

Vrienden nieuws

voorjaar 2023 · www.vriendensophia.nl

VRIENDEN VAN HET

SOPHIA



Lenn heeft een donorhart

Lenn (5) werd geboren met een ongeneeslijke hartspieraandoening. Hierdoor leek zijn toekomst uitzichtloos, maar dankzij een donorhart is hij nu een vrolijke kleuter. “Als we hem zien genieten, maakt ons dat zó gelukkig en dankbaar”, vertelt zijn vader Robert. “We herdenken elk jaar het kindje van wie Lenn het hartje kreeg.”

“Hier schrik ik van”, zei de verloskundige tijdens de liggingsecho die mijn vriendin een week voor de geboorte van Lenn kreeg. Precies wat je niet wil horen; Marjoleins zwangerschap was tot dat moment compleet zorgeloos. De kindercardioloog zag dat Lenns hartje veel te groot was en te weinig knijpkracht had. Buiten de buik kon hij beter worden onderzocht en omdat hij met bijna 38 weken toch al was volgroeid, werd de bevalling opgewekt.

Ongrijpbaar

We waren in een totaal andere stemming dan bij de geboorte van onze dochter Milou, twee jaar eerder. Te ongerust om blij te zijn. Lenns hart was verdikt, de kracht was niet goed maar

ook niet superslecht. Even was er ‘hoop’ op een ontsteking aan de hartspier, maar helaas, het bleek gedilateerde cardiomyopathie. Ongeneeslijk, en het zou voor een leven met beperkingen zorgen.

Eerst leek het mee te vallen. Lenn dronk zelf aan de borst en de fles, een belangrijke indicator van zijn kracht. We moesten wekelijks voor controle naar de poli bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Al vrij snel zag de cardioloog echter zijn hart achteruitgaan. Hij opperde een harttransplantatie, ook al deden ze dat in Nederland eigenlijk niet bij kinderen onder de één jaar. Ik moest er toen niet aan denken, het leek me zo ongrijpbaar.

Lekker spekkige baby

Lenn ontwikkelde zich goed, lachte veel en was een lekker spekkige baby. Maar zijn weerstand wankelde, hij belandde steeds in het ziekenhuis. We leefden in angst, onzekerheid en grote zorgen. Het UMCG adviseerde ons toch de optie van een harttransplantatie te bespreken met het Sophia Kinderziekenhuis. Daar concludeerden ze ook dat Lenn niet oud zou worden met dit hart. Er brak een heftige periode aan, waarin Lenn op de IC aan de beademing kwam en vier keer is gereanimeerd.

Het ziekenhuis was voor ons gezin in die tijd ons tweede huis. We logeerden in het Ronald McDonald Huis en de verpleging

werd onze sociale wereld. We prijsden ons gelukkig dat het UMCG en het Sophia zo nauw samenwerken en dat we de best mogelijke zorg kregen. Lenns gezondheid bleef schommelen. Een harttransplantatie was zijn enige, hele kleine kans op overleven. Hij stond op de wachtlijst, het leek een uitzichtloos verhaal. Maar na máánden wachten, op een dinsdagmiddag in oktober 2018 kwam hét telefoontje: er is een hartje voor Lenn en hij moet binnen twee uur in Rotterdam zijn. Hij ging met de ambulance vanuit Groningen onder politiebegeleiding door de spits naar het Sophia, een race tegen de klok.

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

Dit doe ik!

Pieter van de Woestijne, kinderhartchirurg

Jouw beroep:

Na mijn artsexamen in 2001 ben ik gaan werken in het Erasmus MC op de afdeling thoraxchirurgie. En na een lange opleiding mag ik mij sinds 2014 chirurg voor aangeboren hartafwijkingen noemen. Dit doe ik samen met drie collega's. Ik werk veel samen met andere artsen in het Sophia Kinderziekenhuis, bijvoorbeeld met de kindercardiologen.

Wat houdt jouw functie precies in?

Bijna elke dag opereer ik kinderen met een aangeboren hartafwijking. Dat kan variëren van een gaatje in het tussenschot van de hartkamers tot een pasgeboren baby met maar één goed aangelegde hartkamer. Er zijn heel veel verschillende hartafwijkingen en dat maakt het werk ook zo uitdagend. Geen dag is hetzelfde. Alle patiënten moeten goed besproken en voorbereid worden.

Er is veel overleg met collega's en ik spreek met de ouders. Daarnaast opereer ik ook regelmatig volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Vaak zijn zij als kind ook al geopereerd. Dat maakt de operatie technisch vaak ingewikkelder, maar dat is voor mij juist de uitdaging. Binnen het Sophia Kinderziekenhuis werk ik in het Kinderthoraxcentrum. Daar doen we ook operaties aan de luchtwegen en voeren we harttransplantaties uit en plaatsen we steunharten. We werken altijd samen in een team om de beste zorg te leveren.

Wat wil je in de toekomst bereiken?

Ik vind dat we altijd moeten streven naar de beste zorg voor alle kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis. Meestal kunnen we dat zelf en soms vragen we hulp van een ander ziekenhuis in Nederland of daarbuiten.

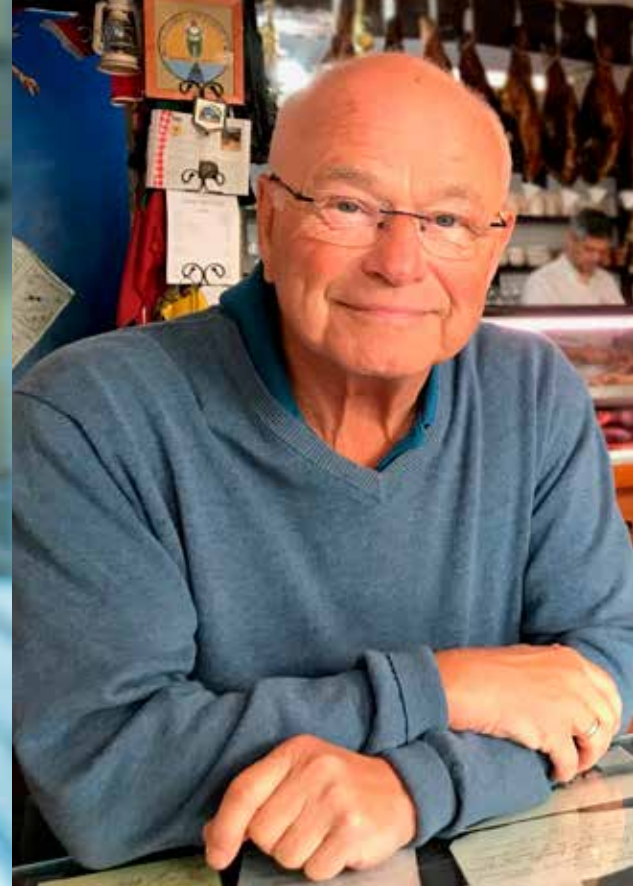
Ook is het van belang dat we tijdig en voldoende nieuwe mensen opleiden tot kinderhartchirurg zodat we altijd een ervaren team klaar hebben staan voor alle kinderen die ons nodig hebben.

Wat doe je graag in je vrije tijd?

In mijn vrije tijd, die door mijn werk best schaars is, lees ik graag, wandel ik in de bergen, loop af en toe een rondje hard en speel ik piano. Daarnaast breng ik graag tijd door met mijn vrouw en kinderen en spreek af met goede vrienden.



160 jaar Sophia Kinderziekenhuis



“Zo comfortabel mogelijke topzorg voor kinderen”

Het Sophia maakt al 160 jaar een belangrijk verschil voor kinderen en hun ouders. Hoe? Daarover vertellen prof. dr. Bert van der Heijden (voormalig afdelingshoofd Kindergeneeskunde Sophia Kinderziekenhuis) en Pien Beltman (themadirecteur Sophia) graag.

Laten we eerst even de geschiedenis induiken: wat zijn belangrijke ontwikkelingen van toen die nu nog steeds hun waarde bewijzen?

Bert: “In mijn loopbaan was ik twee periodes bij het Sophia in dienst. In 1976 begon ik als arts-assistent, aangenomen door professor Visser. Na mijn promotie op kindernierziekten werkte ik bij het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag, maar kwam later weer terug bij het Sophia. Tot het 150-jarig jubileum in 2013 was ik hier met veel genoeg nieraarts, opleider en afdelingshoofd. In de jaren '70 voerde professor Visser subspecialismen in, zoals pasgeborenzorg, nierziekten en hartafwijkingen. Dat legde de basis voor het high-tech academisch centrum van nu, waarvan 80% een subspecialisme is en 20% algemene kindergeneeskunde. Een andere belangrijke ontwikkeling is het samengaan met het Erasmus MC in de jaren '90. Alle academische topzorg voor kinderen en volwassenen dicht bij elkaar. Ook de technologische ontwikkelingen namen een vlucht vanaf de zeventiger jaren. De eerste nierdialyse vond toen plaats, net als de eerste niertransplantatie, die was in Leiden.”

Wat is een groot verschil tussen kindzorg van toen en nu?

Bert: “Dankzij geavanceerde technologie en nieuwe onderzoeksmethoden kunnen we nu vaak al voor de geboorte zien of er iets mis is, en daar direct of meteen na de geboorte op inspelen. Zo krijgen moeder en kind sneller de juiste zorg. Er is nu ook veel meer aandacht voor zeldzame aandoeningen en metabole ziekten. Daar was destijds geen enkele vorm van therapie voor. Tegenwoordig is er veel meer kennis over en die biedt mogelijkheden voor behandeling. De overlevingskansen voor kinderen met ernstige afwijkingen zijn veel groter.”

Pien: “Sommige kinderen hebben een ernstige aandoening waarvoor veel verschillende specialisten nodig zijn. Omdat we met het Erasmus MC en Sophia zo breed georiënteerd zijn, kunnen we die kinderen goed helpen. Met alle disciplines bij elkaar wordt de expertise gebundeld en kunnen we kinderen met complexe aandoeningen beter behandelen.”

Waarmee maakt het Sophia het verschil voor kinderen en hun ouders?

Pien: “We hebben de allerbeste en zeer bevoegen medewerkers in huis. Medisch specialisten, verpleegkundigen, doktersassistenten, facilitaire medewerkers, noem maar op. Daarbij maken we het de kinderen zo comfortabel mogelijk. We willen voorkomen dat kinderen pijn hebben. Als ze angst hebben voor prikken of een vervelend

onderzoek moeten ondergaan, begeleiden we dat zo goed en kindvriendelijk mogelijk.

Wat zijn voor jullie bijzondere momenten in het verleden en nu?

Bert: “Een van de mooiste herinneringen stamt uit mijn tijd als arts-assistent. Toen zag ik een jongetje, dat eigenlijk ten dode was opgeschreven, opleven na een niertransplantatie. Hij won later zelfs een medaille op de World Transplant Games. Wat ik ook indrukwekkend vind, is de enorm verbeterde patiëntenzorg door de jaren heen. En ik heb natuurlijk warme herinneringen aan de samenwerking met collega's die hetzelfde doel nastreven: optimale zorg voor kinderen.”

Pien: “Ik denk dan meteen aan de kinderhartzorg. Een intens dossier dat veel emoties oproept. In het kort: de beroepsgroep wil de vier ziekenhuizen die interventies doen voor volwassenen en kinderen met aangeboren hartafwijkingen meer concentreren – van vier naar twee centra. Minister Ernst Kuipers vindt Rotterdam en Groningen de meest logische keuzes. Daar zijn wij natuurlijk blij mee, maar we zijn ons bewust van de gevoeligheid. We willen ons goed blijven verhouden met de andere academische ziekenhuizen. Ik vind het mooi dat er naast de zorg zo veel wordt georganiseerd voor kinderen, om hun verblijf prettiger te maken. Ook is het uniek dat mede dankzij de Vrienden van het Sophia een Kinderhersenlab en in de

toekomst ook het ‘So Fit & Fun Centrum’ voor sport en spel kan worden opgezet.”

Wat zijn jullie toekomstdromen voor het Sophia?

Bert: “Ook al hoort het Sophia bij het Erasmus MC en is de samenwerking uitstekend: ik hoop dat het Sophia altijd haar eigen naam en daarmee haar eigen identiteit behoudt. De naam geeft een gemeenschappelijk gevoel van ‘samen zetten we ons in voor zieke kinderen’. Het kinderziektebeeld moet vooral niet opgaan in volwassenenzorg. Zo houden we de zorg voor kinderen optimaal.”

Pien: “Die saamhorigheid herken en koester ik ook. Op de lange termijn droom ik van een gloednieuw ziekenhuis. Dat zou waanzinnig zijn: de beste kindzorg op één plek, geheel geïntegreerd inclusief verloskunde, jeugdpsychiatrie etc. Maar de eerste droom is een verbouwing realiseren zodat we optimale zorg in een mooie omgeving kunnen bieden. We zetten een stap naar nieuwere technologie, zodat verpleegkundigen handiger kunnen werken. En we plaatsen de IC en neonatologie dicht bij elkaar voor nog betere zorg. Op patiënttevredenheid scoren we hoog en dat moet natuurlijk zo blijven – of nog hoger worden!”

Sophietjes Verjaardag

Op 14 juni vieren we Sophietjes Verjaardag. En dit jaar valt haar verjaardag samen met een bijzonder jubileum: het Sophia Kinderziekenhuis bestaat 160 jaar. We maken hier graag een feestelijke dag van voor alle patiënten en het zorgpersoneel! Bovenaan Sophietjes verjaardagslijstje staat dit jaar een bijdrage voor een kindvriendelijke Spoedeisende Hulp. We hopen van harte op jouw steun om deze wens in vervulling te laten gaan.

Sophietjes wens: een kindvriendelijke Spoedeisende Hulp

Een bezoek aan de Spoedeisende Hulp is voor kinderen vaak het eerste contact met het ziekenhuis. Het moment is meestal onverwacht en uit onderzoek blijkt dat een groot deel van de kinderen hierdoor stress ervaart. Sophietje

heeft daarom de wens om de behandelkamers op de Spoedeisende Hulp van het Sophia Kinderziekenhuis kindvriendelijker te maken. Met technische snufjes, warme kleuren en verlichting die kan worden aangepast en rust uitstraalt. Kinderen kunnen een eigen muurprojectie kiezen en kasten met materialen en apparatuur vallen weg in de muur en zijn daardoor niet zichtbaar. De behandelkamers op de Spoedeisende Hulp moeten een plek worden waar kinderen met zo min mogelijk stress, angst en pijn onderzocht en behandeld kunnen worden.

Mogen we op jou rekenen?

We staan in de startblokken om met de wens voor de Spoedeisende Hulp aan de slag te gaan, maar hebben hier financiële steun voor nodig. Kunnen wij ook op jou rekenen?

Scan de QR-code en draag bij aan Sophietjes wens.



“Lenns levensverwachting? Dat is een confronterende vraag. Met een kinderhart verwachten ze gemiddeld 20 jaar. We denken er liever niet aan en leven met de dag. We doen graag zo veel mogelijk mooie dingen met ons gezin. En we herdenken elk jaar het kindje waarvan Lenn het hartje kreeg.”

Blijde kleuter

Een lang verhaal korter: na acht zenuwslopende uren wachten, hoorden we dat de harttransplantatie was geslaagd! Na vijf weken mocht hij naar huis. Ik werd half apotheker, moest hem dagelijks 22 medicijnen geven. Elke week gingen we voor controle naar het Sophia, vaak sliepen we de avond ervoor dan al in het Ronald McDonald Huis. Dat is zo fijn geregeld.

Begin 2019 zagen ze op de ECG dat er toch een afstoting gaande was. Het voelde als terug bij af, maar dit is nu met een pacemaker gelukkig onder controle. Lenn is een blijde kleuter, gek op alles met wielen en hij speelt graag met zijn zus. We hebben al een paar keer vakantie durven vieren, eerst in Nederland en vorig jaar in Oostenrijk. Hij ontwikkelt zich goed, al ligt hij wel wat meer onder een vergrootglas. Want door zijn medicijnen – om het afstoten van zijn hartje te voorkomen – is hij kwetsbaarder voor virussen en bacteriën. We worden blij als we hem zien genieten van simpele dingen zoals van een glijbaan afgaan, en gunnen hem een onbezorgde jeugd.

Lenn is het levende bewijs van de uitstekende samenwerking tussen het UMCG en het Sophia. Hij heeft Gronings bloed en een Rotterdams hart, zeggen wij vaak. Het geeft ons een veilig gevoel dat twee van zulke gerenommeerde kinderhartcentra bij Lenn zijn betrokken. Niets dan lof voor de zorg in het Sophia, dat hebben we als een hele veilige omgeving ervaren in een ongrijpbare situatie. Geweldig dat de allerbeste specialisten zich zo bevoegen inzetten voor onze zoon, waardoor hij nu een toekomstperspectief heeft.

Lenns levensverwachting? Dat is een confronterende vraag. Met een kinderhart verwachten ze gemiddeld 20 jaar. We denken er liever niet aan en leven met de dag. We doen graag zo veel mogelijk mooie dingen met ons gezin. En we herdenken elk jaar het kindje waarvan Lenn het hartje kreeg.”



Ambassadeur Martin van Waardenberg

Martin van Waardenberg is een Rotterdamse cabaretier en acteur. Hij is bekend van verschillende series, films en theatershows voor jong én oud. Met zijn laatste filmproject 'Ome Cor' zet hij zich in voor het Sophia Kinderziekenhuis.

Waar kennen kinderen jou van?

“Kinderen die het televisieprogramma Sesamstraat kijken, kunnen mij herkennen als de chagrijnige, kale buurman Baasje. Een oude zeurpiet die het nooit goed vindt wat Tommie, Ieniemienie en Pino doen. Ook kunnen kinderen mij hebben gezien in de films 'De Marathon' en 'Ome Cor'. Langer geleden speelde ik de Majoor in de televisieserie en later ook film Loenatik. En ik mocht een onhandige boef zijn in de film Kidnep. Gelijk een kijktip voor kinderen want ik denk dat zij die film heel leuk vinden.”

Wat is jouw motivatie om je in te zetten voor het Sophia Kinderziekenhuis?

“Ome Cor is een speelfilm die ik heb gemaakt gedurende de coronaperiode. Ik wilde graag helemaal zelf een film maken en een gedeelte van de opbrengst doneren aan een goed doel. Iemand tipte mij om voor het Sophia Kinderziekenhuis te kiezen. In het verleden heb ik al weleens meegespeeld in een film voor het Sophia. Ik vond het direct een goed idee. Ik voel mij zelfs vereerd om mij in te zetten voor de kinderen in het Sophia.”

“We hebben ook écht in het Sophia mogen filmen. Ik speelde samen met mijn dochter Mina. Zij lag zogenaamd ziek in een bed in het Sophia en ik speelde haar bezorgde vader. Ze was gelukkig niet echt ziek, maar ik ben wel ook in het echt haar vader. Het werd een mooie en bijzondere scène. Ik moest wel

steeds denken aan alle zieke kinderen die in het Sophia liggen. Stel dat mijn kind zo ziek zou zijn, wat zou ik dat verdrietig vinden.”

Wat wil je tegen de kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis zeggen?

“Ik hoop dat de kinderen die in het Sophia liggen snel weer beter worden en weer lekker buiten kunnen spelen. Want ziek zijn is niet leuk. Voor jezelf niet, maar ook niet voor familie. Ik hoop dat alle dokters en verpleegkundigen goed voor alle kinderen zorgen, dat de kinderen veel leuke kaarten krijgen en dat ze misschien een keertje naar de films Ome, Cor, Loenatik, Kidnep of Sesamstraat mogen kijken.”

Kijktip! De film 'Ome Cor' is te bekijken op o.a. Pathé Thuis, Amazon Prime Video en MeJane.



Scan de QR code voor meer informatie over de film:



Sophietjes agenda



1 juni

Vrienden van Sophia Live

Benefietconcert met optredens van The Originals, Davina Michelle, Emma Kok en Shirma Rouse. De presentatie is in handen van Jamaï Looman.

Kaarten beschikbaar via: vriendenvansophialive.nl



14 juni

Sophietjes verjaardag

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



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+



Benieuwd welke inzamelpunten er zijn? Scan de QR-code!

Recycle voor Sophia

Vanaf nu kan ook oud ijzer worden ingeleverd voor het Sophia Kinderziekenhuis. Op initiatief van Do- Group wordt op diverse locaties in en rondom Rotterdam oud ijzer ingezameld. Men kan het oud ijzer het gehele jaar naar de speciale Sophia containers op de verschillende inleverlocaties brengen. De bakken zijn door de leuke bestickering direct te herkennen. Begin maart 2023 werd de eerste inzamelbak door Sophietje bij Karwei Berkel en Rodenrijs geplaatst en inmiddels kan je al bij zeven locaties terecht. Inzamelen maar!

Een steunhart op wielen

Het Sophia Kinderziekenhuis is de plek in Nederland waar kinderen met ernstig hartfalen en harttransplantaties worden behandeld. Het kan voor deze kinderen soms maanden tot meer dan een jaar duren voordat er een geschikt donorhart beschikbaar is. Voor sommigen met een slechte hartfunctie is een uitwendig steunhart nodig om te kunnen overleven in afwachting van de transplantatie. Hoewel het steunhart levensreddend is, zorgt het ervoor dat kinderen vaak maandenlang gebonden zijn aan het ziekenhuis en weinig mobiel zijn. Gelukkig is er nu een nieuw en innovatief apparaat beschikbaar dat eruit ziet als een compacte boodschappentas op wielen en kinderen veel mobieler maakt. Zo kunnen ze in een betere conditie naar de transplantatie toelevan. Deze 'Berlin heart' geeft hen zelfs de mogelijkheid om tijdens het wachten op een transplantatie naar huis te gaan. Dankzij vele donaties tijdens het Lichtjesdiner kon deze innovatie mogelijk worden gemaakt voor kinderen met hartfalen.



Rotterdammers4Rotterdammers

Ondernemersclub Rotterdammers4Rotterdam kwam heel 2022 in actie voor het Sophia Kinderziekenhuis en in het bijzonder voor de realisatie van het 'So Fit & Fun Centrum'. Hun leden zetten zich in estafettevorm met hun bedrijf in voor het goede doel, met als streven om samen €100.000,- op te halen. Het resultaat? Maar liefst €228.201,-! Dit prachtige moment werd met een bedankdiner in het sfeervolle Prinsestheater gevierd. Grote dank aan alle ondernemers voor hun inzet!



Royal Talens steunt het Sophia

Collega's van de polikliniek hadden het idee om kleurmateriaal aan de kinderen in de wachtkamer te geven. Na het gebruik mogen ze het setje mee naar huis nemen. De kinderen reageren erg enthousiast op het kleuren. Het biedt hen leuke afleiding tijdens het wachten en het stimuleert creativiteit. Laat dat laatste nu net zijn wat het bedrijf Royal Talens - gespecialiseerd in kunstschilders- en hobbyverf en benodigdheden – heel belangrijk vindt. Zij schonken prachtige materialen aan het Sophia Kinderziekenhuis; krijtjes, gelpennen, flietsende kleurtjes en prachtige schetsblokken. Namens de kinderen van het Sophia Kinderziekenhuis bedanken we Royal Talens voor deze mooie donatie!



Knuffels van Sophia

Een exclusief boek uitgebracht in het kader van het 160-jarige Sophia Kinderziekenhuis.

Een boek waarin de knuffel en het belang van knuffelen centraal staan. Vol ontroerende verhalen, leuke weetjes en mooie foto's van patiënten met hun favoriete knuffel. Het boek is vanaf eind juni voor €25,- te koop in onze webshop: www.vriendensophia.nl/webshop

De uitgave van dit boek is tot stand gekomen dankzij Arjen van Riel, Uitgeverij Trichis en sponsors.

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

