

# Vriendennieuws

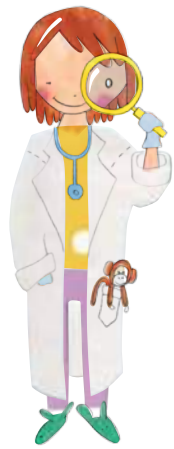
Mei 2019 · [www.vriendensophia.nl](http://www.vriendensophia.nl)

VRIENDEN VAN HET  
**SOPHIA**



## Het Sophia Kinderhersencentrum opent in 2020 Samen weten we veel meer

Kinderen met aandoeningen van hoofd, hersenen en zintuigen vallen al snel buiten de boot bij hun leeftijdsgenoten. Ze zijn 'een beetje anders'. Je hersenen bepalen hoe je functioneert. Een afwijking in de hersenen is daarom van grote invloed op hoe je mee kunt doen in de samenleving en op de kwaliteit van leven. Zulke aandoeningen zijn bijvoorbeeld autisme, ernstige eet- en stemmingsstoornissen of epilepsie. In het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis biedt het Kinderhersencentrum, dat in 2020 geopend zal worden, dagelijks zorg op maat voor deze kinderen.



### 50%

van de genen in je DNA is betrokken bij de hersenontwikkeling en hersenfunctie. Daarom zijn de hersenen ons meest complexe orgaan!

We behandelen jaarlijks zo'n

### 5.000

kinderen in het Kinderhersencentrum

Ongeveer

### 1 op de 100

kinderen heeft een verstandelijke beperking. De oorzaak hiervan is genetisch.

### Samen weten we veel meer

Het Kinderhersencentrum wordt een samenwerking van wetenschappers, hersenen- en gedragspecialisten. Kinderneurochirurg Marie-Lise van Veelen is er één van. „De meeste kinderen hebben gecombineerde aandoeningen. Daarom werkten we al multidisciplinair, maar met het Kinderhersencentrum gaan we straks nog een stapje verder. We zijn beter georganiseerd en weten beter hoe we elkaar kunnen helpen.”

### Waarom nu?

De ontwikkelingen op gebied van onderzoek gingen de afgelopen jaren razendsnel dankzij nieuwe technieken en analysemethoden. Ze hebben ons veel kennis opgeleverd. Door nu de handen ineen te slaan, en alle kennis te bundelen, kunnen we de nieuwste inzichten en onderzoekstechnieken optimaal benutten en multidisciplinaire de beste zorg bieden.

### Van gen tot omgeving

Ook wetenschappers in het laboratorium en onderzoekers zullen deel uitmaken van het Kinderhersencentrum. Ze werken samen met doktoren. „We hebben dezelfde doelen. Door de wetenschap directer te betrekken bij de zorg, ontstaan nieuwe ideeën en profiteren kinderen sneller van de resultaten. We willen precies begrijpen hoe het zit: van gen tot omgeving.”



### Het Sophia Kinderhersenslab

Er ontstaat veel moois uit deze samenwerking: Marie-Lise werkt mee aan de ontwikkeling van een grote wens: het Kinderhersenslab. „We willen meer inzicht krijgen in de hersenen en aandoeningen. Daar is onderzoek voor nodig. Maar meedoen aan onderzoek, dat wil niet iedereen. Resultaten komen pas later en zelf heb je er dus niet direct baat bij. Het Kinderhersenslab moet het animo vergroten. Door spel te integreren in iets 'serius en saais' als onderzoek doen.”

### Speels en waardevol

„Het Kinderhersenslab is een manier om op een speelse manier data te verzamelen. Spraak- en taaltesten worden aangevuld met een parcours vol spelletjes en opdrachten. Deze zijn afgestemd op leeftijd en hartstikke leuk om te doen. En het levert ons straks waardevolle gegevens op. We meten namelijk alles, zoals (oog)beweging, reacties op prikkels en hersenactiviteit. Omdat

we zo heel veel kinderen met verschillende aandoeningen op dezelfde manier kunnen meten, leren we van de verschillen en de overeenkomsten en snappen we beter hoe ziektes ontstaan en hoe we ze kunnen beïnvloeden. Daarmee komt voor aandoeningen die eerder als onbehandelbaar werden beschouwd straks zicht op therapie”

## Ook een steentje bijdragen?

Dit jaar zetten we alles op alles om kinderen met een aandoening aan het hoofd, de hersenen en de zintuigen beter te kunnen helpen. Lees hierover meer op [www.vriendensophia.nl/kinderhersencentrum](http://www.vriendensophia.nl/kinderhersencentrum)

### Mijn beroep:

„De neurochirurgie richt zich op de chirurgische behandeling van aandoeningen aan de hersenen en schedel. Vaak gaat het om serieuze problemen en heftige situaties.”

### Dit doe ik in het Sophia:

„Zo'n anderhalve dag per week werk ik op de OK. Een operatie kan soms wel acht uur duren. Een goede voorbereiding is dan essentieel. Het is belangrijk om vooraf alles goed door te spreken met de patiënt. Kinderen hebben soms de gekste voorstelling van hoe het zal gaan en durven er dan niet altijd naar te vragen. Daarnaast werk ik op de polikliniek, doe ik onderzoek en ben ik één van de initiatoren van het Kinderhersencentrum.

Ik help, in die rol, mee met de ontwikkeling van het Kinderhersenslab. In dit lab willen we hersenfunctie meten en willen we hersenfunctie meten en verbeteren. Kinderen krijgen een rapport met advies op maat. Zo helpen de kinderen ons met onderzoek, en profiteren ze daar zelf ook direct van. Ik hoop dat het er snel is, want dan kunnen we zoveel meer bereiken voor onze patiëntjes.”

### Motivatie:

„De hersenen heb ik altijd fascinerend gevonden. Waar ik nog dagelijks door verrast wordt is de moed die kinderen en ouders hebben. Dat is onvoorstelbaar. Hoe die zich schrap kunnen zetten. Ik doe mijn best om daaraan bij te dragen door helder te zijn en goed richting en uitleg te geven. Een stukje zekerheid geeft houvast waarmee ouders en kind verder kunnen. Frustraties zijn er ook, natuurlijk. Als er complicaties zijn is het meteen ernstig. En dan is dat heel heftig voor iedereen. Natuurlijk voor de patiënt, maar ook voor mij en het team. Door het dan te delen met mijn collega's kan ik het goed verwerken. Een achttienjarige die bij het laatste poli-bezoek, mij met de baard in de keel vertelt welke studie hij gaat volgen, dat is een kadootje, dat raakt me wel.”

### Vrije tijd:

„Ben ik niet in het Sophia, dan ben ik op het water. Ik roei in een ploeg en we doen mee aan wedstrijden. Thuis geniet ik van mijn drie kinderen en hun leuke ideeën over deze wereld. Wat er toch in dat puberbrein omgaat, fascinerend!”

## Dit doe ik!

Marie Lise - van Veelen  
Kinderneurochirurg





# Superstar en superambassadeur



Voor de vijfde keer op rij werd in december 'Sophia's got Stars' georganiseerd. Een talentenjacht speciaal voor patiënten. Tijdens dit bijzondere zangspektakel, toonden patiëntjes en personeel hun talent aan het enthousiaste publiek. Het was tot de laatste minuut spannend wie er zou winnen. Na de bekendmaking van de winnaar, had rapper en jurylid Ali B. nog een grote verrassing voor iedereen.

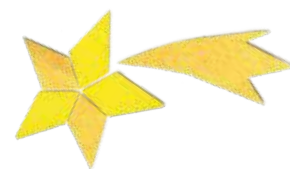
Superstar Floor in 't Veld ging er na haar vertolking van het nummer 'Duurt te lang' met de hoofdprijs vandoor. De zangeres van dit nummer, YouTube-ster Davina Michelle, zat in de jury, net als BN'er Ali B. Hij was erg onder de indruk van de talenten en vertelt: "Ik herinner me nog goed hoe zenuwachtig ik was toen ik voor het eerst ging optreden. Wat dat betreft hebben de kinderen het veel beter gedaan dan ik toen. Ik vind het zo inspirerend en knap dat ze daar toch maar gaan staan. Ze hebben het geweldig gedaan."

Toen Ali B. als jurylid werd gevraagd, twijfelde hij geen moment. Ali: "Ik vind dat wij allemaal de verantwoordelijkheid hebben om kinderen, die er niet voor hebben gekozen om vaak het ziekenhuis te bezoeken, zoveel mogelijk kind te laten zijn. En dat kan met dit soort initiatieven. Iedere keer als ik dat zie, dat zo'n kind dat alles vergeet en gewoon kind is, krijg ik zoveel energie."

Er werd uitbundig geapplaudiseerd toen bekend werd dat Ali zich officieel als ambassadeur aan het Sophia Kinderziekenhuis heeft verbonden. Wat gaat Ali doen?

"Het is mijn eerste missie om zoveel mogelijk collega's hier te krijgen", stelt Ali. "We gaan kijken welke wensen kinderen hebben en van welke artiesten ze fan zijn. Die kunnen soms langskomen of een videoboodschap maken. Zo wil ik de kinderen laten lachen. Daarbij gun ik het mijn collega's om mee te mogen maken dat ze met hun talent kinderen heel erg blij kunnen maken."

Tot slot heeft Ali een boodschap voor de kinderen van het Sophia en hun families: "Maak er met elkaar het beste van want meer kun je niet doen. Ik ben ambassadeur geworden om daar een bijdrage aan te leveren. Iedere lach, elk geluksmoment is er één en die moet je koesteren. Ik ga voor veel meer geluk hier."



## VAREN VOOR SOPHIA



Op donderdag 18 april 2019 was het zover: de eerste editie van het evenement Varen voor Sophia. Twintig versierde schepen deden hun entree in een indrukwekkende parade op de zonovergoten Maas. Bemand door bedrijven en mensen met een groot hart voor het Sophia. Op verschillende manieren werd geld opgehaald voor het Sophia Kinderziekenhuis. En op Radarstoomboot de Majesteit stonden de patiëntjes van het Sophia in het stralende middelpunt van deze bijzondere avond.

Vaart u de volgende keer ook mee?  
Noteer dan donderdag 9 april 2020 vast in uw agenda.  
Voor meer informatie: [www.varenoorsophia.nl](http://www.varenoorsophia.nl)







## 'MS is energie verdelen en keuzes maken'

Natuurlijk was er verdriet. Er was angst en onzekerheid. Boosheid ook. "Maar het is zoals het is en ik moet er maar mee leven". Myrthe hoorde anderhalf jaar geleden dat ze Multiple Sclerose heeft, beter bekend als 'MS'.

Ze zit met haar huiswerk op schoot. Naast haar staat een infuus. Een slangetje daalt af en verdwijnt onder verband om haar onderarm. Het druppelt een medicijn in haar bloed die de ontstekingen bij MS moet remmen. Het is een routine die elke vier weken plaatsvindt in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis.

### Het Kinderhersen centrum

MS onder kinderen is zeldzaam: Nederland telt 30 kinderen met de diagnose. In het Sophia Kinderziekenhuis is specialistische zorg aanwezig voor kinderen zoals Myrthe. Zij rijdt er voor vanuit Almere naar Rotterdam, samen met haar moeder. Gedurende een paar uur is ze dan, op een normale schooldag, in het ziekenhuis. "Het is prima, ik ben het nu gewend", zegt ze kalm. "En ik word goed verzorgd hier. Ik mocht voor de lunch zelfs pizza kiezen. Ze houden echt rekening met mij. Zo kan ik vandaag dit infuus combineren met een MRI scan."

### Vage klachten

Myrthe is zestien en weet pas sinds anderhalf jaar dat ze MS heeft. Ze zat net in de derde klas van de middelbare school. "Daar liep ik steeds vaker tegen anderen aan. Bij mijn danslessen kreeg ik meer moeite met draaien maken. Mijn enkels waren zwak. Iedereen zei 'het zal je groei wel zijn', we schonken er verder weinig aandacht aan. Het waren klachten, maar vage klachten. Alles veranderde toen ik een aanrijding kreeg met een scooter. Omdat, bleek achteraf, een oog

bijna blind was, had ik de scooter aangezien voor een fietser, we botsten. Ik kwam bij een fysiotherapeut terecht en die merkte op dat mijn balans slecht was. Ze stuurde me naar de huisarts. Deze zei: 'Je loopt als een 85-jarige'. Binnen een maand lag Myrthe in een MRI-scan. Het was wachten op antwoorden.

### De diagnose

"Hoe dichter ik bij de afspraak kwam waar ik de diagnose zou horen, hoe zenuwachtiger ik werd. Ik kon horen of ik dood zou gaan. Of dat mijn hele leven zou veranderen. Of het zou allemaal veel minder erg zijn. De diagnose bleek heftig en heeft veel impact op me gehad. Maar weet je: het had erger gekund. Het heeft mijn hele leven zeker veranderd, maar niet op de meest erge manier."

### Een stap terug

"Ik koos bewust om een stap terug te doen met school, ging van atheneum naar havo, zodat ik meer energie overhoud. Ik neem dubbel zo lang de tijd voor mijn examens en heb de vakken verspreid over twee jaar. Gelukkig werkt mijn school goed mee. Natuurlijk is het jammer dat ik mijn klasgenoten minder vaak zie. Op zo'n dag als vandaag zitten zij bijvoorbeeld gewoon op school. Ik kan er alleen niets aan veranderen. Ik zit liever hier elke maand een paar uur dan dat ik doodziek op bed moet liggen". "Naast school kan ik gelukkig nog van alles doen. Zij het, in mijn tempo. Ik doe aan reddings-

zwemmen, geef ook les aan kinderen en ik speel harp. Daarnaast dans ik al jaren. Dat deed ik vijf uur per week, nu is dat gehalveerd, want dat is lichamelijk niet meer vol te houden. Maar ik ben blij dat het gewoon kan. Mijn energie moet ik goed verdelen en aan de juiste dingen besteden."

### Moeilijke periode

"Het is zoals het is. De moeilijkste tijd was toen ik de diagnose kreeg. Op mijn leeftijd houdt iedereen zich vooral met zichzelf bezig. Maar ik maakte een moeilijke periode door. Ik verwacht geen 'twentyfourseven' aandacht, ik ben niet zielig, maar soms zou je wel eens willen dat er gevraagd wordt 'hoe gaat het nu met je?'. Af en toe gebeurt dat. Mijn ziekte is niet zichtbaar, maar ook als ik in een rolstoel zit, dan houden mensen geen rekening met je. Dat is wel eens moeilijk."

### Toekomst

"Mijn toekomst is onduidelijk. Ik kan langzaam achteruit gaan. Misschien kan ik niet meer lopen.. Ik zeg niet dat ik van dag tot dag leef, maar je toekomst uitstippelen kan ook niet. Je kan een plan hebben, maar je moet ook een back-up plan hebben. Ik kan er heel dramatisch over doen, maar dat wil ik niet. Ik heb hier in het Sophia in ieder geval iets leuks gepland: ik ga in juni harp spelen voor de kinderen hier."

### Wat is Multiple Sclerose?

MS is een chronische ziekte van het centraal zenuwstelsel. Chronisch betekent dat je langdurig ziek bent. Er wordt veel onderzoek gedaan naar medicatie bij MS, maar helaas is het (nog) niet te genezen.

Het centraal zenuwstelsel zijn je hersenen, je ruggenmerg en je oogzenuw. Rond de zenuwbanen van het centraal zenuwstelsel ligt een beschermend laagje. Dit laagje heet de myeline. De myeline zorgt ervoor dat de signalen snel worden doorgegeven. Je kan het vergelijken met een kabel naar je computer. Als de buitenkant van je kabel beschadigd is, die normaal de binnenkant moet beschermen, kan het zijn dat je computer het minder goed doet en er een storing is.

Dit is wat er gebeurt bij MS, het bescherm laagje raakt beschadigd waardoor de signalen niet of minder goed doorkomen. Afhankelijk van op welke plek dit gebeurt ontstaan er klachten.

In Nederland hebben 30 kinderen Multiple Sclerose.

## Sophietjes verjaardag!

Op 12 juni vieren we Sophietjes Verjaardag samen met de patiënten en medewerkers van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Bovenaan Sophietjes wensenlijstje staat dit jaar een bijdrage voor de realisatie van het Sophia Kinderhersenlab.

### Het Kinderhersen centrum

De hersenen zijn het meest complexe orgaan van het lichaam. En tegelijkertijd het meest essentiële orgaan voor een goede ontwikkeling van een kind. Een kleine afwijking heeft vaak vergaande gevolgen. Specialisten en wetenschappers bundelen vanaf 2020 hun krachten in het Kinderhersen centrum om kinderen met een aandoening aan het hoofd, de hersenen en de zintuigen een optimaal niveau van functioneren en participeren in de samenleving te geven.

### Het Sophia Kinderhersenlab

Samen met u willen we een belangrijk onderdeel van het Kinderhersen centrum realiseren; het "Sophia

Kinderhersenlab". Hier wil het Sophia kinderen met verschillende aandoeningen vanuit een brede visie spelenderwijs testen en meten. Zo leren de specialisten veel over de werking en ontwikkeling van de hersenen met als doel om ieder kind de beste behandeling te geven en een optimale kwaliteit van leven te bieden.

### Sophietjes Verjaardagscadeau

Het realiseren van dit lab kan niet zonder uw steun. Helpt u ook mee?

Doe dan een gift via [www.vriendensophia.nl/kinderhersencentrum](http://www.vriendensophia.nl/kinderhersencentrum) of maak uw bijdrage over op rekeningnummer NL53 INGB 0000 0701 67 t.n.v. Stichting Vrienden van het Sophia te Rotterdam o.v.v. Kinderhersen centrum





# Sophietjes agenda

## 19 mei Feyenoord Foundation FunRun

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

## 12 juni Sophietjes verjaardag

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

## 29 juni Sophia Delfshaven Rally

een tourrit voor de patiënten van het Sophia met gave sportauto's welke jaarlijks wordt georganiseerd door Rotary Delfshaven. Opgeven via [pwelaard@vriendensophia.nl](mailto:pwelaard@vriendensophia.nl)



## 30 en 31 augustus De omloop

Wandel mee over het strand en door unieke natuurgebieden van Goeree Overflakkee. Schrijf je in via [www.dewandeltocht.nl](http://www.dewandeltocht.nl)

## 31 augustus Truckshow Numansdorp

Niet zomaar een truckshow in Numansdorp. Een gezellige dag met heel wat vermaak. Meer informatie: [www.truckshownumansdorp.nl](http://www.truckshownumansdorp.nl)

## 31 oktober Dutch4kids Golfevent

Een spectaculaire golfdag met veiling en loterij voor het goede doel. Meer informatie: [www.thedutch4kids.nl](http://www.thedutch4kids.nl)

## December

De hele maand december staat in het teken van **Lichtjes voor het Sophia**. Er worden diverse acties georganiseerd voor het Sophia Kinderziekenhuis. Meer informatie: [www.lichtjessophia.nl](http://www.lichtjessophia.nl)

## Colofon

**Redactie**  
Sabine Bison  
Barbara Lensen - Studio Kolibrïe  
Chrisje Seijkens  
Inge Valkis

**Creatie & vormgeving**  
Veenman+



### Even voorstellen: Mariska!

Sinds januari dit jaar heeft de Stichting Vrienden van het Sophia er een nieuwe collega bij: Mariska Kavelaar. Mariska heeft als projectmanager bij Golazo veel ervaring opgedaan met de organisatie van sportieve events zoals de marathon. Mariska vervult de functie medewerker Fondsenwerving & Evenementen en is nauw betrokken bij de evenementen die wij organiseren om geld in te zamelen voor het Sophia Kinderziekenhuis, zoals Sporten voor Sophia en Varen voor Sophia.



### Ruim een half miljoen opgehaald met Sporten voor Sophia 2019

Sporten voor Sophia. De jaarlijkse traditie om, inmiddels voor de 28e keer, op een sportieve manier zoveel mogelijk opbrengst te verzamelen voor het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Het doel voor 2019: op maat gemaakte sportprogramma's voor chronisch zieke kinderen. De opbrengst was dit jaar: € 552.306,-. Een nieuw record!

Meer informatie: [www.sportenvoorsophia.nl](http://www.sportenvoorsophia.nl)

We zien jullie graag bij de volgende editie van Sporten voor Sophia op **14, 15 en 16 februari 2020!**



## Laat uw idealen voorleven ook als u er straks niet meer bent

Iedereen maakt zich in het leven wel eens ergens sterk voor. Door voor een ander klaar te staan, iets te geven of te doneren. Simpelweg, omdat we dit belangrijk vinden. Maar wat als u er zelf niet meer bent?

Met een toegift kunt u nog één keer opkomen voor wat u belangrijk vindt. Door na te laten aan een goed doel waar u een betrokkenheid bij voelt, zoals de beste zorg voor zieke kinderen.

Nalaten aan het Sophia Kinderziekenhuis is een bijzondere daad. Samen met u kunnen we echt verschil maken, om in de toekomst zieke kinderen nog beter te kunnen helpen. We weten immers allemaal hoe essentieel een goede gezondheid is.

### Vraag de brochure aan

In onze brochure leest u hoe u de Stichting Vrienden van het Sophia in uw testament kunt opnemen. Voor meer informatie kunt u ook telefonisch contact opnemen met Madelief Mac Lean via 010 - 703 67 50

U kunt deze brochure aanvragen door een e-mail met uw gegevens te sturen naar [mmaclean@vriendensophia.nl](mailto:mmaclean@vriendensophia.nl) of u kunt de digitale versie van de brochure bekijken op [www.vriendensophia.nl/nalaten](http://www.vriendensophia.nl/nalaten)



### Buidelstoelen voor het Sophia

De afgelopen maanden zijn er meerdere afdelingen in het Sophia Kinderziekenhuis voorzien van zogenaamde "buidelstoelen". Op deze stoelen kunnen ouders hun baby'tje voeden en gemakkelijk huid-op-huid contact hebben en kunnen naasten comfortabel aan het bed van hun kind verblijven in een toch al spannende tijd.

Deze stoelen zijn mogelijk gemaakt door: de ouders van Lucas\*, DSN Design en de Numansdorpsse Truckshow.



### Toilettafsje voor ouders die onverwachts moeten blijven slapen

Als je kind in het ziekenhuis wordt opgenomen is dat niet niks. De Stichting Vrienden van het Sophia zet zich daarom o.a. in voor een zo aangenaam mogelijk verblijf voor de patiënten en hun ouders in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Ouders die onverwachts moeten blijven slapen kunnen we vanaf nu een toilettafsje met fijne producten aanbieden. Met speciale dank aan de sponsors die dit initiatief mede mogelijk hebben gemaakt.



### Sparen voor nieuw Sophia

Eind 2021 start de verbouwing van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. In het nieuwe Sophia kan men de patiënten beter huisvesten en de zorg nog verder verbeteren. De komende jaren zal de Stichting Vrienden van het Sophia een deel van de opbrengst van haar acties gaan sparen voor extra faciliteiten voor kinderen en ouders en innovatieve voorzieningen in het nieuwe Sophia. Binnenkort vertellen wij u graag meer hierover.

