

Vriendennieuws

najaar 2021 · www.vriendensophia.nl

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA



Max werd geboren met een complexe hartafwijking én een vernauwde luchtpijp

En kreeg intensieve zorg in het Kinderthoraxcentrum van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis

“Drie acute momenten van leven en dood maakten we mee met Max. De eerste al vijf dagen na zijn geboorte toen Max een hartstilstand kreeg door een bacteriële infectie”. Anneloes (44) en Joost (47) uit Pijnacker vertellen het verhaal over hun zoontje Max van vier jaar, geboren met een complexe hartafwijking en een vernauwing van de luchtpijp. Na vier jaar intensief ziekenhuisbezoek is hij nu medisch gezien stabiel, dankzij de artsen in het Kinderthoraxcentrum.

Het begon met het zien van een verdikte nekplooi tijdens de 12-weken echo. En eindigde in de twintigste week van de zwangerschap met het bericht dat hun zeer gewenste kindje geboren zou worden met een complexe hartafwijking. “Dan stort je wereld in. Zwanger worden was een lang traject geweest. En nu stonden we voor een zware keuze. De mededeling dat Max in principe een normaal leven zou kunnen leiden, gaf ons moed en perspectief. Voor ons was het helder: Max bleef méér dan welkom.”

Hoogzwanger op een intensive care

Vanaf de bevalling in het Sophia Kinderziekenhuis zou een spannende, intensieve tijd aanbreken voor de ouders. Om hen enigszins voor te bereiden op wat komen ging, kregen zij een rondleiding op de intensive care (IC). “Zo konden we ons geestelijk voorbereiden op wat er mogelijk komen zou”, vertelt Joost. Anneloes: “Het is dubbel. Je wil daar niet zijn, maar vindt het ook fijn om te zien waar je

veel tijd door gaat brengen. Dat we zóveel tijd op de IC zouden doorbrengen, hadden we vooraf nooit kunnen bedenken.”

Van operatie naar operatie

Zes weken oud en drie kilo ‘zwaar’ onderging Max zijn eerste hartoperatie. Zijn longslagader zat niet aan de hartkamer vast en werd nu naar de aorta geleid. Op die manier zou de longslagader kunnen groeien. Na de operatie bleek er echter een knikje in de longslagader te zitten. Daarom volgden een tweede en een derde operatie; het plaatsen van een pijpje (BT-shunt) tussen de slagaders naar zijn armen en de longslagadertjes links en rechts. Na de tweede operatie ging het beademen echter steeds moeizamer. De oorzaak bleek een vernauwing van zijn luchtpijp te zijn. Ook daarvoor bleek een operatie nodig.

[lees verder op pg 3 >>](#)

Het Kinderthoraxcentrum

Het Kinderthoraxcentrum in het Sophia Kinderziekenhuis is er voor kinderen met problemen aan het hart, de longen en de luchtwegen.

Een team van superspecialisten

In dit centrum werken superspecialisten nauw samen. Het is de enige plek in Nederland waar harttransplantaties bij kinderen plaatsvinden. Door deze combinatie van expertise en het gebruik van de nieuwste technologie kan er optimale zorg en behandeling worden gegeven aan zowel pasgeborenen als oudere kinderen. Daarnaast wordt hier ook onderzoek gedaan naar de oorzaken van aandoeningen en de beste behandelmethoden. Het centrum is toonaangevend in Europa. Voor dit bijzondere expertisecentrum komt de Stichting Vrienden van het Sophia de komende maanden in actie.

Samen de schouders onder de realisatie van het So Fit & fun Centrum

Spelen en sporten met leeftijdsgenootjes is ontzettend belangrijk voor kinderen. Het stimuleert de gezondheid van hart, longen en spieren, maar ook een gezonde groei en ontwikkeling.

Met een gerust hart bewegen

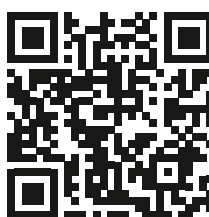
Voor kinderen met een chronische ziekte aan het hart of de longen is sporten minder vanzelfsprekend, maar juist extra belangrijk. Om hen met een gerust hart te laten bewegen, willen de specialisten van het Sophia Kinderthoraxcentrum het ‘So Fit & Fun Centrum’ realiseren om te kijken wat er buiten de beperkingen van deze kinderen wél mogelijk is. De kinderen zullen spelenderwijs getest worden in een leuke activerende ruimte waar broertjes en zusjes ook welkom zijn.

Naast fietsen en loopbanden is er de wens voor onder meer een springkussen, virtual reality en games voor een leuke ervaring. Voor ieder kind wordt een op maat beweeg- en leefstijl programma gemaakt.

Met een donatie aan het Kinderthoraxcentrum maak jij het So Fit & fun Centrum mede mogelijk en draag je bij aan de beste zorg voor kinderen met aandoeningen aan het hart, de longen en de luchtwegen. Alle steun, groot of klein, is meer dan welkom. Ga naar www.hartvoorsophia.nl

Wist je dat je ook Founder kunt worden van het Kinderthoraxcentrum? 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.

Scan mij
en doneer!



Ambassadeur Nicolette van Dam

Nicolette van Dam is trotse ambassadeur van de Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje, waaronder het Sophia Kinderziekenhuis. Samen met haar man Bas Smit zet zij zich in voor bijzondere initiatieven met als doel om een fijne kindvriendelijke omgeving te realiseren. Niet alleen voor de kinderen maar ook voor hun families.

Wat is jullie motivatie om het Sophia Kinderziekenhuis te steunen?
"We doen graag iets terug voor de maatschappij. We hebben zelf twee jonge gezonde kinderen en beseffen ons hoe dierbaar dat is. Daarnaast hebben we in de familie van dichtbij meegemaakt hoe heftig het is als een kind ernstig ziek is. Dit motiveert ons om in actie te komen voor kinderen in ziekenhuizen. Het is geweldig om te zien hoe iets simpels, bijvoorbeeld het introduceren van een smoothiebar of het neerzetten van speeltoestellen, voor zoveel vreugde kan zorgen bij kinderen en families. Daar doen we het voor!"

Hoe is het idee van de sneakerverkoop ontstaan?
"Bas en ik wilden altijd al zelf een sneakerlijn uitbrengen. We hebben een enorme klik met het merk REHAB en de mensen erachter dus hebben we de handen ineen geslagen. Hier zijn gave sneakercollecties uit voort gekomen waar we heel trots op zijn. Omdat we graag bij alles wat we doen iets terug willen doen voor de maatschappij hebben we besloten dat per verkocht paar sneakers een donatie in de pot gaat ten behoeve van de kindziekenhuizen, waaronder het Sophia Kinderziekenhuis."

Met de opbrengst van jullie actie maken jullie de realisatie van de smoothiebar mogelijk. Hoe is dit plan tot stand gekomen?
"Nadat we vorig jaar de speeltoestellen hadden onthuld in de Sophia tuin, raakten we in gesprek over nieuwe ambities voor het ziekenhuis. De speeltoestellen hebben we kunnen

financieren met de opbrengsten uit de sneakerverkoop. Voor ons is het altijd belangrijk dat de projecten die we realiseren 'fun' en ontspanning bieden aan de kinderen en hun families, die het vaak zo pittig hebben. Al snel kwam een lang gekoesterde wens van de Kinderadviesraad, bestaande uit (ex) patiënten van het ziekenhuis, ter sprake: verse sapjes voor de kinderen in het ziekenhuis. Een moment waar kinderen naar uit kunnen kijken en dan een gezond geniet momentje beleven. We organiseerden een brainstorm over hoe dit er dan precies uit moest komen te zien. Een onwijs leuk proces waarbij Hannah vanuit de Kinderadviesraad met hele goede tips kwam vanuit haar eigen ervaring. Bijvoorbeeld dat de sapjes ook toegediend moesten kunnen worden via een sonde. Stap voor stap ontstond Sophietjes Smoothiebar. Een mobiele sapbar die, twee maal per week, bij de kinderen langsgaat met heerlijke, verse én feestelijke sapjes."

Welke rol speelt gezond eten voor jullie?
"Lekker eten is heel belangrijk in ons leven. Eigenlijk zijn we er de hele dag mee bezig. Maar natuurlijk moet eten niet alleen lekker zijn, maar ook gezond en gevarieerd. Zeker als je je niet helemaal goed voelt of ziek bent en in het ziekenhuis ligt. Onlangs heb ik een eigen foodlijn gelanceerd genaamd 'Let's Make It Fun, Better, Yum!'. We ontwikkelen foodconcepten op basis van groente en fruit. Onze eerste product is een groente- en fruitsnoepje (de Veggie Candy) en recent hebben we groente- en fruitpannenkoeken geïntroduceerd (de Shakie Pancakie). Bij veel kinderen is het standaard antwoord op groenten vaak:

"Hou ik niet van". Niet zo gek, want groente is iets wat we moeten eten. En wat we móeten, willen we nu eenmaal niet. Ik herken het ook bij mijn eigen dochters Lola en Kiki. We proberen er daarom een twist aan te geven; zo noemen we haricot verts thuis al heel slim 'groene frietjes'. Dan wordt groente eten namelijk wel leuk én heb je voordat je het weet die hele portie op."

Welke plannen hebben jullie nog voor de toekomst?
"We hopen bij te mogen dragen aan nog meer bijzondere projecten die het verschil maken voor de kinderen in de kindziekenhuizen. Begin oktober is er met zeven kindziekenhuizen een nieuwe stichting opgericht waar ik trotse ambassadeur van ben: Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje. In december komt er een grote actie op televisie bij RTL4 (Project Glimlach) om donaties op te halen voor de Kinderziekenhuizen van Oranje. In het bijzonder komen we in actie voor projecten die angst, pijn en stress verminderen. Ik ben onwijs trots dat we door krachten te bundelen veel kunnen betekenen voor zieke kinderen en hun families en heb dan ook nog veel plannen!"

Wat wil je tegen de kinderen in het Sophia zeggen?
"Ik wil alle kinderen in het Sophia een hele grote knuffel geven en heel veel liefs. Tijdens onze bezoeken aan het ziekenhuis ben ik altijd enorm onder de indruk van hoe stoer en sterk kinderen zijn. En hoe ze kunnen genieten van kleine dingen. Ondanks alle pijn en het verdriet van het ziek zijn. Dat vind ik enorm knap."

Jouw beroep:
Sinds 2008 werk ik met veel plezier als kinderfysiotherapeut in het Sophia Kinderziekenhuis. Daarnaast geef ik onderwijs aan studenten kinderfysiotherapie en studenten geneeskunde en ben ik betrokken bij wetenschappelijk onderzoek.

Wat houdt jouw functie precies in?
Ik onderzoek en behandel het fysiek functioneren van kinderen. Middels observatie kom je tot een bewegingsanalyse, waarna je met behulp van testen je bewegingsanalyse toetst. Kinderen kunnen problemen hebben op verschillende domeinen - waaronder kracht, mobiliteit, conditie, spierspanning en/of coördinatie - waardoor het fysiek functioneren wordt beïnvloed. Als kinderfysiotherapeut test en behandel je deze domeinen. Het behandelen probeer ik altijd spelenderwijs te doen. Ook de ouders betrek ik bij de behandelingen. Samen oefenen we met het kind, zodat de ouders ook weten hoe zij zelf met hun kind kunnen oefenen. Naast de patiëntzorg ben ik betrokken bij diverse wetenschappelijke onderzoeksprojecten. In 2019 ben ik gepromoveerd op mijn onderzoek naar de fysieke lange termijn problemen op het gebied van motoriek, conditie en longfunctie bij kinderen met een ernstige aangeboren afwijking en/of kinderen die vlak na hun geboorte ondersteund werden door een hartlongmachine (ECMO).

Ook heb ik onderzocht of deze lange termijn problemen te beïnvloeden zijn door middel van coaching en training.

Wat wil je bereiken?
Binnen het Sophia Kinderziekenhuis ben ik betrokken bij het Kinderthoraxcentrum en het Kinderhersen centrum. In deze centra zijn patiëntzorg en wetenschappelijk onderzoek onlosmakelijk met elkaar verbonden. Ik vind het een uitdaging om zorgvragen vanuit de klinische praktijk om te zetten naar wetenschappelijk onderzoek met als resultaat de zorg voor zorg voor patiënten te verbeteren.

Binnen het Kinderthoraxcentrum hoop ik als kinderfysiotherapeut een belangrijke bijdrage te leveren aan het optimaliseren van het fysiek functioneren van chronisch zieke kinderen. Dit doe ik door ouders en kinderen vanaf jonge leeftijd voorlichting te geven en leefstijladviezen en training aan te bieden. Daarbij staat plezier in bewegen centraal.

Wat doe je graag in je vrije tijd?
Dan stap ik graag met mijn man en zontje in onze camper. Die brengt ons naar de mooiste plekjes in Europa om van daaruit lange mountainbike- en wandeltochten te maken! Daar geniet ik enorm van!



Van links naar rechts: Bas Smit, Nicolette van Dam, Hannah Hoftijzer, Koen Joosten (kinderarts-intensivist) en Pien Beltman (directeur Sophia Kinderziekenhuis)

Vervolg van pagina 1 >>

“Hij kreeg een donor hartklep en het longslagadersysteem werd op de juiste plek aan het hart aangesloten.”



Max is nu vier jaar oud en een vrolijk, gezellig en sociaal kind.

Complicaties
Max was bijna twee toen hij zijn laatste hartoperatie kreeg, de 'totale correctie'. Joost: "Hij kreeg een donor hartklep en het longslagadersysteem werd op de juiste plek aan het hart aangesloten." Maar er kwamen complicaties. "Zijn hart pompte niet goed genoeg en hij moest aan een hartlongmachine (ECMO) die de functie van hart en longen overneemt. Het hart begon echter op te zwellen. De artsen besloten daarom zijn borstbeen open te maken. En eenmaal los van het kunsthart bleek trombose, bloedstolsel, in zijn beide nieren te zitten. Dat was heel heftig en kritiek".

Blij met het Kinderthoraxcentrum
Over de zorg in het Kinderthoraxcentrum zijn de ouders unaniem: "We hebben het getroffen met de artsen die bij Max betrokken zijn geweest. We zijn heel blij met de rol die ze hebben gespeeld voor hem. Alle artsen zijn heel benaderbaar en helpen zo nodig bij het coördineren van de contactmomenten voor het gezin. Want soms moest je drie keer per week naar het ziekenhuis en een afspraak kost gewoon een halve dag. Dat is slopend. Binnen het Kinderthoraxcentrum zijn de lijntjes kort en dat is prettig".

Weer normaal eten en drinken
Het ziet er goed uit voor Max. De controles voor zijn hart zijn afgebouwd tot eens per half jaar. De overgang van sondevoeding naar vast voedsel is nog een hobbel die we moeten nemen. Max is immers bijna zijn hele leven gewend aan sondevoeding. Joost: "Het gevoel van honger is hem onbekend. Zelfstandig eet hij nu nog te weinig. Hierdoor schommelt zijn gewicht net boven een kritiek niveau van 13 kilo. Dat goed in de gaten houden, kost de nodige tijd en energie".

Hij kletst vrolijk met de doktoren
Naar verwachting zal Max over tien, vijftien jaar een volwassen donorhartklep krijgen en als het meezit, is dat echt de aller-allerlaatste operatie voor Max. "Nu komen we erachter wat hij wel en wat hij niet kan", legt Joost uit. "Je ziet dat hij motorisch achterloopt op andere kinderen van zijn leeftijd. In hoeverre hij lichamelijk beperkt is door de hartafwijking zal de tijd ons leren. Geestelijk lijkt hij er weinig aan te hebben overgehouden. Hij gaat nog steeds vrolijk naar het ziekenhuis en kletst met de doktoren. Dat hij zonder weerstand voor de ingang van het Sophia Kinderziekenhuis staat is echt onbegrijpelijk". Anneloes: "Het is een wonder hoe vrolijk hij is in huis. Max is een gezellig, vrolijk en sociaal kind."

‘Soms wordt een kind in de buik van de moeder al onze patiënt’

Marco Schnater is hoofd van het Kinderthoraxcentrum in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Hét centrum waar kinderen uit het hele land en daarbuiten terecht kunnen met aandoeningen aan hart, longen, luchtwegen of slokdarm. Zijn eigen levensverhaal leest als een hoopgevend jongensboek. Marco groeide op in een Amsterdamse volksbuurt en bleef drie keer zitten op de middelbare school. Nu is hij de enige arts in Nederland die zowel long- als kinderchirurg is. En verandert hij samen met zijn collega's de levensloop van tientallen kinderen per jaar.

Alle specialisten op één plek
Marco: "Mijn eerste patiëntje vergeet ik nooit. Een meisje met een zeer gecompliceerde dubbele longontsteking dat ondersteuning nodig had van een speciale hartlongmachine (ECMO). Ik werkte in een ziekenhuis in Dordrecht en twijfelde nog of ik wel of niet in het Sophia zou gaan werken. Ik liep een weekje mee en mocht haar, samen met een andere kinderchirurg, opereren. Het is heel goed afgelopen met dat meisje. En ik realiseerde me direct hoe geweldig het is dat alle specialisten die zij nodig had op één plek voor haar klaarstonden."

Levensloozorg
Dat is volgens Marco ook precies wat het Kinderthoraxcentrum uniek maakt. "Al die verschillende specialismes die samenkomen. Van een longarts, chirurg tot KNO-arts: we kijken allemaal vanuit onze eigen expertise naar de thorax. Soms wordt een kind in de buik van de moeder al onze patiënt en kijken we naar mogelijke

scenario's als het geboren wordt. Daarna zien we het kind bij wijze van spreken opgroeien. We bieden deze 'levensloozorg' als enige centrum in Europa én waarschijnlijk zelfs wereldwijd."

Marco's grote wens
Zijn grote wens voor het Kinderthoraxcentrum is een 'So Fit & Fun Centrum' (zie pagina 1). En daarnaast een nog betere faciliteit om pasgeboren baby's te opereren. "Ongeveer 50% van de kinderen op de intensive care heeft een thoraxaandoening. Een deel hiervan krijgt snel na de geboorte een operatie. Als ze te instabiel zijn om te vervoeren, worden ze op de intensive care of neonatologie geopereerd. Dat brengt een zekere hectiek met zich mee. Alles moet worden afgezet, er wordt een lamp bijschoven, er komt allerlei materiaal vanuit de OK. Hoe mooi zou het zijn als we op de intensive care een faciliteit hebben waar dit allemaal al klaarstaat?"

Met kinderen werken maakt happy
Naast de professionele verdieping die het Sophia hem bood - hij haalde nog in 1,5 jaar het deelcertificaat kinderchirurg - was het vooral de positieve sfeer die hem direct aansprak. "Wat ons bindt, is de drive om het voor elk kind zo aangenaam mogelijk te maken. Kinderen zijn de mooiste patiënten die je kunt hebben. Ze zijn ziek of beter. Je wilt ze voor je of je hebt ze tegen je. Ze zijn altijd duidelijk en eerlijk en doen de gekste uitspraken. Met kinderen werken maakt happy, dat merk je aan iedereen hier."



Marco Schnater
Hoofd Kinderthoraxcentrum
Sophia Kinderziekenhuis



Sophietjes agenda



Heel december Lichtjestocht

Leerlingen van basisscholen en verenigingen laten hun lampionnentocht sponsoren om zo bij te dragen aan de realisatie van het So Fit & Fun Centrum in het Sophia Kinderthoraxcentrum.
www.vriendensophia.nl/lichtjestocht



8 december Start Lichtjesactie

Koopt u ook symbolisch een lampje in de kerstboom voor het Sophia Kinderziekenhuis?
www.lichtjessophia.nl/

11 december Lichtjesdiner

Sfeervolle avond met een benefietdiner waarbij waarbij de opbrengst gaat naar het Kinderthoraxcentrum.
(uitverkocht)

19 en 20 maart 2022 Sporten voor Sophia



Een weekend lang sporten om geld op te halen voor kinderen met hart- en longaandoeningen.
www.sportenvoorsophia.nl

We houden je ook op de hoogte via onze sociale media en www.vriendensophia.nl/evenementenkalender

Colofon

Redactie
Barbara Lensen – Studio Kolibrie
Elise van der Velde – Mr & Mrs Copy

Chrisje Seijkens
Inge Valkis
Merel van der Mark

Creatie & vormgeving
Veenman+



Gerealiseerd: dagboekjes

Als je als kind opgenomen ligt in het ziekenhuis is dat een impactvolle en heftige gebeurtenis. Een periode die je het liefst zo snel mogelijk weer vergeet maar ook een 'plekje' moet krijgen. Daarom worden er dagboekjes bijgehouden. Een schriftje waarin verpleegkundigen, maar ook ouders, schrijven. Over hoe het gaat; hoogtepunten, maar ook dieptepunten. Op deze manier hebben ouders en kind een tastbare herinnering welke kan helpen bij het verwerken van deze periode. Ook voor ouders die hun kind verliezen zijn deze dagboekjes van grote waarde. Dankzij een donatie van Team Tijme zijn er 1000 dagboekjes verspreid over de verschillende afdelingen in het Sophia.



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 via www.vriendensophia.nl/nalaten



Jubileum editie: opbrengst Sporten voor Sophia €223.801,-

De jaarlijkse indoorfietsmarathon Sporten voor Sophia heeft ruim €223.801,- opgeleverd voor het Sophia Kinderziekenhuis. Tijdens deze 30ste editie van Sporten voor Sophia sprongen ruim 800 deelnemers op de fiets om geld in te zamelen voor onderzoek en innovatie binnen het Sophia Moeder en Kind Centrum. Het was een succesvol en feestelijk 'coronaproof' evenement. Grote dank gaat uit naar alle deelnemers, vrijwilligers, sponsors en donateurs. Zonder hen was dit niet mogelijk geweest!



Wandelen voor Sophia

Wij zijn ontzettend trots op Adrie Dominicus! Met weer en wind (en gelukkig ook zon) startte hij een wandeltocht van maar liefst 115 km om geld op te halen voor Sophia TV & Evenementen. Non-stop wandelde hij maar liefst 115 km van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam naar Dishoek in Zeeland. De volgende middag kwam hij moe maar voldaan bij de eindbestemming aan. Daar werd hij feestelijk onthaald. Op de route werd hij aangemoedigd door zijn lieve familie en vrienden. Met deze actie haalde Adrie het geweldige bedrag van €5.490 op!



Oefenoperatie op een siliconen baarmoeder

Het is een gek gezicht: een operatie op een siliconen baarmoeder en baby. Voor artsen van het Moeder en Kind Centrum van het Sophia Kinderziekenhuis is het een uitkomst om een operatie te oefenen waarbij een open rug tijdens de zwangerschap wordt gesloten, zonder de baarmoeder open te maken. De aanschaf van deze oefenmaterialen zijn mogelijk gemaakt dankzij de steun van onze donateurs en fondsen.

