

Vriendennieuws

Juni 2020 · www.vriendensophia.nl

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA



Het Sophia Moeder en Kind Centrum; hoe eerder beter, hoe beter

In 2020 ondersteunt de Stichting Vrienden van het Sophia projecten in het Moeder en Kind Centrum.



Wist je dat?

- Er ieder jaar zo'n **2100** baby's worden geboren in het Sophia
- Het Sophia beschikt over de **grootste IC Neonatologie** van West-Europa
- **De eerste reageerbuisbaby in Nederland** ter wereld kwam in het Sophia



In de meeste gevallen eindigt een zwangerschap met de geboorte van een gezond kind. Maar zo'n 10% van de kinderen heeft helaas geen goede start. Er overlijden nog steeds 3 baby's per dag. Doordat ze veel te vroeg geboren zijn, maar ook door aangeboren afwijkingen of een te laag geboortegewicht. Andere baby's redden het gelukkig wel, maar hebben intensieve zorg nodig voor de beste kans op een gezonde toekomst.

In het Moeder en Kind Centrum in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis zijn alle disciplines aanwezig om complexe zorg aan moeder en kind te leveren. Zo wordt bijvoorbeeld op de afdeling Neonatologie gezorgd voor te vroeg geboren kinderen vanaf 24 weken zwangerschap. Naast de zorg voor het kind is ook het begeleiden van de ouders een belangrijke taak.

Hoe eerder beter, hoe beter

Arie Franx, hoogleraar Verloskunde in het Sophia Moeder en Kind Centrum: "De beste start voor moeder en kind begint niet pas bij de geboorte, maar al bij de zwangerschapswens. Er bestaat inmiddels veel kennis over het feit dat gezond zwanger worden sterk bepalend is voor de levenslange gezondheid van een kind. Daarbij zijn de ontwikkeling en groei in de baarmoeder, zelfs al in de eerste weken van de zwangerschap, zeer bepalend. Tot voor kort was het pas na de geboorte mogelijk om kinderen te behandelen. Door voortschrijdende

medische kennis en technologische innovaties kunnen steeds meer aandoeningen tegenwoordig al vóór de geboorte vastgesteld en behandeld worden, met betere vooruitzichten voor de algehele gezondheid van een kind."

Foetale therapie in het Sophia

Aangeboren afwijkingen, groeivertraging in de baarmoeder en vroeggeboorte zijn belangrijke oorzaken voor sterfte en ziekte bij pasgeborene baby's. Of kunnen leiden tot ernstige handicaps met levenslange gevolgen. Voor een aantal aangeboren afwijkingen is aangetoond dat behandeling tijdens de zwangerschap voor betere kansen na de geboorte kan zorgen. Voorbeelden hiervan zijn kinderen met een open rug, of een gat of breuk in het middenrif. De artsen in het Sophia zullen in selecte gevallen deze kinderen al gaan opereren in de baarmoeder. Dit leidt tot betere kansen voor moeder en kind.

Het Moeder en Kind Centrum gaat zich vanaf 2020 richten op de behandeling van kinderen in de baarmoeder. En zet daarvoor een nieuwe afdeling voor foetale therapie op. Een nieuwe en unieke stap waarbij het moment van diagnose en behandeling van het zieke of bedreigde kind wordt verschoven van ná naar vóór de geboorte.

Wil je meer lezen over het Moeder en Kind Centrum of dit project steunen? www.sophiamoederenkindcentrum.nl

Dit doe ik!

Sanne Polak
verpleegkundige IC Neonatologie

Wil je Sanne en haar collega's van de IC Neonatologie dagelijks volgen? Dat kan via hun Instagram account: [nicu.erasmus.sophia](https://www.instagram.com/nicu.erasmus.sophia)

Mijn beroep:

"Sinds 2011 werk ik als verpleegkundige op de afdeling Neonatologie in het Sophia Kinderziekenhuis. Hier zorgen we voor te vroeg geboren kinderen vanaf 24 weken zwangerschap. Maar ook voor kinderen die op tijd zijn geboren en intensieve zorg nodig hebben."

Motivatie:

"Ik ben trots om in het Sophia te werken. We zijn de grootste neonatale IC van West-Europa. Het leuke aan mijn werk is de veelzijdigheid. Uiteraard de intensieve zorg aan pasgeborene baby's, maar ook het informeren en begeleiden van ouders hoort bij mijn werk. Naarmate een kindje sterker wordt, leren ouders stapje voor stapje zelf voor hun kindje te zorgen."

In liefdevolle handen:

"Als ouder wil je er niet aan denken dat je kindje hier ligt. Toch is het soms de realiteit. Ouders moeten 's avonds naar huis terwijl hun kindje bij ons achterblijft. Ik ben me er altijd van bewust dat wij de zorg dragen voor hun 'kostbaarste bezit'. Ik wil ouders het vertrouwen geven dat hun kindje bij ons in goede en liefdevolle handen is."

"Meestal komt het goed, maar we moeten ook weleens slechts nieuws brengen, als een kindje het niet gaat

redden of een beperking zal hebben. Dat went nooit. Verdriet en vreugde liggen dicht bij elkaar. Na zo'n slechtnieuwsgesprek kan een ander kindje op de afdeling bijvoorbeeld ineens zelfstandig ademen."

"We hadden hier eens een jongetje dat met 25 weken was geboren. Het mannetje lag lang bij ons op de afdeling en het was meerdere malen kante boord vanwege zijn slechte longen. Jaren later kwam moeder naar het ziekenhuis voor een follow up. Ik was toen zelf net zwanger. Het jongetje was vier, rende door de wachtkamer en kletste voluit. Hij was zo leuk! Dan weet je waarvoor je het doet."

Innovaties:

"Ons vak staat nooit stil, er komen doorlopend nieuwe innovaties op de markt. Dat maakt het werk zo interessant! Nu werken we bijvoorbeeld met de HeRo, een monitor die vroegtijdig infecties kan voorspellen, opsporen en behandelen."

Vrije tijd:

"Als ik vrij ben, doe ik leuke dingen met mijn zontje Bram en mijn man Rody. We hebben ook een beagle, Jip! Ik ben gek op lekker eten, reizen en festivals bezoeken. Om fit te blijven doe ik aan CrossFit."



Kennismaken met Superambassadeur Davina Michelle

Waarom ben je ambassadeur geworden van het Sophia Kinderziekenhuis?

"Ik vind het Sophia Kinderziekenhuis enorm belangrijk! Kinderen zijn de toekomst en de zieke kinderen die hier liggen hebben een valse start. Ik hoop als ambassadrice een klein steentje bij te dragen om deze kinderen weer kind te laten zijn."

Welk verschil wil jij maken voor de kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis?

"Ik wil hen een hart onder de riem steken. Met muziek om ze op te vrolijken, maar ook met campagnes, om bewustzijn te creëren rondom het werk dat hier wordt gedaan en om geld op te halen voor onderzoek en de beste behandeling."

Je hebt je, sinds je ambassadeur bent, al meerdere malen ingezet voor het Sophia Kinderziekenhuis. Wat vond je het leukste om te doen?

"Het leukste? Jureren in de talentenjacht van het Sophia Kinderziekenhuis; Sophia Got Stars. Ik heb zoveel talent voorbij zien komen en de kandidaten hadden er echt zin in. Ontzettend leuk om te doen! 17 juni kom ik weer optreden voor de kinderen. Daar kijk ik nu al enorm naar uit!"

Nu even wat meer over jezelf. Wat is de mooiste en/of belangrijkste les die je in je leven geleerd hebt?

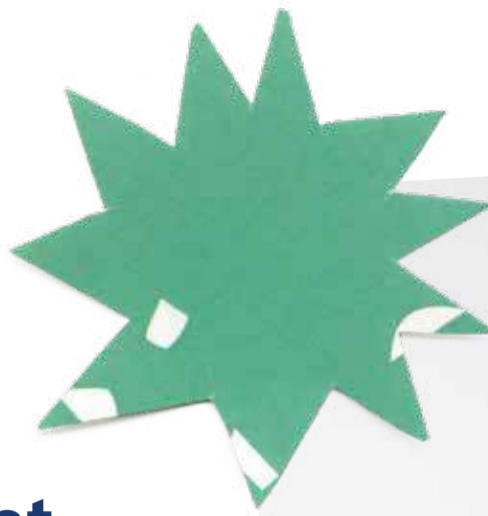
"Wees je unieke zelf en geef je medemens ook de ruimte om zichzelf te zijn. De wereld zou zo saai zijn als iedereen hetzelfde was. Dat vind ik trouwens ook zo fascinerend aan kinderen; zij zijn zo makkelijk zichzelf. En hun positiviteit werkt aanstekelijk!"

Als je drie wensen kon krijgen, wat zouden ze zijn?

"Het klinkt misschien een beetje standaard (lacht) maar ik zou wensen voor vrede en gezondheid wereldwijd. Als tweede wens ik dat ik in de toekomst kan kijken. En als laatste wens ik het eeuwige leven voor mijn twee poezen."

Wat zijn een paar leuke weetjes over jou die je wilt delen met de kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis?

"Nou, ik heb dus twee poezen! Kees en Mo en ze zijn heel ondeugend. Ik ben een ongelooflijke nagelbijter. En ik ben in februari voor het eerst tante geworden van baby Charles Sebastian Taylor. Nu ik dat zo van dichtbij meemaak, kan ik me helemaal goed voorstellen hoeveel impact het op ouders heeft als ze een ziek kindje hebben."



De pop Sophia die Davina in haar handen heeft, is te koop. Met de aanschaf steun je het Sophia Kinderziekenhuis! De pop is te koop bij verkooppunten van Little Dutch en via onze webshop vriendensophia.nl/shop.
€17,95



Scan deze QR code om meteen te bestellen:

Bijzondere acties tijdens Coronatijd

Tijdens de Coronacrisis werden de meest hartverwarmende acties georganiseerd voor het Sophia door bedrijven en particulieren. Heel erg bedankt! Juist in deze tijd kunnen we alle steun heel goed gebruiken.



Om patiëntjes met ernstige longziekten thuis toch te kunnen testen op hun longfunctie zijn er, dankzij een bijzondere gift, mobiele longapparaatjes aangeschaft en worden deze momenteel succesvol ingezet.



Kinderen in het Sophia mogen vanwege de maatregelen omtrent het Coronavirus maar heel beperkt bezoek ontvangen en veel activiteiten zijn stopgezet. Vanuit die gedachte werd er door velen ruim 7.000 euro opgehaald om extra speelgoed en leesboeken te kopen voor de kinderen.



Om onze zorghelden fit en gezond te houden deelt het team van Stichting Vrienden van het Sophia wekelijks extra arbeidsvitaminen uit. Met speciale dank aan Fruitful Office Benelux.



Een spectaculaire lichtshow voor de helden van de zorg werd verzorgd door onze vaste Sporten voor Sophia-partner Peitsman Licht & Geluid.

'Dankzij het Sophia kregen onze mannen de best mogelijke start'

Bijna vijf jaar oud zijn ze nu, Alexander en Casper. De tweeling werd met 26 weken geboren in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Maandenlang vochten de jongens om thuis te komen. Moeder Ilona: "Het was in het begin af en toe kantje boord".

Het was niet de eerste keer dat Ilona Jochems (39) zwanger was van een tweeling. "Eén van die kindjes overleed al vroeg in de zwangerschap. Het andere kindje, Mathijs, werd al geboren met 23 weken. Hij heeft buiten de baarmoeder nooit geleefd. Zo enorm verdrietig."

Toen Ilona en haar partner Roeland, na nog twee miskramen, weer in verwachting bleken van een tweeling, kregen zij gezien hun voorgeschiedenis extra controles in het Sophia.

"Er werd al vroeg in de zwangerschap gestart met medicatie om mijn baarmoeder rustig te houden", vertelt Ilona. "Tijdens de GUO, een geavanceerde 20 weken echo, zag ik al meteen dat het mis was. Mijn baarmoeder begon zich te openen. Ik kreeg een Arabin pessarium (een siliconen ring om de baarmoedermond, red.) en moest thuis plat in een ziekenhuis bed."

Na zes slopende weken werden Casper en Alexander veel te vroeg via een spoedkeizersnede geboren. "Alexander lag in een stuit en met zijn voetjes voor het hoofd van Casper, zodat Casper niet eerst geboren kon worden. Daar gingen we dan; ik was nauwelijks 26 weken zwanger geweest. We maakten ons op voor een heftige tijd."

Leven tussen hoop en vrees

Casper maakte aanvankelijk een goede start. "Alexander moest meteen aan de beademing, Casper volgde niet veel later. Twee dagen na de geboorte kreeg Alexander een hersenbloeding. Door verschillende infecties en de beademing liep hij ook een longbeschadiging op. Dan raak je echt in een neerwaartse spiraal."

De eerste keer dat Ilona Casper en Alexander tegelijk vasthad, staat voor eeuwig in haar

geheugen gegrift: "Buidelen heet dat. Dan heb je huid op huid contact met je kindjes. Daarvoor had ik ze natuurlijk al regelmatig afzonderlijk vastgehouden, maar zo tegelijk... dat was zo mooi, ik kan het niet eens omschrijven. Ik denk dat ik me op dat moment echt bewust werd van de moeder-kind-band. Ik merkte dat de jongens ook echt tot rust kwamen als ze bij mij lagen. Ze hadden op die momenten zelfs minder zuurstof nodig. Op een gegeven moment moest Alexander geëxtubeerd (het verwijderen van de beademingsbuis, red.) worden en ik stelde voor om dat te doen terwijl hij op mijn borst lag. Dat was ongebruikelijk, maar we vonden een stoere verpleegkundige die dat aandurfde. Daar ben ik het Sophia heel dankbaar voor."

Warm en persoonlijk

Het brengt haar op de zorg in het Sophia. "Wij hebben onze tijd hier als heel warm en veilig ervaren. Het contact was heel persoonlijk. Op een gegeven moment zat ik er doorheen. Ik kolfde elke drie uur en ik was doodop. 's Morgens kwam ik bij de couveuse van Alexander en stond er in het schriftje - zogezegd namens hem geschreven - dat hij zo blij was met mama's melk. 'Dank je wel, mama!', stond er. Dat gaf me zoveel kracht! Het was alsof de verpleegkundigen het hadden aangevoeld."

Na zes weken op de Intensive Care volgde een evaluatiegesprek met het team. "In dat gesprek werd gevraagd om feedback. Ik heb toen wat dingen voorgesteld, zoals kolfpotjes bij de couveuse zodat je die niet meer aan de balie hoeft te halen en moet wachten. Veel dingen zijn meteen opgepakt, andere wat later, maar bijna overal is wat mee gedaan."



Door die ruimte voor onze inbreng, ook in zorg voor de jongens, voelden we ons echt een volwaardig partner in het team. Dat was ontzettend fijn."

Hechte band

Casper mocht als eerste naar huis, een week later gevolgd door zijn broertje. "Toen stopte de zorg van het Sophia uiteraard niet. Alexander heeft nog een jaar zuurstof en een paar maanden een maagsonde gehad. Beiden hebben een longziekte. Dat komt niet meer goed, maar je ziet dat sommige kinderen je toch verbazen. Alexander heeft zowel een motorische als een taalachterstand en gaat nog naar een medisch kinderdagverblijf. Casper doet het cognitief juist goed. Hij loopt motorisch gezien iets achter en is erg prikkelgevoelig. We hebben inmiddels een fijne school voor hem gevonden; een reguliere school met een speciaal, klein klasje."

Ilona en haar partner Roeland zijn ongelooflijk blij en trots op hun mannen. "De jongens zijn allebei heel vrolijk en hebben een enorme wilskracht. Ze zijn zoveel sterker dan je gezien hun conditie zou verwachten. Hun band is ook heel hecht. Het klinkt misschien gek, want ik wens geen enkele ouder toe wat wij hebben doorgemaakt, maar we hebben die tijd in het Sophia ook als fijn ervaren. Je maakt samen

zoveel mee. Dat geeft een heel speciale band. Een vroeggeboorte is enorm ingrijpend, maar dankzij het Sophia hebben onze mannen de best mogelijke start gehad."



Sophietjes verjaardagswens Een mobiele Intensive Care

Waar de wereld even stil lijkt te staan door het Coronavirus, gaat de zorg voor zieke kinderen in het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis onverminderd door. In juni is Sophietjes verjaardag. Haar grote wens: Een mini Intensive Care op wielen.

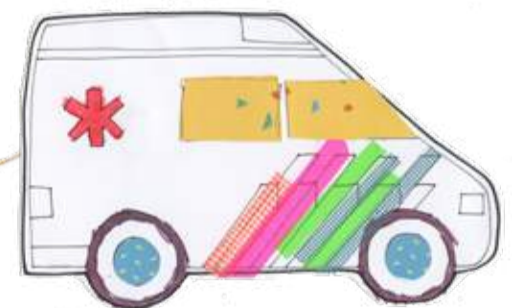
De beste zorg voor zieke kinderen

In het Moeder en Kind Centrum van het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis zijn alle disciplines aanwezig om deze beste zorg

aan moeder en kind te geven. Kinderen komen vanuit streekziekenhuizen in Zuid-Holland, Zeeland en een deel van Noord-Brabant naar Rotterdam om de specialistische zorg te krijgen die ze nodig hebben. Dit vervoer gaat per ambulance, maar voor optimale zorg is een speciale transportcouveuse nodig. Een warme, veilige omgeving voor deze kwetsbare baby's voorzien van allerlei apparatuur waarmee intensieve zorg verleend kan worden. De aanschaf van deze transportcouveuse willen wij graag samen met jou realiseren.

Help jij ook mee?

Wij hopen dat wij op jouw steun mogen rekenen. Je kunt een gift doen via www.vriendensophia.nl/ sophiamoederenkindcentrum of een bijdrage overmaken op NL53 INGB 0000 0701 67 t.n.v. Stichting Vrienden van het Sophia te Rotterdam onder vermelding van Couveuse Sophia Moeder en Kind Centrum.



Sophietjes agenda

Vanwege de maatregelen omtrent het coronavirus hebben we een aantal van onze activiteiten helaas moeten uitstellen naar een later moment dit jaar. We houden je op de hoogte via onze sociale media en www.vriendensophia.nl/evenementenkalender

Najaar 2020

Zwemmen voor Sophia

Aquasporten of banenzwemmen voor het Sophia Kinderziekenhuis. www.sportenvoorsophia.nl/zwemmen-voor-sophia



December

Lichtjes voor Sophia

De hele maand december staat in het teken van Lichtjes voor het Sophia. Zo kan men symbolisch een lichtje in de kerstboom doneren, komen ondernemers in actie en lopen kinderen met hun school en/of vereniging een lampionentocht. www.lichtjessophia.nl

12, 13 en 14 februari 2021

Sporten voor Sophia

Drie dagen lang sporten om geld op te halen voor het Sophia Moeder en Kind Centrum. www.sportenvoorsophia.nl



Voorjaar 2021

Varen voor Sophia

Een bijzondere botenparade over de Maas, speciaal voor het Sophia Kinderziekenhuis. Vaar je mee? www.varenvoorsophia.nl

Colofon

Redactie
Karin Koolen

Chrisje Seijkens
Inge Valkis
Merel van der Mark

Creatie & vormgeving
Veenman+

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA



Recordopbrengst Sporten voor Sophia

De jaarlijkse traditie om op een sportieve manier zoveel mogelijk donaties te verzamelen was een groot succes. Op 14, 15 en 16 februari jl. vond de drukst bezette fietsmarathon ooit plaats in het Topsportcentrum Rotterdam. Ruim 2200 sportievelingen en zo'n 100 vrijwilligers werkten zich een weekend lang letterlijk in het zweet om de realisatie van het Sophia Kinderhersencentrum mogelijk te maken. Zij werden hierbij aangemoedigd door enthousiaste toeschouwers en swingende optredens van onder andere zangeres Esther Hart. Dit alles leverde een recordopbrengst op van maar liefst €628.019,-. Iedereen die heeft bijgedragen: heel veel dank!



Spelen in de nieuwe Sophia speeltuin

Dankzij de opbrengst van de Truckshow in Numansdorp van 2019 en een bijdrage vanuit de opbrengst van de eigen sneakerlijn van Nicolette van Dam en Bas Smit is er een nieuwe speeltuin gebouwd in de tuin van het Sophia. De speeltoestellen in de tuin waren flink verouderd en aan vervanging toe. De boel ging op de schop en nu staan er gloednieuwe speeltoestellen, waaronder aangepaste toestellen voor kinderen in een rolstoel. De tuin is hiermee een fijne plek geworden waar je als patiënt en familie graag komt en rust en plezier vindt. Binnenkort vindt de feestelijke opening plaats.



Super Monkey Challenge voor het Sophia

Regelmatig komen er mensen in actie voor het Sophia Kinderziekenhuis. Zo ook Wendy. Nadat haar zoontje Raff kort in het Sophia moest verblijven voor een operatie en zij de intensieve zorg van dichtbij meemaakte besloot zij een actie te starten. Zo ontstond het idee voor een Super Monkey Challenge weekend in maart: een benefietwedstrijd voor honden met tal van activiteiten en een verkoop van onze superaapjes en Sophia poppen. Het resultaat was verbluffend! Er werd namelijk ruim €17.710,- euro opgehaald door Wendy en haar vrienden, kennissen en sponsoren.

3.2 miljoen euro voor het Kinderhersencentrum!

Het afgelopen jaar stonden veel van onze activiteiten in het teken van het Kinderhersencentrum. Het was prachtig om te zien dat velen, jong én oud, in actie kwamen voor dit bijzondere doel: op de fiets tijdens Sporten voor Sophia, met de verkoop van wafels en lichtjes tijdens de kerstdagen, aan de wandel met klasgenoten tijdens een lampionentocht, op expeditie naar de Noordkaap en ga zo maar door. Ook mochten we rekenen op de steun van diverse fondsen, bedrijven welkom heten in onze speciaal opgerichte Foundersclub en aan tafel tijdens het sfeervolle Sophia Lichtjesdiner. Dankzij al deze mensen is er maar liefst 3,2 miljoen euro opgehaald. Een geweldig bedrag!

Klaar voor de start!

Het Kinderhersencentrum is inmiddels

gestart. Kinderneurochirurg dr. Marie-Lise van Veelen-Vincent is samen met haar team bezig met de voorbereidingen voor het opzetten en inrichten van een kinderhersenslab. Psychiaters, neurologen, maar ook neurochirurgen, craniofaciaal chirurgen, KNO- en oogartsen werken in het Kinderhersencentrum intensief met elkaar samen. Van Veelen: "Multidisciplinaire zorg is onmisbaar. Daarnaast integreren we zorg en onderzoek met als doel om nieuwe behandelingen en inzichten snel en veilig bij de patiënt te brengen. Daarmee komt voor hersenaandoeningen die eerder als onbehandelbaar werden beschouwd met de oprichting van het Kinderhersencentrum zicht op therapie. Alle actievoerders en donateurs maken dit mede mogelijk en dat is fantastisch! Heel erg bedankt!"



Kom jij ook in actie voor het Sophia?

Elk kind, ziek, of gezond met een beperking heeft recht op de allerbeste zorg die er is. Daar zetten we ons graag samen met jou voor in!

Het Sophia Kinderziekenhuis helpen kan op veel verschillende manieren. Geef een benefietconcert, loop een marathon, verzamel lege flessen: het maakt niet uit wat je doet want elke actie, groot en klein, is voor ons waardevol. Alleen samen kunnen we ervoor zorgen dat zieke kinderen een betere toekomst tegemoet gaan.

Meer informatie

Op www.kominactievoorsophia.nl start je zelf gemakkelijk een actie. Ook vind je er ter inspiratie een overzicht van acties die in het verleden voor het Sophia zijn gedaan.



Heb je een idee waarover je eerst met ons wilt sparren? Dat kan! Neem contact met op met Carol Smit via 010 703 67 50 of info@vriendensophia.nl.



toegiftnl

GOED DOEL