

Vriendennieuws

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA

Mei 2018 · www.vriendensophia.nl



“Met elke stap zijn we blij!”



Renate Stam, moeder van de 8-jarige Floris die gediagnosticeerd werd met het fragile-X-syndroom, speelde een actieve rol in de Lichtjesactie van 2017. De actie stond in het teken van de Sophia Zorgbus. Een mobiel onderzoekslaboratorium die straks in heel Nederland langsgaat bij kinderen die moeilijk naar het Sophia Kinderziekenhuis toe kunnen komen door bijvoorbeeld een ernstig trauma, lichamelijke en/of verstandelijke beperking.

Ze herinnert het zich nog goed. Een lange autorit vanuit het Brabantse Teteringen naar het Erasmus MC- Sophia Kinderziekenhuis. Drukte op de weg, een gestreste zoektocht naar een plekje in de parkeergarage... Met Floris aan haar hand liep ze in stevige pas de gangen door om op tijd bij de afspraak met de onderzoeker te zijn. “Halverwege moesten we de testen afbreken; Floris was helemaal overprikkeld en op.”

We hebben een telefonisch interview met Renate Stam op een zondagavond. “Ik ben ietsje later”, appt ze verontschuldigd. De klok is vannacht een uur vooruitgegaan en Floris is nog niet in slaap op zijn gebruikelijke bedtijd om acht uur. Floris heeft het fragile-X-syndroom; een erfelijke aandoening die gepaard gaat met een milde tot matige verstandelijke handicap en op autisme lijkend gedrag. Structuur en regelmaat zijn onmisbaar in zijn leven, dagen worden strikt gepland. “Floris is een zonnestraaltje”, spreekt Renate vol warmte. “Hij is heel vrolijk en enthousiast, kan wildvreemden op straat ineens aanspreken en complimenteren met bijvoorbeeld een mooie jas.” Hij was net een jaar toen zijn ouders ontdekten dat er iets ‘anders’ was. “Hij brabbelde niet, ‘fladderde’, leek een ontwikkelingsachterstand te hebben en was altijd verkouden.” Na wat research op internet gingen ze langs de kinderarts. Het vermoeden werd bevestigd: fragile-X. Renate: “Enerzijds is het fijn dat je weet wat het is, anderzijds werd ik overvallen door vragen en onzekerheid: hoe gaat het verder met Floris? Hoe ziet zijn ontwikkeling er in de toekomst uit?”

Zorgboerderij

“De dagen met Floris zijn intensief. Floris kan niet goed alleen spelen, moet altijd geëntertaind worden - als ik naar het toilet ga, wil hij het liefst mee. Als we op pad gaan heb ik een tas met schone kleding en eten bij me - als er onverhoopt iets anders loopt, ben ik voorbereid. Voor mij is het normaal, maar als ik anderen kinderen zie denk ik: wat een verschil! We zijn nu aan het kijken of hij zo af en toe naar een zorgboerderij

kan, zodat hij ook wat contact met andere kinderen kan maken. Bij kinderen in de buurt vindt hij geen aansluiting.”

Fragile-X-vereniging

Via de fragile-X-vereniging kwamen ouders - drieënhal jaar geleden - in contact met het Sophia. “Zo bleven we op de hoogte van alle onderzoeken naar het syndroom, maar ook brachten we Floris in kaart. Het centrum ENCORE, waar men onderzoek doet naar zeldzame aangeboren aandoeningen, is heel laagdrempelig. Ze doen wetenschappelijk onderzoek en hebben baat bij veel kinderen; zo dragen wij ons steentje bij, ook in het belang van Floris. Er zijn toen wat onderzoeken gedaan, onder meer een IQ test, en we zijn gaan kijken naar medicatie zodat hij zich op school beter kan concentreren.”

Superblij

Tijdens een van die contactdagen van de fragile-X-vereniging hoorde Renate over de campagne van de Vrienden van het Sophia voor de Zorgbus. “Ik was meteen enthousiast! Die testdagen zijn inspannend, zeker na een lange schooldag (Floris gaat naar een ZMLK-school, red.) Je wilt toch alles uit zo’n bezoek halen en vaak ging dat niet omdat Floris ‘op’ was.” Renate deed een donatie, deelde de actie in haar eigen omgeving én deed mee aan het promotiefilmpje waarmee de campagne onder de aandacht werd gebracht. “Spannend ja! Maar ik realiseer me ook: als je het verschil wilt maken, moet je het samen doen. En wij gaan straks ook zeker van de bus gebruik maken.”

Zorgen om de toekomst zijn er nog steeds. “Floris zal nooit zelfstandig worden; waar komt hij straks te wonen, wie zorgt voor hem als wij er niet meer zijn? We hebben een hoop zorgen. Gelijktijdig heb ik geleerd die angsten los te laten. We doen al het mogelijke om Floris zoveel mogelijk te leren en hem zo goed mogelijk voor de toekomst klaar te stomen. Meer kunnen we niet doen. En met elke stapje zijn we superblij!”

Even voorstellen...het Vriendenteam!

Iris zorgt dat iedere euro goed wordt besteed. Iedere euro die we ophalen gaat ook écht naar de kinderen en projecten. Hoe? De Stichting heeft in het verleden een vermogen opgebouwd (door de verkoop van het oude Sophia Kinderziekenhuis in de jaren zestig). Uit rente en door te investeren kunnen we onze kosten dekken.

Jasper is financieel administratief medewerker en de enige man aan boord. Tussen al die dames zal hij het best weleens te verduren hebben, maar waar zouden we zonder hem zijn? Per 1 mei 2018 neemt Madhoo zijn taken weer over.

Paulina weet dat vriendschap geen eenrichtingsverkeer is. Zij doet ons relatiebeheer en zorgt dat onze Vriendenkring altijd weet wat er bij ons speelt.

Inge is onze visionair. Want: een duidelijke visie mag niet ontbreken. Inge is onze resultaatgerichte manager die weet te enthousiasmeren en inspireren.

Carol is onze kers op de taart! Zij weet van iedere actie een feestje te maken en bedenkt graag, samen met jullie, hoe we zoveel mogelijk geld kunnen ophalen voor het Sophia.

Chrisje communiceert. Pakkende interviews, mooie filmpjes, originele acties; Chrisje bedenkt het. Ze vertelt onze donateurs met passie over (het belang van) de projecten en motiveert hen zo een steentje bij te dragen.

Madelief is onze nieuwste aanwinst en een echte duizendpoot. Voor de administratieve verwerking van onze projecten, voortgangsgesprekken met artsen en onderzoekers of het organiseren van de bijeenkomst van de wetenschappelijke adviesraad, draait zij haar hand niet om.





Ernst en zijn vier dochters

Mis het niet

Het volgende Lichtjesdiner op
zaterdag 8 december.

Vast staat dat het weer een sfeervolle
avond wordt met een bijzonder
programma.
U kunt een tafel, of losse couverts,
reserveren via Paulina Wielaard
pwelaard@vriendensophia.nl
010-703 67 50.

“Ik draag het Sophia een warm hart toe”

Met zijn personeelsbedrijf &CO stelde Ernst Hoogenboom voor het derde jaar op rij zijn personeel kosteloos beschikbaar tijdens het benefietgala van Stichting Vrienden van het Sophia. Bediening vanuit het hart!

Vijftien jaar geleden startte Ernst Hoogenboom &CO. “We verzorgen personeel voor allerlei evenementen, voor de bediening en de op- en afbouw. Vanaf het begin hebben we ons gericht op goede doelen.” Hij somt op: “Het gala van het Gehandicaptenfonds, Dance 4 Life, het girlfriends dinner van Daniël den Hoed... Zo dragen we ons steentje bij. We willen niet alleen een bedrijf zijn waar je geld verdient, maar ook een bedrijf waar je bij wilt horen. Zeker de laatste jaren merk ik dat studenten dit ook echt een meerwaarde vinden; als ze hier solliciteren weten ze dat dit erbij hoort.”

Open hart

Tijdens het girlfriends dinner raakte Ernst aan de praat met Inge Valkis van het Sophia en hij besloot mee te doen met het Lichtjesdiner. “Ik draag het Sophia een warm hart toe. Kinderen gaan mij aan het hart - ik ben zelf vader van vier meiden.” Maar dat is niet alles: “Mijn zus heeft twee kinderen. Na de geboorte moest één van hen een openhartoperatie ondergaan, hier in het Sophia. Heel heftig, we

hebben het echt als familie doorstaan. Gelukkig is het allemaal goed gegaan.”

Het mooie aan de Lichtjesactie is dat het breed gedragen wordt en daarmee ook elk jaar groter wordt, stelt Ernst. “Het is geen ‘zielig’ goed doel, maar steevast iets moois met een krachtige visie voor de toekomst. Kijk eens wat een mooie dingen je voor elkaar krijgt als je er samen de schouders onder zet.

Ieder jaar probeert &CO iets vernieuwend te doen tijdens het gala, dat in de Laurenskerk plaatsvindt. “De laatste keer hadden we een chambreur; als iemand dan een fles champagne voor het goede doel bestelde, werd die aan tafel opengeslagen. Een stukje beleving, heel leuk.” Tijdens het Sophia Lichtjesdiner heerst een sterk gevoel van verbondenheid. En dat blijft ook erna in stand, besluit Ernst. “Sophia houdt de donateurs nauw betrokken. Maar ook binnen ons bedrijf praten we er nog lang over na!”

Sophia TV; al 30 jaar een welkome afleiding voor onze patiëntjes

Op woensdag 13 juni vieren we Sophietjes Verjaardag samen met de patiëntjes van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Bovenaan Sophietjes wensenlijstje staat dit jaar een bijdrage voor nieuwe apparatuur voor Sophia TV.

Sophia TV; Al 30 jaar een welkome afleiding voor onze patiëntjes

Wat kleinschalig begon in 1988 is inmiddels uitgegroeid tot een begrip voor de kinderen in het Sophia. Een heuse TV-studio huist op de tweede verdieping van het Sophia Kinderziekenhuis. Met professionele camera's, een regiekamer en een gezellige opnameruimte. In deze studio maken vrijwilligers, samen met een paar vaste krachten, zo'n 3x per week live radio- en televisie-uitzendingen voor de kinderen in het ziekenhuis. De patiëntjes kunnen hier actief aan deelnemen, zowel voor als achter de camera.

Bijzondere gasten

De uitzendingen gaan over alle onderwerpen, behalve ziek zijn, en het is altijd leuk en spannend. De kinderen komen immers niet elke dag op tv. Het kan ook nog eens zo zijn, dat zij zomaar naast hun favoriete voetballer in de studio zitten, naast Ali B, Ernst en Bobbie of een andere bekende artiest. Want die komen ook graag langs in onze gezellige studio om met de uitzending mee te doen. Of aan te sluiten bij de halactiviteiten in het Sophia die de broodnodige afleiding bieden van de routine in het ziekenhuis. Sophia TV zendt deze activiteiten live uit voor de kinderen die hun kamer niet kunnen of mogen verlaten.

**Wilt u ook dat Sophia TV een
welkome afleiding blijft voor de
patiëntjes in het Sophia?**

Draag dan bij door een gift te doen via
www.vriendensophia.nl/project/sophia-tv of maak
uw bijdrage over op verkort rekeningnummer 70167 t.n.v.
Stichting Vrienden van het Sophia te Rotterdam



Dat rijdt als een bus!

We hebben het gehaald! Met het geld van de Lichtjesactie 2017 is de Sophia Zorgbus aangeschaft. Een camperachtige bus *aka* mobiel onderzoekslaboratorium rijdt straks door heel Nederland langs kinderen die moeilijk naar het Sophia Kinderziekenhuis kunnen komen door bijvoorbeeld een ernstig trauma, lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Sabine Mous, psycholoog en onderzoeker én een van de initiatiefnemers van het plan: "We zetten de bus allereerst in voor onderzoek naar autisme, maar daarna kan hij voor verschillende doeleinden worden gebruikt."

Het idee ontstond tijdens het onderzoek naar autisme, vertelt Sabine: "We zien binnen ENCORE* kinderen met allerlei genetische syndromen. Deze kinderen hebben verschillende lichamelijke, verstandelijke en psychiatrische problemen. Doordat wij het enige expertisecentrum in Nederland zijn, komen mensen van heinde en verre. Voor kinderen die snel overprikkeld zijn, wat bijvoorbeeld het geval is bij autisme, is zo'n reis heel inspannend en dan moeten de testen nog beginnen." Dat moet toch anders kunnen, dachten de onderzoekers. Sabine: "We zouden eigenlijk naar hen moeten reizen, zeiden we tegen elkaar, zodat de kinderen in hun vertrouwde omgeving worden onderzocht door onze specialisten. Dat is minder belastend voor kind en ouder én het vergroot onze onderzoeksgroep." Een plan was geboren!

Lampion

Het team droeg het project voor voor de Lichtjesactie en werd uitgekozen. Toen konden de acties beginnen. Sabine somt op: "De Rotterdam Running Crew zamelde geld in met de Lichtjesrun, mensen konden op de website een donatie doen of een lichtje kopen voor in de kerstboom, we hadden een diner... Die steun is hard nodig en het is

hartverwarmend te zien hoe een project gedragen wordt."

Zo haalden **56 basisscholen**, met in totaal **13.000 kinderen**, ruim **83.000 euro** op door het lopen van een Lichtjestocht voor het Sophia. Sabine: "Kinderen kregen kregen van ons een lampionstokje (gesponsord door PMA) en konden hier zelf een mooie lampion omheen knutselen. Vervolgens konden zij zich laten sponsoren of zelf een actie bedenken om geld op te halen. Het was ontzettend leuk om langs te gaan op scholen, kinderen te enthousiasmeren door te vertellen en filmpjes te laten zien. Van nature zijn kinderen al zo betrokken. 'Hoe gaat het nu met dat meisje van het filmpje?', werd me gevraagd. Dat raakt me."

Zomer

Als alles meezit, rijdt de Sophia Zorgbus vanaf aankomende zomer door het land. Eerst in het kader van onderzoek naar autisme, maar de bus is multi-inzetbaar en de bedoeling is dat ze daarna gebruikt wordt voor allerlei onderzoek vanuit het Sophia Kinderziekenhuis. "Daar is in het ontwerp rekening mee gehouden", stelt Sabine. "Nu rest vooral nog het leuk maken van de bus. Hij moet een vrolijke uitstraling krijgen. En natuurlijk zal Sophietje erin terugkomen!"



Loop jij ook mee?

Wetenschappelijk onderzoek is hard nodig om kinderen de zorg te kunnen geven die ze verdienen. Subsidies zijn lang niet altijd toereikend. Met jullie steun hopen we volgend jaar weer een nieuw project te financieren. Wil je meelopen met de Lichtjestocht? Volg Stichting Vrienden van het Sophia op facebook en blijf op de hoogte! Of stuur een mailtje naar cseijkens@vriendensophia.nl



*ENCORE: Expertisecentrum ENCORE (Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen, Rotterdam, Erasmus MC) bundelt vanuit het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis de expertise op het gebied van zeldzame aangeboren aandoeningen, waarbij een cognitieve ontwikkelingsstoornis optreedt.

Dit doe ik!

Robert Vossen
Manager OK



Beroep:

Na mijn opleiding tot verpleegkundige heb ik als jonge student met volle overtuiging gekozen voor het werken op de operatiekamer, waar ik begon als leerling anesthesiemedewerker. In dit mooie beroep ben ik vele jaren werkzaam geweest en heb ik veel ervaring opgedaan in diverse ziekenhuizen. Omdat – naast de persoonlijke zorg voor de patiënt in de operatiekamer – het organiseren, meedenken en verbeteren mij 'in het bloed' zit, voelde ik een enorme gedrevenheid mij nog verder te ontwikkelen. Sinds 2015 ben ik met trots werkzaam als Manager van de afdeling OK van het Sophia Kinderziekenhuis!

Werkzaamheden in het Sophia:

Een operatie ondergaan is een spannende gebeurtenis, maar samen met ons team van ruim 80 toegewijde 'kanjers' doen wij er alles aan om deze ervaring voor de kinderen en hun ouders zo goed en plezierig mogelijk te laten verlopen. Naast de uitstekende medische zorg hechten wij er grote waarde aan, dat de kinderen én hun ouders zich zo goed mogelijk op hun gemak voelen. Dat doen wij onder andere door papa of mama daar waar mogelijk bij de zorg voor hun kind op onze afdeling te betrekken. Daarnaast houden wij alle nieuwe ontwikkelingen, die daar een bijdrage aan kunnen leveren scherp in de gaten. Meestal gaat dat over serieuze zaken, maar hoe geweldig is het – zoals recent met het prachtige initiatief rondom de bestuurbare auto's – als wij met 'blijde middelen' blijde gezichtjes kunnen toveren! Naar de operatiekamer rijden is zo een klein beetje minder eng geworden voor de kinderen.

Ze arriveren namelijk niet meer in een ziekenhuisbed, maar rijden er zelf heen in een mini-raceauto.

Motivatie:

Onze gezamenlijke motivatie is altijd het bieden van de meest perfecte kwaliteit van zorg en veiligheid. Het werk op de operatiekamers is zeer verantwoordelijk en wij zijn geweldig trots op ons team van toegewijde professionals. Mijn persoonlijke motivatie is het dan ook bovendien om als Manager die voorwaarden te scheppen en te bewaken, waarbinnen ons team haar verantwoordelijke taken op een veilige en optimale wijze kan uitvoeren.

Missie:

Onze missie blijft bestaan uit het continu leveren en bewaken van de hoogste eisen van kwaliteit en veiligheid. Daarbij blijven we ook continu op zoek naar iedere kans op verbetering. Maar bovenal geldt: het welzijn van de kinderen staat voorop! Hoe hartverwarmend is het dan te ervaren op hoeveel enthousiaste steun en betrokkenheid je mag rekenen, uit allerlei hoeken, als het gaat om een prachtig initiatief! Dat geeft zoveel mooie energie!

Vrije tijd:

Managen van een OK past nou eenmaal niet in een baan van 9-17.. Maar naast zoveel mogelijk genieten met mijn mooie gezin, wandelen met de hond en fietsen in de natuur ben ik een fervent liefhebber van de Italiaanse keuken en vind ik het heerlijk om samen met vrienden aan tafel te genieten.

Sophietjes agenda

19 mei

Cars & Kids

Een autorit voor de patiëntjes van het Sophia Kinderziekenhuis in indrukwekkende auto's.



23 mei

FunRun Feyenoord

Loop je ook mee langs, door en in het mooiste stadion van Nederland: De Kuip?
Inschrijven via:
www.feyenoord.nl/funrun

9 juni

Sprinting Sophia

Een tourrit met gave sportauto's welke jaarlijks wordt georganiseerd door Rotary Delfshaven.

Opgeven via:
pwielard@vriendensophia.nl

13 juni

Sophietjes verjaardag

Samen met de kinderen, ouders en medewerkers vieren we Sophietjes verjaardag in de hal van het Sophia

24 en 25 augustus

De omloop

Zin in een wandeling op het voormalige eiland Goeree-Overflakkee?

Schrijf je in via:
www.dewandeltocht.nl

26 augustus

Truckshow Numansdorp

Voor meer informatie:
www.truckshownumansdorp.nl

31 oktober

Dutch4kids Golfevent

Meer informatie:
www.thedutch4kids.nl

6 december

Start Lichtjesactie

Voor uitgebreide informatie over deze activiteiten kun je kijken op:

www.vriendensophia.nl/evenementenkalender

Colofon

Redactie

Karin Koolen
Chrisje Seijkens

Creatie & vormgeving
Veenman+



Numansdorpse Truckshow al ruim 230.000 euro voor het Sophia opgehaald.

Zo'n 125 trucks staan ieder jaar weer te pronken op het terrein van Novifarm aan de Middelssluissedijk. Er komt veel publiek voor de gezelligheid en natuurlijk om die grote auto's te bewonderen. Al 16 jaar lang haalt de organisatie via dit bijzondere evenement geld op voor het Sophia. Ca 65 sponsors laten hun vlag voorafgaand aan de show wapperen langs de provinciale weg. Daarnaast brengen een veiling en de verkoop van drankjes en hapjes een mooi bedrag op. We zijn dan ook enorm trots op de opbrengst die inmiddels is opgelopen tot ruim 230.000 euro. Organisatoren Bets en Bas Vogelaar bepalen ieder jaar samen met de vrijwilligers in samenspraak met de Stichting Vrienden van het Sophia hoe het bedrag besteed wordt. Al vele mooie wensen zijn vervuld, zoals de inrichting van een familiekamer, aanschaf van computerspelletjes en Sophia aapjes. Enorm bedankt daarvoor!

26 augustus is de volgende truckshow.



Virtual Reality

Het Sophia Kinderziekenhuis is begonnen met een virtual-reality (VR) project om kinderen minder angstig te maken voor een operatie. Door een speciale VR-bril ziet het kind vooraf de ruimtes waar het gaat komen en leggen een virtuele verpleegkundige en een virtuele anesthesioloog uit wat er gaat gebeuren. Dit project kon van start gaan dankzij de steun van onze donateurs.



Sporten voor Sophia

Sporten voor Sophia. De jaarlijkse traditie om –inmiddels voor de 27e keer- op een sportieve manier zoveel mogelijk sponsorgeld in te zamelen voor het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis was weer een groot succes. Het doel voor 2018: Een betere toekomst voor kinderen met darmfalen. Meer dan 1700 sporters en ruim 70 vrijwilligers werkten zich letterlijk in het zweet. De opbrengst? Die is, dankzij alle inzet, inmiddels opgelopen naar 515.545 euro. Een geweldig bedrag!

We zien jullie graag bij de volgende editie van Sporten voor Sophia op 15,16 en 17 februari 2019!



Bedfiets voor sneller herstel

Kinderen op de Intensive Care zijn vaak ernstig ziek. Om het herstel te verbeteren is het van groot belang om deze kinderen tijdens de opname zo vroeg mogelijk te laten bewegen. Vroege mobilisatie kan plaatsvinden door een tijdje overeind te zitten, in bed of op een speciale stoel. Maar ook met hulp van een bedfiets. "Daardoor behouden de kinderen die lang in bed liggen hun beweging en proberen we de afbreuk van spiermassa te verminderen", legt kinderarts Sascha Verbruggen uit. "Daardoor behouden de kinderen die lang in bed liggen hun beweging en proberen we de afbreuk van spiermassa te verminderen. En dat is beter voor het herstel." Daarnaast zorgt het bewegen voor afleiding van angst en pijn. Angsten en negatieve ervaringen die tijdens het ziek zijn ontstaan zijn, worden verminderd. Dit jaar zetten de lopers van de Omloop zich in voor dit mooie doel.



Half juni nieuwe Sophietje te koop

In 2015 hebben we Sophietje in een nieuw jasje gestoken. En bij haar hedendaagse uiterlijk hoort een nieuw beeldje.

Dit nieuwe Sophietje is vanaf half juni verkrijgbaar via onze webshop:
www.vriendensophia.nl/shop



Laat uw idealen voortleven als u er zelf niet meer bent

Steeds meer Nederlanders staan open voor het idee om na te laten aan een goed doel. Dankzij een toegift kunt u uw idealen laten voortleven. Dat kan door een schenking bij leven (fonds op naam) of door een testamentaire beschikking ten gunste van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis. Het geeft u de mogelijkheid om in de toekomst het Sophia Kinderziekenhuis op een bijzondere manier te steunen. Samen met u kunnen we écht verschil maken.

Op www.toegift.nl informeren we u over de mogelijkheden die er zijn om aan een goed doel na te laten. Ook kunt u contact opnemen met Madelif Mac Lean via (010) 703 67 50

