel ondersteunen zorgevaluatie, wetenschappelijk onderzoek en doorontwikkeling expertise centrum.

Onze missie

Onze missie is ervoor te zorgen dat Het Jeroen Pit Huis als volwaardig verblijf kan worden gerund, nu en in de toekomst. Dit doen we door te zorgen voor voldoende middelen om aan het meerjarig onderhoudsplan te voldoen en om essentiële voorzieningen die buiten reguliere vergoedingen vallen mogelijk te maken, zoals gezinsgerichte activiteiten en een noodfonds om kwetsbare gezinnen financieel te kunnen helpen. De stichting ondersteunt tevens de stappen die leiden tot de nationale erkenning van Het Jeroen Pit Huis als expertisecentrum op het gebied van de transitiezorg voor complex zieke kinderen. Dit doen wij door de wetenschappelijke onderbouwing van het zorgconcept financieel mede mogelijk te maken.

Onze visie

De visie van Het Jeroen Pit Huis is dat alle kinderen in Nederland die een chronisch complexe aandoening hebben en daardoor afhankelijk zijn van 24/7 medische zorg en toezicht, recht hebben op een zo volwaardig mogelijk gezinsleven in de liefdevolle nabijheid van hun gezin. De stichting onderschrijft deze visie en levert op diverse manieren een actieve bijdrage aan de verwezenlijking ervan.

ANBI status

Stichting Het Jeroen Pit Huis is door de Belastingdienst erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit waarborgt onder andere dat de stichting zich voor minstens 90 procent inzet voor het algemeen belang en dat wordt voldaan aan de door de Belastingdienst gestelde integriteitseisen en administratieve verplichtingen. Dankzij de ANBI status betaalt de stichting geen erf- of schenkbelasting. Donateurs die hun gift vastleggen in een overeenkomst kunnen hun gift hierdoor aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.



*"Dear team, today we are flying home.
Thank you for supporting us to get to this
day. It's been lovely to experience JPH, we
are lucky to have met all of you. Thank you!"*

Activiteiten en financiële positie

De zorg voor patiënten in Het Jeroen Pit Huis wordt vergoed door zorgverzekeraars. Daarnaast is het huis grotendeels afhankelijk van aanvullende inkomsten via Stichting Het Jeroen Pit Huis. Deze inkomsten worden gerealiseerd via fondsenwerving.

Voor het jaar 2024 had Stichting Het Jeroen Pit Huis zich als doel gesteld om € 185.000,- aan donaties en giften te werven. Ondanks de inspanningen van vele betrokkenen en de waardevolle steun van donateurs, is dit streefbedrag helaas niet volledig behaald.

We hebben dit jaar een totaalbedrag van € 72.641,- ontvangen. Hoewel dit lager is dan het oorspronkelijke doel, zijn we dankbaar voor iedere bijdrage die ons in staat stelt om gezinnen met een chronisch complex kind te ondersteunen in Het Jeroen Pit Huis.

Een belangrijke oorzaak hiervan was een beperkte personele bezetting op het gebied van fondsenwerving en communicatie. Hierdoor konden niet alle geplande activiteiten voldoende worden opgevolgd of geïnitieerd. Daarnaast was er minder ruimte voor het aangaan en uitbouwen van duurzame samenwerkingen met partners en sponsors. We blijven ons onverminderd inzetten voor het realiseren van onze fondsenwervingsdoelen. In februari 2025 verwelkomen we een nieuwe fondsenwerver, wat ons vertrouwen geeft voor het komende jaar.

Activiteiten in 2024

- *Digitale nieuwsbrief:* in 2024 hebben we 3 keer een digitale nieuwsbrief verstuurd met een update vanuit het huis. Elke nieuwsbrief had een thema. De nieuwsbrief gaat niet alleen naar (potentiële) donoren en fondsen maar ook naar zorgverleners en andere geïnteresseerden.
- *Social media en website:* via de social media kanalen en website van Het Jeroen Pit Huis communiceren we over het reilen en zeilen van het huis en laten we de impact zien van de transitiezorg die we bieden.
- *Persoonlijk contact:* om aan te sluiten op individuele wensen onderhouden we persoonlijk contact met onze donateurs. Dit wordt zowel door de fondsenwerver als het bestuur gedaan.
- *Wervingsstrategie:* Stichting Het Jeroen Pit Huis heeft in 2024 een viertal werving pijlers geformuleerd en deze verwerkt in een nieuwe brochure ten behoeve van de fondsenwerving. Hieronder vindt u de werving pijlers.

Pijler 1: Het Noodfonds - Extra hulp voor de aller kwetsbaarste gezinnen

In Het Jeroen Pit Huis verblijven gezinnen met kinderen met een chronisch complexe aandoening die zich voorbereiden op een bestendige stap naar huis. De eerste drie operationele jaren van Het Jeroen Pit Huis hebben uitgewezen dat de sociale problematiek van de getroffen gezinnen vaak nog veel groter is dan aanvankelijk voorzien.

De gezinnen hebben vaak financiële problemen, veelal omdat ouders door de intensieve zorgbehoefte van hun kind hun baan hebben moeten opzeggen. Bovendien krijgen zij vaak te maken met hoge onvoorziene kosten als gevolg van de ziekte van hun kind. Het Noodfonds kan financiële zorgen wegnemen door bepaalde belangrijke of soms essentiële voorzieningen voor het gezin te bekostigen.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Een bijdrage in de vorm van weekgeld als ouders geen enkel inkomen hebben (dit komt geregeld voor, bijvoorbeeld bij tienermoeders);
- Bekostiging van de eigen bijdrage voor verblijf in Het Jeroen Pit Huis van €15 per gezin per nacht;
- Vergoeding van de reiskosten naar huis bij ontslag uit Het Jeroen Pit Huis;

- De aanschaf van een vliegticket ten behoeve van gezinshereniging: zodat beide ouders voor het zieke kind en de eventuele broertjes en zusjes kunnen zorgen.

Pijler 2: Het Lichtpuntjesfonds

Heel even geen angst of verdriet

Voor de gezinnen in Het Jeroen Pit Huis is het bieden van lichtpuntjes cruciaal. Als wij af en toe een moment van vreugde of verrassing teweeg kunnen brengen, dan heeft dat heel even de overhand op de angst, verdriet of somberheid die veelal heerst in het leven van de getroffen gezinnen.

Een gezin even een gezin laten zijn

Het is voor gezinnen die een zware en complexe zorgtaak hebben vaak te veel om ook nog werk te maken van feestdagen. Terwijl die hen juist zo gegund zijn. Middels het Lichtpuntjesfonds biedt Het Jeroen Pit Huis de zieke kinderen, hun ouders, broertjes en zusjes lichte momenten zoals onder meer een Paasbrunch met eieren zoeken, Sinterklaas- en kerstvieringen met een cadeautje voor de kinderen, Suikerfeestviering en een jaarlijkse reünie. Daarnaast maakt het fonds andere feestelijke momenten mogelijk, waaronder moeder- en vaderdagen, kooksessies voor ouders, theater- of filmvoorstellingen en aandacht voor verjaardagen.

Steun aan elkaar

Dit soort gezamenlijke activiteiten leiden tot meer verbinding en daarmee tot de uitwisseling van ervaringen tussen ouders, maar ook tussen kinderen. Dit wordt als zeer steunend ervaren. Broertjes en zusjes maken bovendien veelal positieve herinneringen in het huis door het samenzijn met het gezin, vaak na een langdurig verblijf in het ziekenhuis van het zieke broertje of zusje en een of beide ouders. Ook de uitgebreide voorzieningen in het huis en de tuin dragen hieraan bij.

Spel en ontwikkeling

Het Lichtpuntjesfonds wordt ook aangewend voor speciale behoeftes die de kwaliteit van leven en ontwikkeling van de zieke én gezonde kinderen in Het JPH aanzienlijk verhogen. Daarbij kan worden gedacht aan bijzonder spel- en knutselmateriaal, snoezel-materiaal (sensorisch speelgoed), speciaal meubilair of pedagogisch voorleesmateriaal.

Pijler 3: Beheer en behoud van huis en tuin - Een huis en tuin die voelen als thuis

Hoogste standaard

In mei 2022 werd Het Jeroen Pit Huis op het terrein van het Amsterdam UMC locatie AMC geopend met daarin 8 appartementen die plaats bieden aan 8 gezinnen. Het huis is met de hulp van vooraanstaande ontwerp- en bouwpartners gerealiseerd conform de hoogste kwaliteitsstandaarden. Dit geldt voor de (technische) zorgmogelijkheden en hygiëne, maar ook qua lay-out en voorzieningen. Sinds de opening van het huis draagt een team van gastvrouwen zorg in het huis voor het beheer en behoud en ondersteunt en ontzorgt dit team zowel de ouders als het zorgteam.

Essentiële bouwstenen voor goede transitiezorg

Ouders die in het huis verbleven hebben middels een interviewstudie laten weten dat de landelijke, huiselijke omgeving en de plezierige fysieke binnen- én buitenruimtes hen een enorm gevoel van vrijheid gaven. De vrijheid om familie en vrienden uit te nodigen in de ruime omgeving heeft een positieve invloed op het welzijn van de families, dit in tegenstelling tot de kleine kamers in het ziekenhuis. Daarnaast gaven zij aan dat zij weer de ruimte voelden om tijdens het verblijf andere taken dan de zorg voor het kind op te pakken (zoals werk gerelateerde zaken). Dit werd als een zeer positieve stap op weg naar een enigszins normaal leven ervaren. Onderzoek heeft dus uitgewezen dat o.a. de ruimtelijke groene omgeving, de sociale interactie met andere ouders, familieleden en vrienden, en het 24/7 samen zijn als gezin essentiële bouwstenen zijn voor goede transitiezorg.

Beheer en behoud

Voor het bieden van de beste transitiezorg in Het Jeroen Pit Huis is het dus van groot belang dat het huis en de tuin (waaronder de speeltuin en rolstoelspeeltuin) optimaal onderhouden worden. Op die manier voldoen deze voortdurend aan de (zorg)vraag van de gezinnen en helpen wij hen hiermee de bestendige stap naar huis te bespoedigen. Veel van het onderhoud wordt uitgevoerd door onze vaste partners, maar voor een deel van het onderhoud en de aansturing van werkzaamheden door externen draagt het team van gastvrouwen zorg dat ouders ondersteunt, ouders én het zorgteam ontzorgt bij praktische problemen, vrijwilligers aanstuurt, kortom; dat het huis tot een echt tijdelijk thuis maakt.

Pijler 4: Expertisecentrum - Van innovatief experiment naar erkende zorg en structurele financiering; de volgende stap richting een landelijk aanbod van transitiezorg bij andere UMC.

De beste transitiezorg voor ieder kind in Nederland

Het is onze visie dat alle kinderen in Nederland die een chronisch complexe ziekte hebben en daardoor afhankelijk zijn van 24/7 medische zorg en toezicht, recht hebben op een zo volwaardig mogelijk gezinsleven. Het hele gezin moet een patiëntvriendelijke en duurzame transitie naar huis kunnen maken. Het innovatieve zorgconcept van de transitional care unit Het Jeroen Pit Huis voorziet in deze lacune in de Nederlandse gezondheidszorg.

Door deze zorg steeds verder te verbeteren; te bestendigen en te borgen op basis van de opgedane ervaring in het huis en wetenschappelijk onderzoek, ontwikkelt Het Jeroen Pit Huis zich tot het nationale expertisecentrum voor dit type zorg. Dit centrum is van wezenlijk belang om deze zorg ook op andere plekken in Nederland te kunnen geven. Een transitiezorghuis bij andere UMC in Nederland; dát is onze brandende ambitie en wens voor elk kind in Nederland dat deze zorg nodig heeft.

Integraal zorgakkoord

De transitiezorg in Het Jeroen Pit Huis biedt een innovatieve oplossing voor maatschappelijke problematiek, passend binnen de doelstelling van Het Integraal Zorgakkoord (IZA).

De in Het Jeroen Pit Huis geleverde transitiezorg draagt bij aan:

- het afschalen van niet passende zorg doordat deze onnodig gebruik van medium en intensive care vermindert door korter ziekenhuisverblijf;
- verkleining van de kans op heropname in het ziekenhuis;
- meer landelijke en regionale samenwerking tussen o.a. zorginstellingen, thuiszorginstellingen, gemeenten en cliëntondersteuners;
- versterking van de zelfredzaamheid van de gezinnen.

Het IZA heeft als doel de zorg voor de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden. Om dit te bereiken zijn afspraken gemaakt tussen het ministerie van VWS en een groot aantal partijen in de zorg. Ondertekenaars van het IZA zijn onder meer overkoepelende organisaties van ziekenhuizen, de geestelijke gezondheidszorg en de ouderenzorg.

Expertisecentrum > zorgstandaard > landelijke implementatie

Om de zorg die in Het Jeroen Pit Huis geleverd wordt te optimaliseren moet veel onderzoek gedaan worden. Datzelfde geldt voor het verbreden van de kennis van en draagvlak voor dit nieuwe type zorg onder medisch specialisten. Om hen te verbinden is het voortzetten van klinisch en wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk.

Dit zal resulteren in de erkenning van Het Jeroen Pit Huis als expertisecentrum op het gebied van transitiezorg. Omdat de overheid en/of zorgverzekeraars dit niet zullen bekostigen, is Het Jeroen Pit Huis hiervoor afhankelijk van de steun van particuliere donateurs, institutionele fondsen en het bedrijfsleven.

Hoogtepunten in 2024

Betrokken Maatjes van Stichting Het Jeroen Pit Huis

Maatjes zijn erg belangrijk voor Stichting Het Jeroen Pit Huis. Trouwe donateurs die ons structureel steunen met een periodieke schenking of maandelijks incasso, wat zorgt voor financiële stabiliteit en continuïteit. We zijn dankbaar voor de steun die we in 2024 hebben ontvangen.



Koffie van Lavazza

Lavazza maakt het al jaren mogelijk dat iedereen in ons huis kan genieten van heerlijke koffie. Zij doen dit door gezamenlijk met Franke Hillewaert alles rondom de koffie voorziening te faciliteren – high end volautomaten, full service all-in onderhoud en alle benodigde koffie producten.

Maayk de Poorter, directeur Lavazza Nederland: *“We begrijpen dat Het Jeroen Pit Huis al haar middelen moet aanwenden voor de beste zorg en dienstverlening aan de patiënten en de betrokken gezinnen en familie. Deze top kwaliteit van geboden zorg, verdient ook een top invulling van koffie. Juist omdat het voor zowel de medewerkers als alle betrokkenen soms het enige lichtpuntje is van een zware dag. Daarnaast zorgt koffie voor verbinding en verhoogt een ‘positive vibe’ van de omgeving, Wij zijn dan ook erg trots dat wij onze bescheiden bijdrage aan Het Jeroen Pit Huis mogen leveren. We hopen oprecht dat iedereen toch even de juiste ontspanning en zijn of haar rust moment vindt als ze genieten van een lekkere kop koffie of cappuccino”.*



Feestdagen en een diner voor gezinnen en medewerkers

Een kookteam onder leiding van chef Patrick Rosier van lesrestaurant Warmoes en kookdocent van ROC Amsterdam verzorgde in december 2024 een heerlijk diner voor de gezinnen die destijds in het huis verbleven en alle medewerkers van Het Jeroen Pit Huis. Het was een moment van rust en saamhorigheid en de avond bood een fijne gelegenheid voor de bewoners en het team om even samen te zijn. Dankzij onze trouwe sponsor HANOS was het huis mooi versierd in de december maand en konden we diverse feestdagen op een fijne en warme manier met de gezinnen vieren.



Bijdrage rolstoelbakfiets

Een betrokkene van Het Jeroen Pit Huis heeft in 2024 een actie opgezet om geld in te zamelen voor de aanschaf van een rolstoelbakfiets. In totaal is € 5.000,- ingezameld en gedoneerd. Een fantastische opbrengst die we voor deze bestemming hebben gereserveerd. In 2025 proberen we de overige kosten voor de aanschaf in te zamelen, zodat we snel tot aankoop over kunnen gaan. Voor kinderen in Het Jeroen Pit Huis is een uitstapje meestal niet vanzelfsprekend. Met een rolstoelbakfiets kunnen gezinnen er niet alleen gezamenlijk op uit, maar het laat ook mogelijkheden zien aan een groep ouders die wennen aan een nieuw leven met een ernstig ziek kind. Het laat zien wat wél kan, ook als het leven er heel anders uit ziet dan gehoopt.

Bestedingen

Alle ingezamelde donaties in 2024 zijn besteed aan Het Jeroen Pit Huis. Daarnaast is de reserve aangesproken om onze begroting sluitend te krijgen. Dankzij de steun van onze gulle donateurs hebben we gezinnen in Het Jeroen Pit Huis op diverse manieren kunnen ondersteunen. Onder de grafiek vindt u toelichting op enkele doelbestedingen.



Wetenschappelijk onderzoek en publiciteit

De stichting ondersteunt de stappen die leiden tot de nationale erkenning van Het Jeroen Pit Huis als expertisecentrum op het gebied van de transitiezorg voor complex zieke kinderen. Vanuit het Amsterdam UMC wordt het nationale TCU consortium gecoördineerd waarin de innovatieve transitiezorg van Het JPH geëvalueerd wordt met als doel dit zorgconcept wetenschappelijk te onderbouwen zodat het bestendig vergoed kan worden. Met zorgevaluatie kan Het JPH als landelijk expertisecentrum op de kaart worden gezet. In 2024 heeft de stichting met een bedrag van € 52.863,- bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek en publiciteit.

Noodfonds

In 2024 heeft de stichting via het Noodfonds in totaal € 27.157,- uitgekeerd aan gezinnen in Het JPH met financiële problemen. Vergoedingen werden onder andere gegeven om de eigen bijdrage van €15,- per nacht per gezin te bekostigen, maar ook om vrij verkrijgbare en dus niet vergoede medicijnen, boodschappen en reiskosten te kunnen betalen.

Lichtpuntjesfonds

Afgelopen jaar zijn er diverse activiteiten georganiseerd in het huis zoals onze jaarlijkse reünie en feestelijkheden rondom Pasen, het Suikerfeest, Sinterklaas en kerst. Een verblijf in Het JPH volgt na een vaak langdurige ziekenhuisopname, een zware tijd voor de gezinnen. De stichting heeft financieel bijgedragen om lichtpuntjes te bieden in deze moeilijke tijd. Verschillende donateurs hebben daarbij ook 'in kind' bijgedragen aan deze feestelijkheden waardoor de kosten erg laag waren. Denk daarbij aan het gratis ter beschikking stellen van alle benodigde boodschappen en feestversiering. Daarnaast is er speelgoed aangeschaft ten behoeve van ons jonge patiënten en hun broertjes en zusjes. Omdat er in 2023 al het nodige was aangeschaft en dankzij de vele donateurs die in kind hun bijdrage deden is er in totaal vanuit de stichting slechts € 1.500,- bijgedragen. De verwachting is dat dit bedrag voor 2025 hoger zal zijn.



Het Jeroen Pit Huis in 2024

Ambitie voor 2025

Voor 2025 heeft Stichting Het Jeroen Pit Huis zichzelf als doel gesteld om €200.000,- aan donaties en giften te realiseren. Met de ervaring en inzichten uit voorgaande jaren bouwen we gericht verder aan een duurzame basis voor onze fondsenwerving.

We zetten in op structurele ondersteuning, met bijzondere aandacht voor:

- *Maatjes:* We willen bestaande en nieuwe donateurs inspireren om onze stichting voor meerdere jaren te steunen middels een periodiek schenking of structurele incasso, wat zorgt voor financiële stabiliteit en continuïteit.
- *Partnerschappen met bedrijven:* We benaderen organisaties die zich willen verbinden aan onze missie met een financiële of 'in kind' bijdrage. Uitgangspunt is om een verbinding voor langere termijn aan te gaan.
- *Verdieping van bestaande relaties:* In 2025 investeren we actief in het opnieuw aanhalen van de band met onze 'founding donateurs' van het eerste uur, donateurs die hebben geschonken voor de realisatie van Het Jeroen Pit Huis.
- *Fondsen:* Om speciale projecten gefinancierd te krijgen zullen we diverse fondsen, passend bij het specifieke project, aanschrijven.

Daarnaast blijven we inzetten op zichtbaarheid via onze nieuwsbrieven, social media en de website, het betrokken houden van onze bestaande donateurs en het delen van verhalen over de impact die in Het Jeroen Pit Huis gemaakt wordt. Naast werkzaamheden op het gebied van fondsenwerving en communicatie blijven we als stichting zorgdragen voor goed beheer en onderhoud van het huis en terrein.



“Heel erg bedankt voor alle goede zorgen. Ik heb heel veel geleerd van jullie en ben dankbaar voor elk advies en nieuw inzicht. Keep up the good work!”



“Dankzij jullie wij als ouders gegroeid in ons zelfvertrouwen. Jullie inzet en warmte betekenen meer dan woorden kunnen uitdrukken.”

Overzicht bestuur Stichting Het Jeroen Pit Huis

Samenstelling bestuur

Voorzitter	Mevr. J.M. van Karnebeek-Thijssen
Penningmeester	De heer M.A. Wegter
Lid	Mevr. B.L.A. Ruding
Lid	De heer M.A.J. van Keken
Lid	Mevr. M.B.E. Maarsen

Bezoldiging en vergoedingen beleid

Bestuurders van Stichting Het JPH ontvangen geen beloning. Een redelijke vergoeding voor onkosten zoals reiskosten is wel toegestaan.

Medewerker

Er werkt 1 medewerker voor de stichting die zich bezig houdt met fondsenwerving en communicatie. Deze medewerker is in dienst van het Amsterdam UMC en gedetacheerd naar Stichting Het Jeroen Pit Huis. De CAO Universitair Medische Centra is van toepassing.

Vrijwilligers

Stichting Het Jeroen Pit Huis kende in 2024 geen actieve structurele vrijwilligersorganisatie. Diverse vrijwilligers zetten zich voor specifieke activiteiten in of als ondersteuning voor gezinnen. De verwachting is dat de inzet van vrijwilligers zal groeien in de komende jaren.

Optimale besteding van middelen

De stichting zal het verworven vermogen zorgvuldig beheren en aanwenden voor het in standhouden van het gebouw en de continuïteit van Het JPH in het algemeen, meerjarig onderhoud, het noodfonds, het lichtpuntjesfonds en een parttime medewerker fondsenwerving & communicatie. Het jaarlijks geworven vermogen wordt zo direct mogelijk besteed aan het welzijn van ernstig zieke kinderen en hun gezin.

Alle opbrengsten (schenkingen) worden verantwoord in het boekjaar waarin zij door de stichting worden ontvangen. Via het jaarverslag en de jaarstukken draagt de stichting bij aan een transparante financiële verantwoording van de geworven gelden. Voor zover de stichting haar vermogen hiertoe niet direct aanwendt, zal zij dit vermogen op een spaarrekening storten tegen een gunstige rentevergoeding.

Nevenfuncties bestuur



Mevr. J.M. van Karnebeek-Thijssen

- Hofdame van Hare Majesteit Koningin Máxima (onbezoldigd)
- United Way NL – Penningmeester (onbezoldigd)

De heer M.A. Wegter

- EQT Life Sciences – Partner (bezoldigd)

Mevr. B.L.A. Ruding

- Koninklijk Concertgebouworkest - Senior relatiebeheerder speciale projecten (bezoldigd)

De heer M.A.J. van Keken

- MVKA Productions - CEO/Executive Producer (bezoldigd)
- Seattle Kraken - Executive Producer Tidal Shift Gala (bezoldigd)
- Canucks for Kids Fund - Executive Producer Dice & Ice Gala (bezoldigd)
- Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis – Evenementen consultant (onbezoldigd)
- Symphonic Cinema – Chief Operating Officer (bezoldigd)
- Het Noord-Brabants Museum – Adviseur (bezoldigd)

Mevr. M.B.E. Maarsen

- Maarsen Groep – Algemeen Directeur (bezoldigd)
- Universitair Medisch Centrum Utrecht - Lid Raad van Toezicht (bezoldigd)
- Carré Fonds – bestuurslid (onbezoldigd)
- Human Rights Watch - Netherlands committee member (onbezoldigd)
- Koninklijke Hollandse Wetenschap Maatschappij (KHWM) – bestuurslid (onbezoldigd)
- Stichting Artsen voor Kinderen – Lid Comité van aanbeveling (onbezoldigd)

Financiële verantwoording

2		Balans			
Balansdatum		3 1 - 1 2 - 2 0 2 4		Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.	
Activa		31-12-2024		31-12-2023 (*)	
Immaterieële vaste activa		€		€	
Materieële vaste activa		€ 11.198		€ 11.198	
Financiële vaste activa		€ 8.110.687		€ 8.055.002	
		€ 8.121.885		€ 8.066.200	
Voorraden		€		€	
Vorderingen & overlopende activa		€ 67.350		€ 29.791	
Effecten		€		€	
Liquide middelen		€ 286.292		€ 288.544	
		€ 353.642		€ 318.335	
Totaal		€ 8.475.527		€ 8.384.535	
Passiva		31-12-2024		31-12-2023 (*)	
Continuïteitsreserve		€		€	
Bestemmingsreserve		€ 8.273.464		€ 8.335.202	
Herwaarderings-reserve		€		€	
Overige reserves		€		€	
		€ 8.273.464		€ 8.335.202	
Bestemmingsfondsen		€		€	
Voorzieningen		€		€	
Langlopende schulden		€		€	
Kortlopende schulden		€ 202.063		€ 49.333	
Totaal		€ 8.475.527		€ 8.384.535	
Toelichting		Waarde participatie Het Jeroen Pit Huis BV per 31 december €8.273.464			
Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.		Dit betreft 100% belang (1 aandeel van € 1 nominaal) in Het Jeroen Pit Huis BV, dat op 15 april 2020 bij oprichting is verkregen.			
		Materieële vaste activa betreft de aan AUMC (Amsterdam Universitair Medisch Centra) betaalde afkoopsom erfpacht bloot eigendom van de grond (€ 1) en overdrachtsbelasting, welke vanaf 2022 beschikbaar wordt gesteld aan Het Jeroen Pit Huis BV			

Baten	2024		2023 (*)
Baten van particulieren			
Collecten	€		€
Nalatenschappen	€		€
Overige baten particulieren	€ 47.641	+	€ 337.464 +
Som van baten van particulieren	€ 47.641		€ 337.464
 Baten van bedrijven	€		€
Baten van loterijinstellingen	€		€
Baten van subsidie van overheden	€		€
Baten van verbonden instellingen zonder winststreven	€		€
Baten van andere instellingen zonder winststreven	€ 25.000	+	€ +
Som van de geworven baten	€ 72.641		€ 337.464
 Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten	€		€
Overige baten	€	+	€ +
Som van de baten	€ 72.641		€ 337.464

Lasten	2024	2023 (*)
Besteed aan doelstellingen		
(Directe) dienst- en hulpverlening	€	€
Aankoop en beheer	€ 48.000	€
Voorlichting en bewustwording	€	€
Recreatie, sport en wensvervulling	€	€
Onderzoek	€ 52.863	€ 32.688
Evangelisatie en zending	€	€
Educatie, opleidingen en cursussen	€	€
Lobby en belangenbehartiging	€	€
Anders, namelijk (vul hier in)		
	€ 28.657	€
	+	+
Besteed aan doelstellingen	€ 129.520	€ 32.688
Wervingskosten	€	€
Kosten beheer en administratie	€ 4.351	€ 5.784
	+	+
Som van de lasten	€ 133.871	€ 38.472
Onder de som van de lasten is aan Personeelskosten een bedrag meegenomen van:	€	€
	€	€
Saldo financiële baten en lasten	€ -508	€ -501
Saldo baten en lasten	€ -61.738	€ 298.491

Toelichting

Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

<https://hetjeroenpithuis.nl/stichtingsinformatie-en-jaarverslagen/>

Open