

Vrienden nieuws

voorjaar 2022 · www.vriendensophia.nl

VRIENDEN VAN HET

SOPHIA



Jurly-Ann heeft een luchtpijp zo smal als een rietje

“Jurly-Ann is dol op dansen en gaat binnenkort op dansles. Ze kan het al best goed, af en toe is ze een flinke uitslover. Voor andere ouders klinkt dit misschien niet zo bijzonder, maar dat is het voor mij wel.”, vertelt Unise, moeder van Jurly-Ann (6). “Een paar jaar geleden had ik namelijk niet durven dromen dat het nu zo goed met haar zou gaan. Want Jurly-Ann heeft een luchtpijp zo smal als een rietje, en kan pas sinds haar 2de jaar zelfstandig ademen.”

Wekelijks geopereerd

“Vlak na haar geboorte kreeg mijn dochter het RS-virus. Door dit verkoudheidsvirus had ze last van vastzittend slijm, wat haar benauwd maakte. Ze moest worden beademd, en dat verliep niet goed. De tube viel er steeds uit en de verpleegkundige duwde deze continu terug. Daarna ontwikkelde zich een ernstige beschadiging aan haar luchtpijp. Dat werd duidelijk toen ze, na elf dagen, wakker werd gemaakt om te checken of ze op eigen houtje kon ademen. Het ging helemaal mis. Jurly-Ann was extreem benauwd en zelfstandig ademen lukte niet. De artsen probeerden van alles, en uiteindelijk ging ze terug aan de beademing. Na drie weken moest ze een tracheacanule. Ze kreeg een sneetje in haar hals, zodat ze

via een buisje in haar luchtpijp kon ademen. Máanden verbleef ze op de kinderafdeling. Waar mijn baby vrijwel wekelijks werd geopereerd om haar luchtpijp, die door de beschadigingen extreem smal was geworden, op te rekken. Dat was onze ‘kraamtijd’. Een vreselijke start, met alleen verdriet en zorgen. Heel heftig, dat wens ik niemand toe.”

Kans op een betere toekomst

“Na zes maanden mocht ik Jurly-Ann thuis verzorgen. Geen moment liet ik haar alleen, ik was zo bang dat ze zou stoppen met ademen. Dat gebeurde ook een keer, toen heb ik haar zelf gereanimeerd. Ik wilde heel graag een second opinion over de aandoening van mijn meisje. Kennissen adviseerden: ‘ga naar het

Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Hun Kinderthoraxcentrum heeft goede specialisten’. Goede? Zeg maar gerust de beste. Dat weten wij nu uit eigen ervaring.”

“Om de drie weken reisde ik met Jurly-Ann naar het Kinderthoraxcentrum. De artsen rekten haar luchtpijp op en verwijderden wild vlees van de littekens. Heftige operaties, haar luchtpijp werd schraal, zo zielig. Maar het was voor een goed doel, de kans op een betere toekomst voor Jurly-Ann. En het hielp mij enorm dat de specialisten zo duidelijk uitlegden wat ze precies gingen doen en waarom. Heel prettig, dat geeft je vertrouwen als bezorgde moeder.”

Leven in angst

“Bij elke operatie bleef ik op de IC naast mijn dochter slapen, in een stoel. Thuis verloor ik haar geen seconde uit het oog. Ik heb nog vier dochters, waarvan één de tweelingzus is van Jurly-Ann. Tijdens het spelen pakte haar zusje haar sonde soms vast, wat zorgde voor stress omdat ik de sonde weer terug moest plaatsen. ‘s Nachts sliep ik naast Jurly-Ann op een matras op de grond. Ik leefde constant in angst. Na anderhalf jaar kwam de grote test: kan ze zelf ademen? De artsen observeerden haar 24 uur met een dop op de canule, met alle beademingsapparatuur aangesloten. Wat een feest: na twee jaar ademde mijn meisje zelfstandig!”



Dit doe ik!

Arend van Deutekom, Kindercardioloog

Jouw beroep:

Sinds 2019 werk ik met veel plezier als kindercardioloog in het Sophia Kinderziekenhuis. Als arts zie en behandel ik kinderen tussen de 0 en 18 jaar met allerlei verschillende aandoeningen aan het hart.

Wat houdt jouw functie precies in?

Op de afdeling kindercardiologie in het Kinderthoraxcentrum lever ik zorg aan kinderen met aangeboren hartafwijkingen, hartziekten die later zijn ontstaan of hartritmestoornissen. Daarnaast ben ik wekelijks te vinden op de polikliniek waar kinderen en ouders langskomen op het spreekuur, behandel ik opgenomen kinderen op de verpleegafdelingen en intensive care en assisteer ik op de operatiekamer bij open hartoperaties.

Omdat mijn werk zo veelzijdig is geeft het veel voldoening. Ik werk op topniveau samen met een groot team van zeer betrokken kinderartsen, chirurgen, verpleegkundigen en verpleegkundig consulenten aan het behandelen van kinderen

met een hartafwijking. Daarnaast doen we hard ons best om de zorg in de toekomst nog beter te maken. We geven onderwijs om toekomstige collega's zo goed mogelijk op te leiden en ikzelf doe ook veel wetenschappelijk onderzoek. Zo ben ik twee jaar geleden een tijdje naar de Universiteit van Oxford afgereisd om onderzoek te doen naar nieuwe technieken om het hart af te beelden. En momenteel doe ik onderzoek naar mogelijkheden om kinderen met een hartafwijking thuis te stimuleren meer te bewegen en sporten. Daarin werk ik samen met de Technische Universiteit Delft om met slimme digitale horloges en apps kinderen thuis te monitoren en te begeleiden in hun sporten en bewegen. Ook coördineer ik de realisatie van het So Fit & Fun centrum.

Wat wil je in de toekomst bereiken?

Samen met het team doen we er alles aan om kinderen met hartaandoeningen zo gezond mogelijk op te laten groeien. Veel van de zorg en begeleiding gebeurt momenteel in het ziekenhuis, maar het merendeel van de kinderen

is gelukkig meer dan 99% van de tijd thuis. Mijn wens voor de toekomst is dat we een infrastructuur hebben waardoor we kinderen met een hartaandoening ook thuis optimaal kunnen begeleiden en monitoren zodat ze minder vaak naar het ziekenhuis hoeven en we problemen eerder ontdekken. En ze zo onbezorgd(er) kind kunnen zijn.

Wat doe je graag in je vrije tijd?

Niet alleen tijdens mijn werk ben ik nieuwsgierig, want ik hou van reizen en veel van de wereld zien. Ik heb geklommen in de Himalaya en Kilimanjaro en ben getrouwd in Nieuw-Zeeland. De reisgids voor Patagonië was al gekocht, maar toen bleek mijn vrouw in verwachting en moesten we de reis uitstellen. Inmiddels heb ik thuis een peuter rondlopen en een pasgeborene en zit ver reizen er even niet meer in. De volgende vakantie is naar Zeeland, maar eerlijk gezegd kan ik daar ook heel erg van genieten!

[Lees verder aan de binnenzijde >>](#)





Feyenoord In actie voor het Sophia

De warme band tussen Feyenoord en het Sophia Kinderziekenhuis bestaat al sinds 2003. Jaarlijks zorgen de spelers en staf tijdens de speciale Sophia wedstrijd voor grote glimlachen en geluksmomenten bij kinderen die op dat moment even wat minder geluk hebben in hun leven. Ook maakt de club projecten in het Sophia mogelijk. Daar zijn we enorm dankbaar voor én trots op! We gaan in gesprek met speler Jens Toornstra. Sinds 2014 speler bij Feyenoord en vanaf dit seizoen aanvoerder van het eerste elftal.

Wat is de motivatie van Feyenoord om het Sophia Kinderziekenhuis te steunen?

"Feyenoord en het Sophia Kinderziekenhuis zijn al sinds jaar en dag met elkaar verbonden. Elk jaar zet de club zich in om mensen er bewust van te maken wat voor goed en belangrijk werk er verricht wordt in het Sophia. Ook wordt er geld opgehaald om het Kinderziekenhuis te ondersteunen. Elk ziek kind is er een teveel, en als ze zo goed worden opgevangen als in het Sophia dan heb je als spelersgroep geen extra motivatie nodig om je in te zetten voor deze samenwerking."

Jaarlijks staat een Feyenoord wedstrijd in het teken van het Sophia met onder meer speciale gasten in skybox; patiënten uit het ziekenhuis. Is zo'n wedstrijd ook bijzonder voor jou als speler?

"Uiteraard! Je speelt als voetballer veel bijzondere wedstrijden in het jaar, maar de Sophiawedstrijd staat hoog op het lijstje. Dit jaar was het bijvoorbeeld bijzonder dat we met een paar kinderen die in het Sophia Kinderziekenhuis liggen live konden praten via een speciale robot. Onze tegenstander doet ook vaak iets bijzonders. Denk bijvoorbeeld aan de knuffelactie van mijn oude club ADO Den Haag. Dat soort dingen maakt voetbal extra mooi."

Met de opbrengst uit de collectie tijdens de Feyenoord-Sophia dag zijn is een speciale Feyenoord hoek gerealiseerd in het Sophia. Hoe is dit plan tot stand gekomen?

"Veel kinderen die in het Sophia liggen kunnen vanwege hun ziekte niet zo makkelijk naar Feyenoord komen. Dan is het natuurlijk prachtig als je Feyenoord naar het ziekenhuis brengt. Dat is gedaan met de speciale Feyenoord-hoek, waar kinderen spelletjes spelen en zich helemaal onderdompelen in al het moois dat Feyenoord te bieden heeft."

Hoe belangrijk is bewegen voor je gezondheid?

"Heel belangrijk. Je leest vaak dat kinderen tegenwoordig veel spelletjes spelen op hun telefoon of computer, maar dagelijks buiten spelen of sporten is nog veel leuker. Geloof mij maar: je gaat er niet alleen fit en fris uitzien, maar je krijgt er ook meer energie van! En laten we eerlijk zijn: FIFA spelen op je computer is natuurlijk leuk, maar er gaat niks boven een echt potje voetbal."

Wat wil je tegen de kinderen in het Sophia zeggen?

"Wij wensen de kinderen alle goeds van de hele selectie! En hopelijk zien we elkaar bij de volgende Sophia-wedstrijd!"

Feyenoord - AZ levert ruim €30.000 op voor Kinderthoraxcentrum

Afgelopen november stond de thuiswedstrijd tegen AZ in het teken van de nauwe samenwerking tussen Feyenoord en het Sophia Kinderziekenhuis. De wedstrijd leverde niet alleen drie punten op voor Feyenoord, maar ook €30.818,05 voor het goede doel. De opbrengst komt ten goede aan de realisatie van het 'So Fit en Fun Centrum'. Het is fantastisch dat Feyenoord en De Kuip als iconen van de sport in Rotterdam dit doen. Zo ondersteunt de topsport kinderen in het sporten en bewegen en in het speciaal de kinderen van Sophia die de nodige fysieke uitdagingen hebben.



Inkijkje in het So Fit & Fun Centrum

Deze maanden zet de Stichting Vrienden van het Sophia zich in voor de realisatie van een 'So Fit & Fun Centrum' in het Kinderthoraxcentrum. Hier worden kinderen met aandoeningen aan het hart, de longen, luchtwegen, slokdarm en/of het middenrif spelenderwijs getest in een leuke activerende ruimte waar broertjes en zusjes ook welkom zijn. Een prachtig initiatief dat we samen met donateurs en actievoerders willen gaan realiseren. We geven je graag een inkijkje in het ontwerp, bedacht door bureau Architecten aan de Maas.

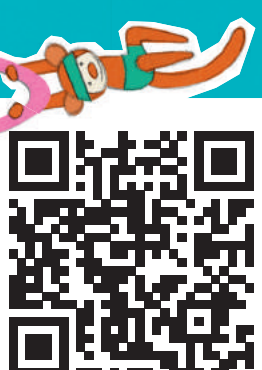
Ronde vormen en vrolijke kleuren

In het ontwerp zie je veel ronde vormen en allerlei vrolijke kleuren. De ringen zijn een verwijzing naar het logo van de Olympische spelen. In de sportringen bevinden zich verschillende sporten en spellen waar kinderen met plezier kunnen bewegen. Naast fietsen en loopbanden is er onder meer een atletiekbaan te vinden en zorgen virtual reality en games voor een leuke ervaring. Voor ieder kind wordt een op maat beweeg- en leefstijl programma gemaakt. Zo wil men de inspanningscapaciteit van deze kinderen verbeteren en hen vertrouwen en vooral plezier in spelen en sporten geven.



Wil jij ook bijdragen aan het So Fit & Fun Centrum?

Doe dan een donatie via de QR code.



Vervolg van pagina 1 >>

"Het Kinderthoraxcentrum verdient een dikke pluim. Dankzij hun specialisten kan mijn dochter zelfstandig ademen. Ze heeft haar vrijheid terug en alle kansen voor een mooie toekomst."

Pienter en speels

"Wat bij andere kinderen automatisch gaat in de ontwikkeling, ging bij Jurly-Ann in ministapjes. Maar vanaf het moment dat ze van de tracheacanule af was, ging ze met grote stappen vooruit. Op een medische dagopvang leerde ze voor het eerst zelfstandig eten en drinken. Opeens kon ze fietsen. Ze zit op een reguliere basisschool. Ik verwachtte dat ze een achterstand had, maar ze blijkt net zo pienter als haar grote zussen. Wel is ze erg speels, en ze gooit soms met de pet naar lezen of sommetjes maken. Dat is vast ook een reactie op wat ze allemaal heeft meegemaakt: ze was 'gevangen' en kan nu losgaan. Daar geniet ze ook echt van."

Alles komt goed

"Jurly-Ann heeft wel trauma's gehad, ze voelde zich vaak angstig en baalde dat ze als het zielige kindje werd gezien, ook in ons gezin. Ze vertelt soms over de tijd dat ze heel ziek was, maar we focussen vooral op het positieve: nu gaat het beter, alles komt goed. Een logopedist helpt met haar ademhaling en spraak, want Jurly-Ann heeft zich hiervan een verkeerde combinatie aangeleerd. Ze praat 'naar binnen' en klinkt heel moe, terwijl ze dat niet is. Ook ademt ze heel gehorig. Bij enige inspanning hoor je haar keihard ademen. Niet de hele tijd hoor, en in

de klas zijn de kinderen het gewend dus ze wordt er niet mee gepest. Zelf heeft ze er geen last van en blijft ze een vrolijk kind. Ik ben natuurlijk al lang blij dát ze kan ademen. Voor haar hoop ik wel dat dit in de toekomst minder hard gaat klinken. Op straat kijken mensen haar regelmatig na als ze zich inspannt, omdat dit zo gehorig is. Maar daar zijn we nu al aan gewend, en als ze vragen hebben, leggen we het wel uit."

Vrijheid terug

"Ik vind het geweldig dat we nu een redelijk normaal leven kunnen leiden. Het gaat goed met Jurly-Ann. Ze hoest wel snel en is sneller verkouden. Daarom krijgt ze elk jaar een griep prik. Soms ben ik bang dat mij iets overkomt. Ik ben een alleenstaande moeder, hoe doorstaan mijn kinderen het dan? Maar Jurly-Ann durf ik steeds meer los te laten, alleen of met andere kinderen te laten spelen zonder er zelf bij te zijn. Het Kinderthoraxcentrum verdient een dikke pluim. Ik weet gewoon niet hoe ik ze kan danken voor al hun goede zorgen. Dankzij hun specialisten kan mijn dochter zelfstandig ademen. Ze heeft haar vrijheid terug en alle kansen voor een mooie toekomst. Beter kan je als moeder niet wensen."



Minder angst, pijn en stress

Een ziekenhuisbezoek is vaak spannend voor kinderen en hun ouders/verzorgers. In het Sophia doen de medewerkers er alles aan om het ziekenhuisbezoek zo prettig mogelijk te laten verlopen, met zo min mogelijk stress, angst of pijn. Recent hebben we dankzij de steun van donateurs een aantal mooie projecten kunnen financieren die hieraan bijdragen.

Invzet van Virtual Reality

Virtual Reality (VR) is één van de tools die ingezet kunnen worden om het ziekenhuisbezoek van kinderen verder te verbeteren. Bij VR wordt gebruik gemaakt van een speciale bril waarmee je een gesimuleerde omgeving ziet, een virtuele werkelijkheid, die voelt als de echte wereld. Het kind kan kiezen uit een reeks virtuele ervaringen die elk ongeveer 15 minuten duren en die passen bij persoonlijke interesses, zoals het bezoeken van een wereldstad, zwemmen met dolfijnen of het spelen van een spelletje. Omdat het kind door de bril niet ziet wat er in het echt gebeurt, neemt de angst voor bijvoorbeeld een naald bij het prikken af en wordt er minder pijn ervaren bij behandelingen. We hebben zes VR brillen kunnen aanschaffen die op verschillende afdelingen in het Sophia ingezet worden.

Ontwikkeling KinderPijn-App

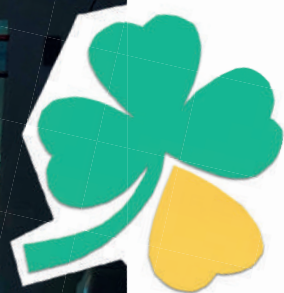
Goede pijnbestrijding na een operatie is belangrijk voor comfort en een sneller herstel. Uit onderzoek blijkt helaas dat postoperatieve pijn bij kinderen thuis vaak voorkomt en niet voldoende wordt behandeld: driekwart van de kinderen is niet pijnvrij op de eerste dag na een operatie en 40% heeft zelfs matige tot ernstige pijn. Dit heeft veel impact op het dagelijkse leven van kinderen en hun ouders.

Om de postoperatieve pijn bij kinderen in de thuissituatie beter te kunnen behandelen gaat men een KinderPijn-App ontwikkelen. In deze app kunnen kinderen en/of hun ouders het afgesproken pijnbeleid terugzien, informatie over medicatie krijgen en de pijn scoren. De KinderPijn-App biedt ook de mogelijkheid om terugkoppeling en advies te krijgen van de pijnconsulent van het Sophia. Door alle gegevens over de pijnscores uit de app op te nemen in een database, krijgen de voorschrijvers ook meer inzicht in de effectiviteit van hun voorgeschreven pijnbeleid, wat leidt tot een verbetering van de zorg.

"Mijn missie is een pijnvrij kinderziekenhuis! Dankzij projecten die in 2021 werden gesteund door de Stichting Vrienden van het Sophia kunnen we daar grote stappen in zetten. Zo kunnen we kinderen op verschillende, innovatieve manieren geruststellen en kunnen ze straks vanuit huis chatten met onze pijnverpleegkundigen." – Lonneke Staals, kinderanesthesioloog

Qwiek Ups

Speciaal voor de patiëntjes in het Sophia hebben we vijf Qwiek-ups kunnen aanschaffen. De Qwiek-up is een projector die in elke gewenste ruimte neergezet kan worden en levensgroot de mooiste beelden (en geluiden) op het plafond of muur projecteert. Denk aan een heldere sterrenhemel, een aquarium met tropische vissen of een wandeling door de diertuin. De Qwiek-up helpt om kinderen af te leiden, plezier te geven en prikkels te reguleren.



Samenwerking Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje

Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje is een nieuwe samenwerking tussen de fondsenwervende stichtingen van de zeven toonaangevende Nederlandse kinderziekenhuizen. Omdat zij samen nóg meer kunnen bereiken voor ernstig zieke kinderen die specialistische zorg nodig hebben.

De eerste gezamenlijke activiteit werd direct een groot succes. Dankzij een actieweek in december van RTL onder de naam RTL Project Glimlach is mede dankzij de Nationale Postcode Loterij ruim 2,1 miljoen euro opgehaald. Deze opbrengst wordt verdeeld en ingezet voor projecten op het gebied van het verminderen van angst, pijn en stress bij kinderen die onder behandeling zijn in één van de zeven kinderziekenhuizen.

Sophietjes agenda

23 april

Lichtjesdiner

Sfeervolle avond met een bijzonder programma en benefietdiner waarbij de opbrengst gaat projecten binnen het Kinderthoraxcentrum. **(uitverkocht)**



8 juni

Sophietjes verjaardag

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

9 juni

Vriendendag

Om onze trouwe Vrienden en Bedrijfsvrienden te bedanken voor alle support aan het Sophia Kinderziekenhuis nodigen wij hen jaarlijks uit voor een inhoudelijke en gezellige middag.

16 juni

Business BBQ

Netwerkevent met luxe walking dinner, cocktails en entertainment.

Aanmelden via:
vriendensophia.nl/bbq-aan-de-binnenmaas

18 en 19 juni

Sporten voor Sophia

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

25 juni

Opening Kinderhersenlab

Een feestelijk symposium in het kader van de officiële start van het Kinderhersenlab.

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

Colofon

Redactie

Yvette van der Meer
Inge Valkis – Van der Veer
Chrisje Seijkens
Merel van der Mark

Creatie & vormgeving
Veenman+



10 jaar Sprinting Sophia

2021 zou het jaar zijn waarin de Sprinting Sophia rally het 10-jarig jubileum zou vieren. Een evenement voor kinderen van het Sophia op initiatief van Rotaryclub Rotterdam-Delfshaven. Helaas lieten de coronamaatregelen dit niet toe. Om toch een mooie opbrengst voor het Sophia te genereren werd een prachtig magazine uitgebracht, geheel gesponsord en met betaalde advertenties. Met daarin aan het woord de grondleggers en een aantal vaste rijders die vertellen waarom zij Sprinting Sophia een warm hart toedragen. Met een recordopbrengst van ruim €110.000 kunnen de echokamers in het Sophia kindvriendelijk gemaakt worden.

Benieuwd naar het magazine? Scan dan deze QR code >>



Strik de Sophia Hartveter in jouw schoen

Speciaal voor onze campagne voor het Kinderthoraxcentrum is de limited edition Sophia Hartveter ontwikkeld. Deze gave schoenveter, met het hartritme als symbool voor de kinderen in het Kinderthoraxcentrum, is te koop voor € 6,95.

Met jouw aankoop van de Sophia Hartveter steun je onderzoek naar hart- en longziekten in het Sophia Kinderziekenhuis én maak je natuurlijk helemaal de blits bij jouw familie en vrienden. Wij zijn benieuwd bij wie de Sophia Hartveter allemaal in de schoen belandt.

Shop de Hartveter op
hartvoorsophia.nl of scan de QR code! >>



Hiep Hiep Hoera voor Little Dutch

In februari vierde onze ambassadeur Little Dutch haar 12,5 jarig jubileum. We zijn super trots en dankbaar dat dit prachtige merk zich verbonden heeft aan het Sophia Kinderziekenhuis. Naast mooie giften en donaties heeft Little Dutch de Sophietje pop en Superaap ontworpen. En daarmee al heel wat kinderharten veroverd.



Scholen in actie voor het Sophia

Wij zijn trots op basisscholen IKC de Wereld Oud-Beijerland en CBS De Hoeksteen Barendrecht. Beide scholen wisten met hun actie tijdens Sophia's Lichtjestocht een prijs binnen te slepen. IKC de Wereld Oud-Beijerland heeft met maar liefst €6051 de prijs gewonnen voor de allerhoogste opbrengst. Zij werden in het zonnetje gezet tijdens een bezoek van Sophietje met een heerlijke traktatie. Bij CBS De Hoeksteen Barendrecht is groep 4 uitgekozen tot klas met de mooiste lampion. Zij zijn verwend met een knutselpakket. Ook de kinderdagverblijven, wijkcentra en scholen die geen prijs hebben gewonnen willen wij enorm bedanken! Door alle inzet is er deze Sophia's Lichtjestocht een bedrag van €38.656 opgehaald.



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 behandelmethode, onderwijs en ontspanning, zijn aanvullende middelen nodig.

De Stichting Vrienden van het Sophia zet zich hier, samen met vele anderen, iedere dag voor in. Wil jij de Stichting Vrienden van het Sophia steunen en daarmee bijdragen aan de beste zorg voor zieke kinderen? Jij kunt het Sophia Kinderziekenhuis op diverse manieren steunen: een donatie doen, Vriend worden (vanaf € 30 per jaar) of namens jouw onderneming Bedrijfsvriend worden (vanaf € 1000 per jaar).

Meer informatie? Scan dan deze QR code >>



Volg ons online!

Wil jij ook verhalen vanuit het Sophia lezen? En op de hoogte blijven van onze projecten en resultaten? Volg ons dan via social media:

f facebook.com/vriendensophia **ig** instagram.com/vriendensophia
in linkedin.com/company/vriendensophia

