



Tamara en Arjan kozen voor een operatie in de baarmoeder

“Ik had zijn hartje horen kloppen. Ik zag hem spartelen op de echo. Ik voelde hem. Ik dacht: dat leven kan ik toch niet afbreken? We wilden er voor gaan.” Het derde kindje van Tamara en Arjan Besseling zou geboren worden met spina bifida, een open ruggetje. De prognose was niet rooskleurig. Toch was het stel vastbesloten om alles op alles te zetten. Ze kozen voor een operatie in de baarmoeder. Een ingreep die vooralsnog alleen in België uitgevoerd wordt, maar binnenkort ook in het Sophia Moeder en Kind Centrum.

Tamara (39) merkte niet dat de twintig weken echo zo lang duurde. Dat de verloskundige het ruggetje nogal lang bestudeerde. Haar man was er niet bij, vanwege corona, en dus verwerkte Tamara de boodschap dat haar kindje een open ruggetje had, alleen. “Maar ik besepte niet echt wat er aan de hand was.” Tijdens een volgende echo in het Sophia Kinderziekenhuis kwam de boodschap binnen bij het stel. “Het hoofdje is fors te klein, de kleine hersentjes zijn niet goed en we zien een open ruggetje”, kregen we daar te horen. Ja dan moet je wel even slikken.”

Afbreken of doorzetten?

“En dan ga je het internet afstruinen. We lazen dat 75 procent van dit soort zwangerschappen wordt afgebroken. Daar schrokken we heel erg van. Als je ziet hoeveel zorg zo'n kind nodig heeft kan ik het enigszins begrijpen, ik kan het niet veroordelen. Het is een heftige handicap. Toch, hoe gek het misschien ook klinkt, besloten we al snel om ervoor te gaan. Als het kindje levensvatbaar is en een menswaardig leven kan

leiden, wie zijn wij dan om het af te breken?” Tamara en Arjan besloten zich te richten op de mogelijkheden voor hun zoontje.

Kijken naar wat mogelijk is

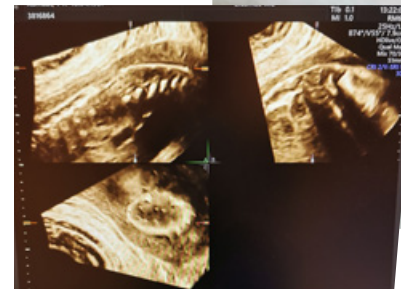
In hun zoektocht stuitte Tamara op een operatie die mogelijk is in het Belgische Leuven: een operatie in de baarmoeder waarbij het open ruggetje wordt gedicht. “Het was vrij nieuw las ik, en nog niet veel mensen hadden het gedaan. Toch werd ik nieuwsgierig naar de criteria om hiervoor in aanmerking te komen. Tot mijn verbazing begon gynaecoloog Philip DeKoninck in het Sophia Kinderziekenhuis meteen over deze operatie en ja, toen was het voor ons duidelijk om daarvoor te gaan. De begeleiding vanuit het Sophia tijdens het hele traject was en is geweldig. Het voelde goed.”

Helemaal alleen

Behandelingen voor spina bifida terwijl het kindje nog in de baarmoeder zit, worden nog niet aangeboden in Nederland. Dit is wel mogelijk

in Leuven, bij voorkeur tussen de 23ste en de 26ste week van de zwangerschap. Op 27 april vertrok Tamara, toen 24 weken zwanger, daarom naar het UZ Leuven. Haar neurochirurg Jochem Spoor en gynaecoloog Philip DeKoninck van het Sophia Kinderziekenhuis reisden mee om bij de operatie te assisteren. “Dat was prettig, maar de reisafstand was te groot voor mijn man en kinderen (9 en 13 jaar) om mij dagelijks te kunnen bezoeken. De periode voor de operatie was een hele emotionele tijd, omdat ik wist dat ik afscheid moest nemen van mijn gezin. Eenmaal in het ziekenhuis ging de molen draaien. Ik sliep die nacht heel slecht, maar op de dag van de operatie was ik bijzonder kalm en rustig.”

>> Lees verder op pagina 3



3d echo na het sluiten van de open rug

Dit doe ik!

Philip DeKoninck
gynaecoloog



Mijn beroep:

“Sinds eind 2016 ben ik een van de gynaecologen in het Erasmus MC-Sophia met als specialisatie perinatologie: ik richt mij op de zorg voor zwangere vrouwen en hun ongeboren kind.”

Mijn missie:

“Ik wil de risico's die komen kijken bij een zwangerschap voor elke vrouw zo laag mogelijk maken en elk kind een zo goed mogelijke start geven.”

Mijn werkzaamheden:

“Als gynaecoloog in het Sophia Kinderziekenhuis begeleid je complexe zwangerschappen, waarbij er zorgen zijn over de gezondheid van de moeder, het kind of over beide. Mijn expertise is vooral het begeleiden van aanstaande ouders waarbij het ongeboren kind aangeboren of erfelijke aandoeningen heeft. Ik doe ook de 20 weken echo's bij de subafdeling Foetale Geneeskunde. De samenwerking met collega's van de kindergeneeskunde, zoals de neonatologie, kindercardiologie, kinderchirurgie en neonatale intensive care units is een mooie kant van dit werk.”

Motivatie:

“Bij sommige aangeboren aandoeningen hebben de kinderen na de geboorte een slechte prognose. Dan proberen we met een behandeling tijdens de zwangerschap de uitkomst te verbeteren en binnen het Sophia Kinderziekenhuis zijn wij momenteel hard bezig om de behandelmogelijkheden voor Nederlandse kinderen met aangeboren aandoeningen uit te breiden. Met name voor kinderen met een open ruggetje of met een aangeboren opening in het middenrif. Vooralsnog moeten ouders dan voor behandeling naar Leuven. Binnenkort kan dit hopelijk ook bij ons in het Sophia Kinderziekenhuis.”

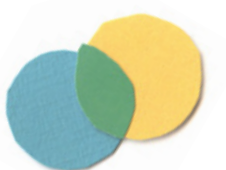
Moeder en Kind Centrum:

“We doen zoveel mogelijk om de kansen voor een kind te vergroten. Voor sommige kinderen verloopt de overgang van het leven in de baarmoeder naar het leven buiten de baarmoeder niet zonder complicaties. Bijvoorbeeld bij kinderen die te vroeg geboren worden en bij kinderen met abnormale ontwikkeling van de longen. We proberen deze kinderen zo optimaal mogelijk te

ondersteunen. We denken dat de opvang beter kan, door te wachten met het moment van het doorknippen van de navelstreng. Hiervoor gebruiken we een speciale opvangtafel, zodat we alle ondersteuning die nodig is al kunnen geven terwijl de baby nog aan de navelstreng zit en dicht bij de moeder is. Het voordeel van deze methode wordt momenteel onderzocht in een aantal grote studies waarin het Sophia Kinderziekenhuis een belangrijke rol speelt.”

Vrije tijd:

“Ik geniet ervan om in het weekend aan het hockeyveld te staan om mijn kinderen vanaf de zijlijn aan te moedigen. Om zelf fit te blijven ga ik regelmatig zwemmen.”





Ambassadeur Arthur Bouw gaat voor blijdschap

Je zet je in voor heel veel goede doelen.

"Mijn vader hielp altijd kinderen en mensen die het nodig hadden. Het is me dus met de paplepel ingegoten. Met 15 vrienden hebben we 'De Vrienden van' opgericht. Deze organisatie steunt veel goede doelen. Mensen blij maken dat is mijn missie in het leven. Het geeft me voldoening en het is gewoon heel gaaf om mensen blij te maken."

Waarom werd je ambassadeur van het Sophia Kinderziekenhuis?

"Ik heb een zwak voor kinderen en sociaal zwakkeren in de maatschappij. Kinderen horen niet ziek te zijn. En als ze ziek zijn, dan wil je dat ze een goeie tijd in het ziekenhuis hebben en er zo snel mogelijk weg kunnen. Voor het Sophia Kinderziekenhuis kun je écht het verschil maken."

Hoe is dat gegaan?

"Het begon ooit met het uitdelen van iPads voor de kinderen op de afdeling. Daarna raakte ik steeds meer verweekeld in de organisatie. Nu werk ik mee aan acties als fondsenwerver, help ik bij het organiseren van evenementen en ik draag creatieve ideeën aan. Door mijn netwerk kunnen we echt samen van 1 en 1, drie maken. Dat is fantastisch."

Wat heb je de afgelopen jaren allemaal gedaan?

"De Lichtjesactie, het Lichtjesdiner, Varen voor Sophia, Sporten voor Sophia, noem maar op. Overal probeer ik

samen met De Vrienden van zoveel mogelijk geld op te halen, zoals voor het Kinderhersen centrum het afgelopen jaar. Ook kom ik elk jaar langs met de Sint. Zo heerlijk om die koppies van de kinderen voor de ramen van het ziekenhuis te zien. Om tijdens een evenement kinderen even uit hun omgeving te kunnen halen en te zien hoe blij en onder de indruk ze zijn, daar doe je het voor."

Het Sophia Moeder en Kind Centrum staat nu centraal.

"Dit doel heeft veel indruk op me gemaakt. Dat kindjes die zó klein zijn in leven blijven en dat het vaak gelukkig ook nog goedkomt, dat is indrukwekkend. Ik ben zelf ook trotse vader en opa en weet hoe belangrijk gezondheid is. En daarom ga ik me enorm inzetten voor het Moeder en Kind Centrum."

Welke boodschap wil je meegeven?

"Kijk naar de medemens en wat er om je heen gebeurt. Als je verbetering kunt inbrengen voor iets of iemand, doe dat dan. Iedereen kan wat doen voor de medemens. Ik heb het idee dat steeds meer mensen dat inzien en dat de wereld socialer wordt. Blij maken is het mooiste dat er is. Blijf jezelf, doe het op jouw manier en haal eruit wat erin zit."

Opbrengst eerste editie Hoelahoepen voor Sophia: €38.400,-

De heupen los voor het Sophia Moeder en Kind Centrum

Op een unieke locatie, aan de voet van de Erasmusbrug in Rotterdam, vond op zaterdag 19 september het allereerste Hoelahoep-event van Nederland plaats: Hoelahoepen voor Sophia. Het volledig 'coronaproof' event bleek een groot succes. De bijna 170 deelnemers hoepelden samen ruim €38.400,- bij elkaar voor het Sophia Moeder en Kind Centrum.

Hoelahoepen voor Sophia was een van de eerste Rotterdamse evenementen dat plaats kon vinden na het uitbreken van het coronavirus. De hoepel zorgde automatisch voor voldoende afstand, waardoor de anderhalve meter gewaarborgd bleef. Man, vrouw, jong, oud, fit of niet fit. Hoelahoepen bracht iedereen in no-time in beweging. De sportieve uitdaging werd verzorgd door niemand minder dan hoelahoeptalent Robin Hoop.



Bekijk ook de aftermovie!



De bijna 170 deelnemers hoepelden samen ruim €38.400,- bij elkaar



Het Sophia Moeder en Kind Centrum

In de meeste gevallen eindigt een zwangerschap met de geboorte van een gezond kind. Maar dit is helaas geen vanzelfsprekendheid. Gemiddeld 1 op de 20 kinderen komt met een ziekte of afwijking ter wereld. En ongeveer 1400 kinderen per jaar overlijden in de periode rondom de geboorte. Een dramatische gebeurtenis voor de ouders en de omgeving. In het Moeder en Kind Centrum van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis zijn alle disciplines aanwezig om de beste zorg aan moeder en kind te leveren, zowel tijdens de zwangerschap als na de geboorte.



Met een donatie aan het Sophia Moeder en Kind Centrum maak jij deze bijzondere stap mede mogelijk en draag je bij aan de beste zorg voor de allerkleinsten.

Ga naar www.sophiamoederenkindcentrum.nl
Elke donatie, groot of klein, is meer dan welkom.



Neem een kijkje in het Sophia Moeder en Kind Centrum

De beste zorg voor kinderen al vóór de geboorte

Er is inmiddels veel kennis die erop wijst dat gezond zwanger worden sterk bepalend is voor de gezondheid van het kind na de geboorte. Zo ook de ontwikkeling en groei van het kindje in de baarmoeder. Het Sophia Moeder en Kind Centrum gaat zich in de toekomst richten op behandelingen van kinderen in de baarmoeder. Een grensverleggende stap waarmee het moment van diagnose en behandeling van de zieke of bedreigde baby verschuift van ná de geboorte naar vóór de geboorte.

Hoe eerder beter, hoe beter

Eric Steegers, Hoofd Verloskunde en Gynaecologie: "Aangeboren afwijkingen,

groeivertraging in de baarmoeder en vroeggeboorte zijn belangrijke oorzaken voor sterfte bij pasgeboren 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. Het gaat dan bijvoorbeeld om kinderen met een open rug, of een gat of breuk in het middenrif. Wij gaan in selecte gevallen deze kinderen al opereren in de baarmoeder (zoals bijvoorbeeld bij Seth, zie pagina 1). Dat zorgt voor betere kansen voor het kind dan opereren na de geboorte, omdat er na de geboorte vaak al onherstelbare schade is ontstaan. Daarnaast gaan we nieuwe behandelingen ontwikkelen

waarbij we onder meer door het verbeteren van de functie van de placenta het kindje in de baarmoeder kunnen helpen met groeien als deze een groeiachterstand heeft. En gaan we ons daarnaast richten op betere medicatie ten behoeve van het voorkomen van vroeggeboorte en verdere verbetering van de behandeling van extreem te vroeg geboren kinderen op de Intensive Care Neonatologie. Dit alles draagt bij aan de vermindering van de kindersterfte rondom de geboorte in Nederland. En de gezondheid en kansen van deze kinderen op latere leeftijd."

Wist je dat je ook **Founder** kunt worden van het Sophia Moeder en Kind Centrum? Dit kan al met een donatie vanaf **5.000 euro** tot ieder gewenst bedrag.

Neem bij interesse contact op met **Paulina Wielaard** via pwilaard@vriendensophia.nl
Zij gaat graag met jou in gesprek.

>> Vervolg pagina 1

Tranen van dankbaarheid

De operatie slaagde. Tamara mocht na een week naar huis en stond onder controle van het Sophia Kinderziekenhuis. Na 34 weken, op 3 juli, werd Seth geboren. "En het gaat beter met hem dan de artsen hadden verwacht. Zijn kleine hersentjes, die waren gezakt naar zijn ruggenmerg en een andere vorm hadden gekregen, zitten nu op de juiste plaats en hebben bijna de goede vorm aangenomen dankzij de operatie. Het gat in zijn ruggetje is gedicht, hij heeft kracht in zijn benen, hij plast en hij heeft geen waterhoofdje. We hadden ons op het slechtste voorbereid en ik ben op de dag van vandaag dankbaar dat we deze keuze hebben gemaakt." Tamara huilt, het zijn tranen van dankbaarheid.

Ook in het Sophia

"Het zou fantastisch zijn als de operatie ook in Rotterdam uitgevoerd kan worden. Dat maakt de afstand voor een gezin haalbaar. En het hele traject van onderzoek, operatie tot en met nazorg, vindt dan in Nederland plaats. Dat kost veel minder tijd en je hebt contact met dezelfde artsen." De toekomst moet uitwijzen hoe het verder gaat met Seth. Maar dat hij een goede start heeft gemaakt is duidelijk. Tamara: "Ik ben ontzettend blij dat we deze keuze hebben gekregen. Het heeft voor ons fantastisch uitgepakt. Dit ventje hadden wij nooit willen missen."



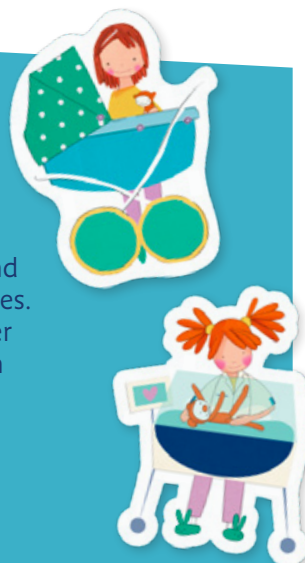
Wist je dat?

- # Het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis wil als **eerste ziekenhuis in Nederland** kinderen met de aandoeningen spina bifida (open ruggetje) en hernia diafragmatica (defect in het middenrif) gaan behandelen in de baarmoeder, dus vóór de geboorte.
- # Het is een **unieke stap** voor de kindergeneeskunde in Nederland.
- # Zogenaamde foetale chirurgie zoals dat heet, geeft de kinderen in de toekomst een betere prognose.
- # Om dit mogelijk te maken is geld nodig. Voor de aanschaf van instrumentarium, het opleiden van artsen en trainingsmaterialen.
- # Stichting Vrienden van het Sophia zet zich in voor het verkrijgen van de financiële middelen die het Moeder & Kind Centrum van het Erasmus MC-Sophia nodig heeft om operaties vóór de geboorte uit te kunnen voeren.

Limited edition speldjes te koop!

Op 17 november wordt in het hele land stilgestaan bij te vroeg geboren kinderen tijdens Wereld Prematuren Dag. In het kader daarvan verkopen artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners van het Moeder en Kind Centrum in de maand november speciale limited edition Sophietje speldjes. De opbrengst hiervan komt ten goede aan projecten in het Sophia Moeder en Kind Centrum. De speldjes zijn te koop voor 5 euro per stuk en worden geleverd in een mooi paars zakje: de kleur van Wereld Prematuren Dag.

Meer informatie vind je op:
WWW.SOPHIAWOEDERENKINDCENTRUM.NL



Sophietjes agenda

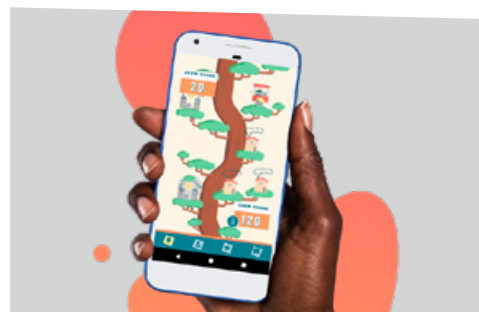
Vanwege de maatregelen omtrent het coronavirus hebben we een aantal van onze activiteiten helaas moeten uitstellen naar een later moment dit jaar. We houden je op de hoogte via onze sociale media en www.vriendensophia.nl/evenementenkalender

17 November
Wereld Prematuren dag

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 lampionnentocht.

www.lichtjessophia.nl



App tegen angst en somberheid

Het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis lanceerde in mei de 'Grow It!' app. Met deze app krijgen jongeren meer inzicht in hoe ze zich voelen en krijgen ze dagelijks een leuke challenge ter ondersteuning van de dagelijkse stress tijdens bijvoorbeeld de huidige coronacrisis. 'Grow It!' werd hiermee de eerste gamified smartphone app in Nederland die jongeren tijdens de coronacrisis gericht steunt bij gevoelens van angst, somberheid, eenzaamheid en stress. De Stichting Vrienden van het Sophia heeft de ontwikkeling van deze smartphone app in 2018 financieel gesteund. De app is oorspronkelijk ontwikkeld voor chronisch zieke kinderen, maar wordt nu vanwege de coronacrisis ook ingezet voor een bredere doelgroep.

www.growitapp.nl



Zeg het met een Sophia kaartje

Voor de artsen en verpleegkundigen binnen het Sophia Moeder en Kind Centrum hebben we onlangs speciale Sophietje wenskaarten laten ontwikkelen. Deze kaarten kunnen zij versturen naar ouders bij een bijzondere gelegenheid. Denk aan hele verdrietige gebeurtenissen zoals het verliezen van een kindje of als zwanger worden helaas niet lukt. Maar ook bij mooie momenten om bijvoorbeeld te informeren hoe het met een gezin gaat als een kindje weer fijn thuis is na een lang verblijf in het Sophia.



Aan de wandel voor het Sophia!

Veel acties en evenementen kunnen helaas niet door gaan door de coronamaatregelen. Maar dat weerhield Esther Butter er niet van om zich toch actief in te zetten voor het Sophia Kinderziekenhuis. Esther begon eind augustus aan een groot avontuur. Een maand lang bewandelde zij het Pieterpad, een afstand van 490 KM! Vanuit haar geboorteplaats Groningen vertrok zij naar Maastricht. Met haar actie haalde ze tot nu toe bijna 2000 euro op voor het Sophia Moeder en Kind Centrum. Fantastisch!

Wil jij je net als Esther ook inzetten voor het Sophia? Maak dan een eigen actiepagina aan via www.kominactievoorsophia.nl.

Geef je op voor Sporten voor Sophia!

Op 12, 13 en 14 februari 2021 zullen we ons samen met zoveel mogelijk sporters inzetten voor het Sophia Moeder en Kind Centrum. Sport jij ook mee? Schrijf je snel in om ervoor te zorgen dat je verzekerd bent van een fiets op de datum en het tijdstip van jouw voorkeur. Meer informatie - ook over andere sportieve evenementen - is te vinden via www.sportenvoorsophia.nl



Uiteraard houden we de situatie en maatregelen omtrent het coronavirus nauwlettend in de gaten en passen we waar nodig onze planning en organisatie aan.



Colofon

Redactie
Barbara Lenssen

Chrisje Seijkens
Merel van der Mark
Inge Valkis

Creatie & vormgeving
Veenman+

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA



Decembercadeau: nieuw Sophia beeldje

Speciaal voor het Sophia heeft kunstenaar Corry van Ammerlaan-van Niekerk van kunstgalerie Artihove een nieuw beeldje ontworpen. Wat is ze prachtig geworden! Het hart in Sophietje haar handen symboliseert haar liefde voor de patiënten én alle mensen die het Sophia steunen. Het beeldje is vanaf december te koop in onze webshop voor 50 euro exclusief verzendkosten. Leuk als decembercadeau voor een dierbare!

www.vriendensophia.nl/shop

Eneco steunt onderzoek naar invloed coronavirus op kinderen

Hoe verspreidt het coronavirus zich onder gezinsleden, hoe vaak komt het voor bij gezinnen en wat is de impact van de pandemie op ouders en kinderen? Onder de naam Co-Kids voeren onderzoekers van het Sophia het komende jaar onderzoek uit naar de impact van COVID-19 op kinderen en gezinnen. Hiervoor gaan zij honderden gezinnen in Rotterdam én patiënten in het Sophia Kinderziekenhuis volgen. Het onderzoek krijgt financiële steun van onder meer Eneco, dat hiermee haar maatschappelijke betrokkenheid inzet om kwetsbare groepen in de samenleving te ondersteunen.



Laat jouw idealen voortleven ook als je 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 je er zelf niet meer bent?

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

Nalaten aan het Sophia Kinderziekenhuis is een bijzondere daad. Samen met jou 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 lees je hoe je de Stichting Vrienden van het Sophia in jouw testament kunt opnemen. Voor meer informatie kun je ook telefonisch contact opnemen met Madelief Mac Lean via 010 - 703 67 50



Je kunt deze brochure aanvragen door een e-mail met jouw gegevens te sturen naar mmaclean@vriendensophia.nl of de digitale versie van de brochure bekijken op www.vriendensophia.nl/nalaten



toegift.nl