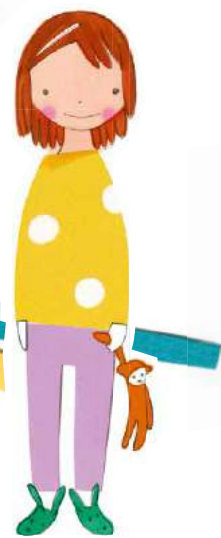


Vriendennieuws

November 2019 · www.vriendensophia.nl

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA



Isabelle vecht iedere dag tegen haar spieren 'Besef wat je wel kunt'

Isabelle rende en speelde als ieder kind. Ze zat op het klimrek, danste de hele dag en wilde later beroemd worden. Wat ze zich nog goed herinnert is de pret in de wintertijd. "Schaatsen op het ijs". Nu, is alles anders. Bij Isabelle, inmiddels 16 jaar, openbaarde zich op haar zesde jaar het Syndroom van Leigh, een stofwisselingsziekte. Haar leven werd overgenomen door toenemende beperkingen.

Door beschadigingen in de basale kernen van haar hersenen is de aansturing van haar spieren ontregeld. Hierdoor heeft zij in al haar spieren heel veel spanning, soms geen aansturing of zijn er ongecontroleerde bewegingen. Isabelle kan momenteel niet goed spreken. Gelukkig heeft haar moeder Judith de kunde om haar spreken te begrijpen. Moeder en dochter zijn een ware twee-eenheid.

Inspiratie

Ondanks haar beperking om te spreken heeft Isabelle een belangrijke boodschap over te brengen. "Ik wil mensen inspireren, dat is mijn grootste drijfveer. Voor nu en in de toekomst. Met mijn blog lifeofisabelle.com probeer ik mensen in eenzelfde situatie te ondersteunen. Ik wil delen hoe je ermee om kan gaan wanneer je steeds meer dingen worden ontnomen, zeker als kind. En hoe je iedere keer de kracht kan vinden om door te gaan als iets niet lukt." Judith: "Het is een rouwproces waar je in zit en dat is heel erg zwaar. Er zijn weinig mensen die

dat begrijpen. Isabelle is ervaringsdeskundige. Ze wil ook een eye-opener zijn voor mensen." Isabelle: "Een gezond lichaam lijkt zo vanzelfsprekend, maar dat is het niet. Je mag van geluk spreken als je lichaam het gewoon doet."

Muziek als uitlaatklep

"Natuurlijk heb ik gehuild en geschreeuwd. Ik heb zelfs met borden gegooid. Muziek is mijn uitlaatklep. Mijn Spotify-lijst heeft muziek voor iedere stemming. Ontspanning is heel belangrijk. Voor mijn moeder helpt meditatie om de veerkracht te houden, voor mij helpt luisteren naar podcasts en ASMR-video's op YouTube. Vooral als ik niet kan slapen."

Sophia Kinderhersencentrum

Haar neuroloog in het Sophia begrijpt alles en dat is fijn. "Niets is zo frustrerend als een arts tegenover je die niet goed weet wat je mankeert. Of langs je heen praat. Cognitief is alles in orde, mijn hersenen sturen mijn

lichaam alleen niet goed aan. De komst van een Kinderhersencentrum is een mooi initiatief van het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis. Ik hoop dat artsen hierdoor kennis beter met elkaar kunnen delen een nog beter totaalplaatje krijgen van de diverse aandoeningen. En dat deze samenwerking leidt tot snellere, meer gerichte zorg."

Dagelijks leven

Drie dagen per week gaat Isabelle naar (voortgezet) speciaal onderwijs. "Leren gaat goed, maar kost veel moeite. Ik kan geen boek openslaan of aantekeningen maken. In mijn vrije tijd ga ik vaak iets leuks doen: shoppen, ergens een taartje eten of naar een concert. Mijn moeder en ik hebben dezelfde humor. En dat is belangrijk, want zonder humor red je het niet."

Wat is het syndroom van Leigh?

Het syndroom van Leigh is een ernstige energiestofwisselingsziekte. De hersencellen worden aangetast, omdat ze onvoldoende energie krijgen. Omdat de hersenen niet goed meer functioneren, verloopt de aansturing van de spieren ook niet meer goed. Bewegen wordt daardoor moeilijk en spieren worden stijf (spasticiteit). Als gevolg van die stijfheid is bewegen op een gegeven moment niet meer mogelijk. Naast stijfheid kan ook sprake zijn van spierslapte. Overige symptomen zijn: ademhalingsproblemen, overvloedige bewegingen, slechte groei, epilepsie, slechthoort, doofheid, problemen met eten en snel overprikkeld zijn. Het syndroom van Leigh komt bij ongeveer 1 op de 100.000 kinderen voor. Het begint meestal in de leeftijd van tussen de 2 maanden en 2 jaar.

Zelf lopen
Zelf praten
Zelf kiezen

Kinderhersenen
bepalen alles

Scan de code om meer over het
Kinderhersencentrum te zien:



Draag jij ook een
steentje bij aan het
Kinderhersencentrum?

De komende maanden zetten we alles op alles om zoveel mogelijk geld op te halen voor de realisatie van het Kinderhersencentrum. Met jouw steun kunnen we kinderen met een hersenaandoening of ontwikkelingsachterstand nog beter helpen. Ga voor meer informatie naar www.kinderhersencentrum.nl



Sophietje komt tot leven

We hebben een kersverse ambassadeur: Little Dutch. Het bekende kinderlabel voor baby- en kinderlifestyle producten heeft meteen iets heel bijzonders gedaan: geheel belangeloos werd een knuffelpop ontworpen. Haar naam: Sophia.

“Wij kwamen met de Stichting Vrienden van het Sophia in contact voor het Sophia Lichtjesdiner 2018”, vertelt Rinke van der Helm, grondlegger en eigenaresse van Little Dutch. We werden benaderd met de vraag of wij een houten scooter wilden doneren voor de veiling. Vanaf dat moment is het balletje gaan rollen. Toen wij persoonlijk kennis gingen maken zag ik hoe betrokken de mensen waren en dat herkende ik terug in ons eigen team. Het voelde meteen goed.”

Geraakt

“Een rondleiding over de afdelingen in het kinderziekenhuis raakte mij enorm. Ik voelde meteen ‘hier vechten kinderen voor hun leven’. Het greep mij aan en ik wist: Little Dutch gaat een steentje bijdragen aan het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis.”

Pyama en slofjes

“Ik nam onze knuffel Rosa mee naar de eerste afspraak en daar zag ik het boegbeeld van het Sophia, het meisje in de gele stippeltjespyama, pas goed. Het idee voor de pop Sophia was geboren. Terug op kantoor zijn we meteen gaan schetsen en tekenen en we brachten de mascotte tot leven. De pop Sophia heeft wel wat aanpassingen gekregen. In plaats van het broekje deden we haar een pyjama-jurkje aan en daaronder de konijnslofjes. Het bekende superhelden apenknuffeltje van het Sophia Kinderziekenhuis kreeg zij in haar armen. Zo hoort ze een beetje bij alle patiëntjes.”

Gezond zijn is niet vanzelfsprekend

“Een ziek kind heeft heel erg veel impact op het gezin. Daarom is het werk van de Stichting Vrienden van het Sophia zo enorm belangrijk. Wij steunen de Stichting door de pop Sophia op de markt te brengen, waarvan een deel van de opbrengst voor het Sophia Kinderziekenhuis zal zijn. De pop Sophia is vanaf januari 2020 verkrijgbaar voor €17,95 in baby- en kinderwinkels in binnen- en buitenland, online en in de Vrienden van het Sophia webshop. De pop krijgt een charity label en duidelijke boodschap mee en wordt verpakt in een mooie doos met ziekenhuis-thema. Van elke verkochte pop gaat een bedrag naar de Stichting Vrienden van het Sophia. Hiermee hopen we meer bewustzijn te creëren: een goede gezondheid is immers geen vanzelfsprekendheid. En iedereen kan zo ook zijn of haar steentje bijdragen aan dit goede doel!”



Little Dutch haalde in het kader van hun 10-jarig jubileum afgelopen juni al 2000 euro voor ons op.

LITTLE DUTCH
— enjoy the little things —



Lichtjesactie voor het Kinderhersencentrum



De maand december staat geheel in het teken van de Lichtjesactie. Op 11 december gaan rond 17:00 uur – als symbolische start van de kerstactie – de lichtjes aan in de grote kerstboom voor de entree van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis.

Voor 5 euro koop je een lichtje om aan te steken in de traditionele kerstboom. Deze actie wordt ook gesteund door ondernemers in de regio. Zij verkopen fysieke Sophia kerstlampjes in hun winkel. De gehele opbrengst komt dit jaar ten goede aan de realisatie van het Sophia Kinderhersencentrum.

Niet alleen worden er lichtjes verkocht. Er gebeurt nog veel meer in de feestmaand december. Leerlingen van tientallen basisscholen lopen op een zelfgekozen dag een lampionnenoptocht en bedrijven schuiven aan bij het Sophia Lichtjesdiner op 7 december. Daarnaast organiseert de Rotterdam Running

Crew op 18 december een hardlooptocht door de mooi verlichte stad Rotterdam, houden we een collecte tijdens het Kerstcircuit in Ahoy en is Stichting Vrienden van het Sophia het goede doel van de Rotterdam Night Walk. Ook vele anderen zetten kleine en grote acties op touw om geld op te halen voor het Sophia Kinderhersencentrum. Met zoveel hartverwarmende initiatieven is december een maand om naar uit te kijken!

Wil jij het Sophia ook steunen?

Koop dan nu een lichtje in de kerstboom voor het Sophia Kinderhersencentrum via www.lichtjessophia.nl



Op de kiek voor het Kinderhersencentrum

Voor de realisatie van het Sophia Kinderhersencentrum is nog veel geld nodig. De komende maanden zullen we daarom een publiekscampagne voeren om aandacht te vragen voor dit belangrijke doel. Hiervoor mogen wij op de hulp rekenen van een aantal kanjers. Zij werken mee aan de bijzondere campagne en zie je dit jaar regelmatig voorbij komen op onze social media of op billboards langs de snelweg.



Merel (6)

Merel is een vrolijk meisje met een passie voor ballet. Doordat zij is geboren met een open ruggetje en ook een hersentumor heeft gehad kan zij helaas niet lang staan en is zij gebonden aan haar rolstoel. Desondanks doet zij er alles aan om even te kunnen dansen. Tijdens het Lichtjesdiner dit jaar verzorgt zij de openingsdans samen met het beroemde Scapinoballet. Een droom die uitkomt!



Xavi (6)

Door zuurstoftekort tijdens zijn geboorte moest de kleine Xavi een tijdje in het Sophia verblijven. Ondanks de lastige start is hij nu een grote stoere jongen! Hij zegt alles af voor zijn voetbaltrainingen en zit op zwemles.



Babette (3)

Na de geboorte bleek al snel dat de kleine Babette 100% doof is. Dankzij implantaten kan zij gelukkig toch weer wat horen. Babette en haar ouders hebben gebarentaal geleerd om zo goed mogelijk te kunnen communiceren met elkaar. Doordat haar gehoor minder is, zijn haar andere zintuigen juist beter ontwikkeld. Ze ziet alles: elke vogel, elk insect, elk vliegtuig. Het is interessant om te zien wat zij opmerkt.



Daan (7)

Daan is progressief slechthorend en groot Feyenoord-fan. In september mocht hij tijdens de speciale Sophia dag bij de wedstrijd Feyenoord - ADO Den Haag met de spelers mee het veld op lopen. Een onvergetelijke ervaring!



Teun (12)

Teun heeft het syndroom van Apert. Hij is inmiddels ruim 27 keer geopereerd, kan zijn handen beperkt gebruiken en heeft een rolstoel nodig voor het afleggen van grote afstanden. Maar Teun is een enorme doorzetter. Hij is een vrolijke, goedlachse en soms al een beetje puberende twaalfjarige. Teun droomt van voetballen in een écht voetbalteam!



Nayeli (5)

Nayeli heeft het Angelman Syndroom, een genetische aandoening waardoor een aangeboren stoornis ontstaat in de hersenontwikkeling. Dit leidt tot motorische en verstandelijke beperkingen, een ernstige spraakstoornis en epilepsie. Nayeli gaat graag naar school en is gek op klieren met zand, verf of klei. Zij schittert in onze campagne als een echt fotomodel. Heb je haar al in de omgeving Rotterdam in bushokjes en bij tramhaltes zien stralen?



Delian (11)

Delian is een vrolijke jongen, met een groot eigen willetje. De wijnvlek in zijn gezicht komt door het Sturge Weber syndroom. Delian is fan van Bassie en Adriaan en van trekkers. School vindt hij maar saai. Buiten spelen, zwemmen of scheuren op zijn fiets doet hij veel liever!

Mijn beroep:

"Ik onderzoek hoe je hersenen ervoor zorgen dat je bepaalde dingen doet, voelt en denkt. Wanneer een kind andere dingen voelt en denkt dan de meeste kinderen, dan onderzoek ik hoe de hersenen daarbij betrokken zijn."

Resultaten

"Mijn onderzoeken onder volwassenen hebben aangetoond dat patiënten met schizofrenie met het ouder worden een iets grotere afname van hersenvolume laten zien dan gezonde mensen. Ook gezonde familieleden laten subtiel kleinere hersenvolumes zien. Dat suggereert dat mogelijk het erfelijke risico om ziek te worden, samenhangt met hersenontwikkeling."

Waarom onderzoek bij kinderen:

"Aandoeningen beginnen dus veel vroeger dan het moment van sommige psychiatrische diagnoses. Daarom wil ik vroeg in het leven uitzoeken hoe het zit, bij kinderen. Kunnen we voorspellen wie een ziekte krijgt? Ik kijk vooral naar de rol van het brein: hoe de hersenontwikkeling samenhangt met het risico op ernstige psychiatrische aandoeningen."

Dit doe ik in het Sophia:

"We doen nu onderzoek naar kinderen waarvan een ouder schizofrenie (verlies van de werkelijkheid) of een bipolaire stoornis (stemmingswisselingen van langere tijd té uitgelaten naar té somber) heeft."

Hiervoor begeleid ik dagelijks vijf jonge onderzoekers die veel met de kinderen samenwerken: ze voeren gesprekken, doen tests en gaan bijvoorbeeld met de kinderen een mri-scan maken. Ik verwerk onze bevindingen en ik lees veel van andere onderzoekers. Af en toe geef ik les op een lagere of middelbare school. Dan leg ik uit wat wij doen of geef bijvoorbeeld les over het brein en de puberteit: wat in het brein zorgt nou voor dat kenmerkende 'pubergedrag'?"

Motivatie:

"Ik wil snappen hoe het in de hersenen mis gaat, zodat we kunnen voorkomen dat kinderen, net als hun familielid, ook ziek worden. Als we vroeg kunnen signaleren, kunnen we vroeg een behandeling aanbieden."

Het Kinderhersencentrum:

"Het zou fantastisch zijn als we, door veel hersenziekten op dezelfde manier te onderzoeken, onverwachte kennis opdoen die een heel belangrijke bijdrage kan leveren aan nieuwe behandelingen of preventie. Mijn wens is dat elk kind op zijn of haar niveau maximaal kan meedoen in de maatschappij."

Vrije tijd:

"Dan lees ik eens een ander boek. Maar het belangrijkste is dan toch wel dingen doen samen met mijn man Jasper en onze kinderen Isa (13) en Stijn (11)."

Dit doe ik!

Neeltje van Haren
Neuropsycholoog



Sophietjes agenda

Heel december

Lichtjesactie

Koop jij ook een lampje in de kerstboom voor het Sophia Kinderziekenhuis?

www.lichtjessophia.nl

Lichtjestocht

Leerlingen van basisscholen en verenigingen kunnen hun lampionnentocht laten sponsoren om zo bij te dragen aan de realisatie van het Kinderhersencentrum.

www.vriendensophia.nl/lichtjestocht

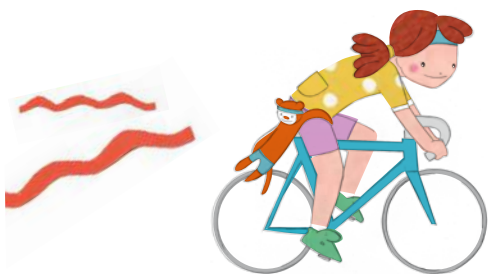
7 december

Lichtjesdiner

Sfeervol diner met een bijzonder programma.

Dit Lichtjesdiner is uitverkocht. Het volgende diner vindt plaats op zaterdag 12-12-2020.

Voor een tafel of meer informatie kan je terecht bij Paulina Wielaard via pwielaard@vriendensophia.nl



14, 15 en 16 februari 2020

Sporten voor Sophia

Drie dagen lang fietsen particulier en bedrijven in het Topsportcentrum Rotterdam om zich in te zetten voor het goede doel. Sport jij ook mee voor het Sophia?

www.sportenvoorsophia.nl

9 april 2020

Varen voor Sophia

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

www.varenvoorsophia.nl

18 april 2020

Zwemmen voor Sophia

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

Voor uitgebreide informatie over deze activiteiten kun je kijken op:

www.vriendensophia.nl/evenementenkalender

Colofon

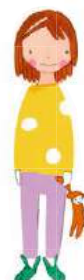
Redactie

Barbara Lensen – studio kolibrië
Merel van der Mark

Creatie & vormgeving

Veenman+

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA



Maritime Industry zamelt ruim €19.000 in voor het Sophia

De vijftiende editie van Maritime Industry is op 7, 8 en 9 mei 2019 bezocht door 10.964 professionals uit de maritieme sector. Tijdens het event gaf beursorganisator Easyfairs Nederland de Stichting Vrienden van het Sophia een platform om geld in te zamelen en donateurs te werven. Aan het eind van de beurs kon de organisatie aan hen een cheque uitreiken van maar liefst €19.250,50. Het bedrag komt ten goede aan een mooi project in het Sophia.



Nicolette en Bas dragen het Sophia een warm hart toe

Afgelopen zomer lanceerde Nicolette van Dam en Bas Smit een limited edition sneaker-collectie. En niet zomaar een collectie! Het logo van de speciale Nicolette-collectie, bestaande uit drie hartjes, symboliseert de drie kinderziekenhuizen die Bas en Nicolette ondersteunen, waaronder het Sophia Kinderziekenhuis. Per verkocht paar wordt €15 geschonken aan het goede doel. De verkoop heeft al een heel mooi bedrag opgeleverd. Dit komt onder andere ten goede aan een gloednieuw speeltoestel in de Sophia tuin. Geweldig!

De sneakers zijn verkrijgbaar via www.rehabsneakers.com



Foto: Laurens Lindhout

ADO Den Haag in actie voor het Sophia

'Lief en leed tezaam gedeeld. Eén gedachte en één einddoel. Zo zal het gaan als ADO speelt.' Deze belofte uit het clublied maakte voetbalclub ADO Den Haag helemaal waar! Eind september overhandigde de Haagse club een prachtige cheque met daarop het totaalbedrag van de knuffelactie, een bedrag van maar liefst €27.500 aan het Sophia Kinderziekenhuis. Met donaties vanuit het hele land, een collecte tijdens de wedstrijd Feyenoord - ADO Den Haag en de veiling van wedstrijdshirts werd dit bedrag opgehaald. Iedereen die heeft bijgedragen: heel veel dank!



Bedfietsen voor kinderen op de IC

Kinderen op de Intensive Care (IC) zijn vaak ernstig ziek en liggen daardoor veel in bed. Om het herstel te verbeteren is het van groot belang om deze kinderen zo vroeg mogelijk te laten bewegen. Dat noemen ze vroege mobilisatie. Dankzij alle deelnemers van de Omloop, een jaarlijkse wandeltocht op Goeree Overflakkee, is de IC van het Sophia nu voorzien van bedfietsen. "In een bedfiets zit een motortje, waardoor de benen bewogen kunnen worden", legt kinderarts Sascha Verbruggen uit. "Daardoor behouden de kinderen 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. Wij bedanken alle lopers van de Omloop voor hun inzet!



Ook aan de broertjes en zusjes wordt gedacht op de afdeling Verloskunde

Onder de bezoekers van de afdeling Verloskunde vallen ook vaak broertjes en zusjes. Zij hebben graag een plek om te spelen. Voorheen was deze plek er nog niet. Maar daar is nu verandering in gekomen! In de huiskamers op de afdeling is dankzij de aanschaf van een aantal speelobjecten een gezellige plek gecreëerd voor alle jonge bezoekers. Dit zorgt niet alleen voor vermaak van de kinderen maar bevordert ook het behandelklimaat op de afdeling.



Save the date:

Sporten voor Sophia 2020

Wil jij het Sophia steunen en ben je ook nog eens sportief? Dan is Sporten voor Sophia écht iets voor jou!

Op **14, 15 en 16 februari** zullen we ons, samen met zoveel mogelijk sporters inzetten voor de realisatie van het Sophia Kinderhersencentrum. 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 aquasporten en banenzwemmen - is te vinden via www.sportenvoorsophia.nl



Word vriend van het Sophia Kinderziekenhuis en draag bij aan de beste zorg voor zieke kinderen.

Fondsenwerving en het Sophia zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Overheid en zorgverzekeraars dragen in belangrijke mate bij aan de financiering van behandelingen, maar voor een optimale begeleiding van patiënten, onderzoek naar oorzaken van ziekten en nieuwe behandelmethoden, onderwijs en ontspanning, zijn aanvullende middelen nodig.

De Stichting Vrienden van het Sophia zet zich hier, samen met vele anderen, iedere dag voor in. Wilt u Stichting Vrienden van het Sophia steunen en daarmee bijdragen aan de beste zorg voor zieke kinderen? U kunt het Sophia Kinderziekenhuis op diverse manieren steunen: u kunt een donatie doen, Vriend worden (vanaf 20 euro per jaar) of namens uw onderneming Bedrijfsvriend worden (vanaf 1000 euro per jaar).

Meer informatie vindt u op www.vriendensophia.nl/wat-jij-kan-doen/

Voor meer informatie: bel (010)-703 67 50 of stuur een e-mail naar info@vriendensophia.nl



GOED DOEL

toegift.nl