

Vrienden nieuws

voorjaar 2024 · www.vriendensophia.nl



Wel of niet opereren? Yara werd geboren met een wigschedel

“Na een fijne zwangerschap en ongecompliceerde bevalling kwam Yara gezond ter wereld. Wel viel ons op dat ze een beetje een puntvormig hoofdje had. Komt misschien door de bevalling, dachten we. De verloskundige en kraamhulp zeiden er niets van of zagen het niet. Wij waren onwetend, hadden niet gelijk door dat dit iets ernstigs zou kunnen zijn. Dat puntje bleef, dus kaartten we dit aan bij het consultatiebureau. Zij verwezen ons toen door naar het ziekenhuis. Zo kwam Yara met 6 weken in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis.”, vertelt moeder Tineke.

Overrompeld

“Daar zag dr. Mathijssen direct dat Yara (3) trigonocefalie heeft: een wigschedel. Normaal moet de voorhoofdsnaad – die van de voorste fontanel naar de neus loopt – pas in het eerste jaar na de geboorte dichtgroeien. Bij Yara was

de voorhoofdsnaad al gesloten. Hierdoor kon haar voorhoofd niet in de breedte groeien en zo ontstaat een puntvormig voorhoofd. Dr. Mathijssen zei dat Yara hier mogelijk aan moest worden geopereerd, maar dat ze nu nog te klein was en we het dus nog even moesten aankijken. Compleet overrompeld kwamen we thuis. We hadden nog nooit van deze afwijking gehoord. ‘Grote kans op een operatie waarbij haar schedel open moet’: we vielen door alle informatie en zorgen met een smak van onze roze wolk af.

Genoeg groei ruimte

Een wigschedel komt in een ernstige, matige of milde vorm voor, afhankelijk van hoe veel te vroeg de voorhoofdsnaad dichtgroeide. De oorzaak is meestal onbekend. Een kind kan een ontwikkelingsachterstand oplopen, geen vrolijk vooruitzicht. Een paar maanden later gingen

we gespannen naar het Sophia, waar Yara onder narcose een scan kreeg. We verwonderden ons over de uitslag, wat bijzonder: het ziet er allemaal goed uit, haar hersenen hebben genoeg ruimte om te groeien. We kregen het advies om Yara niet te laten opereren, en als we dat toch wilden, dit vóór haar eerste verjaardag moest. Dr. Mathijssen vertelde wat er allemaal aan onderzoek was gedaan op dit gebied en dat niet opereren het beste advies was dat ze ons konden geven. Daar vertrouwden we op en daar hebben we geen spijt van. Want bij elke controle blijkt al zo’n verschil uit de foto’s, haar schedel trekt goed bij.

Creatieve trucs

Het is echt een geluk dat het Erasmus MC zo onderzoekgericht is en er nu zo veel kennis over de wigschedel beschikbaar is. Tien jaar geleden werden kinderen hieraan meteen geopereerd.

Nu er meer onderzoek naar is gedaan, wordt dat niet meer standaard aangeraden.

Yara ontwikkelt zich goed en kan lekker spelen zonder hindernissen. Wel zijn we iets alerter met haar en in het begin waren we extra voorzichtig. Maar als ze valt, is het even ‘auw en verder’. Het is een bikkeltje.

Door de vorm van haar schedel staan haar ogen meer naar binnen waardoor ze iets scheel kijkt. Daar heeft ze een bril voor die haar ogen corrigeert. Bij elke controle gaat ze ook naar de oogarts die haar oogdruk en sterkte meet. Yara vindt het een soort feestje om naar het Sophia te gaan. De artsen en verpleegkundigen pakken het ook zo leuk aan. Ze zingen liedjes, forceren niks, laten haar met creatieve trucs de goede kant op kijken. De arts kijkt eerst bij een poppetje en dan bij Yara.

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

Dit doe ik!

Rene Wijnen, Kinderchirurg, afdelingshoofd Kinderchirurgie

Jouw beroep:

Ik ben kinderchirurg en ook hoofd van de afdeling kinderchirurgie in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Ik werk hier sinds 2010.

Wat houdt jouw functie precies in?

In mijn dagelijkse werkzaamheden ben ik verantwoordelijk voor het uitvoeren van chirurgische ingrepen bij kinderen die geboren zijn met aangeboren anatomische afwijkingen of die tijdens hun kindertijd ziek zijn geworden en een operatie nodig hebben. Dit betekent dat ik zowel op de operatiekamers te vinden ben, waar ik met precisie en zorgvuldigheid ingrepen uitvoer, als op de verpleegafdeling, waar ik direct betrokken ben bij de nazorg en het herstel van mijn jonge patiënten. Bovendien ben ik actief op de polikliniek, waar ik kinderen en hun families ontmoet, hen geruststelt en hen voorzie van de nodige informatie en begeleiding

voor en na de operatie.

Naast mijn werkzaamheden in het Sophia zelf, ben ik ook betrokken bij baanbrekend onderzoek naar de behandeling van aangeboren aandoeningen. Samen met mijn team van promovendi streef ik ernaar nieuwe inzichten te verkrijgen die de zorg voor kinderen met complexe medische behoeften verbeteren.

Als afdelingshoofd vervul ik tevens een leiderschapsrol, waarbij ik mij bezighoud met het stroomlijnen van de operaties, het coördineren van het onderzoek, en het faciliteren van een dynamische en innovatieve werkomgeving voor mijn collega's, waaronder ook de voorbereidingen voor een nieuw Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Een dag werk is voor mij dus heel veelzijdig!

Wat wil je in de toekomst bereiken?

Mijn visie voor de toekomst is

ambitieuw maar duidelijk: ik streef ernaar om ons kinderchirurgisch centrum te transformeren tot het meest vooraanstaande in Nederland én Europa. Ik geloof in het gebruik van de nieuwste technologieën en behandelmethoden om ervoor te zorgen dat onze jonge patiënten de best mogelijke zorg ontvangen. Mijn ultieme doel is om een omgeving te creëren waarin kinderen en hun families zich veilig voelen en vertrouwen hebben in de zorg die zij ontvangen.

Wat doe je graag in je vrije tijd?

Buiten mijn werk in de medische wereld, geniet ik van het leven. In mijn vrije tijd stap ik graag op mijn wielrenfiets. Daarnaast ben ik een liefhebber van koken en in de zomermaanden vind ik me op het water. En natuurlijk vind ik het heerlijk om af en toe te ontspannen en te genieten van een goede film of een avondje uit in het theater.



Innovatie in het Sophia:

Kindermedicijnen uit de 3D-printer



“Met deze innovatieve techniek zijn er meer geneesmiddelen beschikbaar voor kinderen, gaan we tekorten tegen én is er minder verspilling.”

Zieke kinderen moeten vaak medicijnen innemen. Soms meerdere keren per dag. Het toedienen van medicijnen aan kinderen brengt de nodige uitdagingen met zich mee. Medicijnen zijn vaak niet lekker en sommige pillen zijn te groot om gemakkelijk door te kunnen slikken. De apotheek in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis werkt aan kindvriendelijke oplossingen. Met deze veelbelovende techniek kan het Sophia in de nabije toekomst medicijnen aanpassen op de behoefte van elk kind!

Vaak zijn geneesmiddelen gemaakt voor volwassenen en is de hoeveelheid in een tablet niet geschikt voor kinderen. Dr. Liesbeth Ruijgrok, ziekenhuisapotheker vertelt over de huidige situatie: “We moeten helaas ruim de helft van de medicatie handmatig bewerken voor we deze aan kinderen kunnen geven. We maken er drankjes van, malen de tabletten fijn of breken stukjes af om het geschikt te maken voor het kind. Dat luistert heel nauw, want de dosering moet zijn afgestemd op het lichaam en ziektebeeld van het kind. Dat is soms echt puzzelen. Daarnaast vinden kinderen de medicijnen vaak erg vies.”

Zelf kleur en smaak kiezen
In samenwerking met TNO is een methode ontwikkeld om gepersonaliseerde medicijndoseringen voor kinderen te maken. Door deze baanbrekende ontwikkeling weten ouders zeker dat hun kinderen op de juiste tijd de juiste dosering krijgen, aangepast aan hun gewicht. 3D-geprinte medicijnen bieden veel voordelen bij de behandeling van zieke kinderen. Patiëntjes kunnen straks zelf de vorm, kleur en smaak van de pillen kiezen. Zo houden ze het medicatietraject langer vol. Met deze techniek zijn er meer geneesmiddelen geschikt voor kinderen, gaan we tekorten tegen én is er minder verspilling!

Eerste toepassing bij kinderen met een hartritmestoornis
Kindercardioloog dr. Janneke Kammeraad vertelt: “We willen starten met het printen van speciale medicatie voor kinderen met een aangeboren hartritmestoornis. Op dit moment werken we met infuusvloeistof die de ouders in de mond van het kind druppelen. De vloeistof smaakt vies en een foutje met de dosering is zo gemaakt. Kleine 3D-geprinte pillen zijn veel gemakkelijker in te nemen.”



Benieuwd hoe het 3D printen van medicijnen in zijn werk gaat?

Scan dan de QR-code om de video te bekijken.



Sophietjes Verjaardag

Op 13 juni viert Sophietje haar verjaardag, een speciale dag die we in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis niet zomaar voorbij laten gaan voor de kinderen en het zorgpersoneel. Dit jaar heeft Sophietje een verjaardagswens voor de allerkleinsten: de strijd aangaan tegen de gevolgen van geelzucht. We hopen van harte op jouw steun om deze wens in vervulling te laten gaan.

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 170.000 baby's geboren, waarvan 80% enige mate van geelzucht vertoont. In de meeste gevallen is dit onschuldig, maar het kan in ernstige gevallen leiden tot blijvende hersenschade en levenslange handicaps. Ernstige geelzucht is de meest voorkomende reden voor ziekenhuisopnames bij baby's.

Vroegtijdig ontdekken van geelzucht
Op dit moment wordt geelzucht vastgesteld aan de hand van de huidskleur van de baby. Deze manier is echter achterhaald en onbetrouwbaar. Nieuwe methoden zijn nodig om ernstige geelzucht bij pasgeborenen tijdig te herkennen, zodat op tijd gestart kan worden met de behandeling via lichttherapie om hersenschade te voorkomen.

“We willen ervoor zorgen dat geen enkele baby meer blijvende hersenschade van geelzucht krijgt. Dat is een belangrijke stap vooruit.”

Dr. Jasper Been, Kinderarts – neonatoloog in het Sophia Kinderziekenhuis



Mogen we ook op jouw steun rekenen?

In het Sophia werkt men hard aan nieuwe diagnostiek en behandelingsmogelijkheden, waaronder methoden waardoor het kind thuis kan zijn en daar behandeld wordt, zonder dat ouder en kind gescheiden worden.

Aanvullende financiële steun is hiervoor hard nodig. Draag jij bij aan deze wens voor de allerkleinsten?

Scan de QR-code:



Vervolg van pagina 1 >>

“Wij zijn zo goed geholpen, dat we graag meewerken aan dit onderzoek. Meer kennis brengt alles nog beter in kaart. Die duidelijkheid en dat gerustere hart gunnen wij andere ouders ook.”



Duidelijkheid en een geruster hart
In het Sophia zijn ze heel lief voor het kind en het hele gezin. We hebben nog een zoon van 4 jaar, en met z'n allen zijn we geweldig opgevangen. Ze stelden ons op ons gemak en we kregen gelijk een verpleegkundige toegewezen die we altijd kunnen bellen. Het hele team staat voor je klaar. Daardoor voel je je thuis en gehoord.

Yara krijgt tot haar 18de jaar om het jaar controle van haar schedel. Bij die controle doet ze mee aan een onderzoek om de wetenschap én andere kinderen en hun ouders verder te helpen. Dat houdt een psychologisch onderzoek in met testen op allerlei gebieden: ook nog eens fijn om te zien dat ze zich zonder achterstand ontwikkelt. Wij zijn zo goed geholpen, dat we graag meewerken aan dit onderzoek. Meer kennis brengt alles nog beter in kaart. Die duidelijkheid en dat gerustere hart gunnen wij andere ouders ook.”



Ambassadeur sterrenchef Fred Mustert



Chef-kok Fred Mustert, eigenaar van het twee Michelin sterren restaurant 'Fred' in Rotterdam en een icoon in de haute cuisine, heeft met zijn meesterlijke gerechten de harten van fijnproevers veroverd. Recentelijk is hij ambassadeur geworden van de Stichting Vrienden van het Sophia.

Wat is jouw motivatie om je in te zetten voor het Sophia Kinderziekenhuis?
Niemand vraagt erom geboren te worden met een ziekte of deze te ontwikkelen. Een ziek kind is voor een ouder het ergste wat je je kan voorstellen. Als je dan een kleine bijdrage kan leveren aan deze mooie organisatie, of de kinderen een lichtpuntje kan geven tijdens hun behandeling, dan doe je dat.

Op welke manier zal jij je als ambassadeur voor het Sophia inzetten?
Als ambassadeur van het Sophia, zou ik graag willen bijdragen om een zo'n groot mogelijk bedrag voor de organisatie op te halen, om het verblijf

in het ziekenhuis voor de kinderen zo aangenaam mogelijk te maken en dat er investeringen kunnen worden gedaan om de zorg te verbeteren. Een voorbeeld van mijn eerdere inzet is mijn deelname aan het Lichtjesdiner afgelopen december. Dit was een kans om niet alleen geld in te zamelen, maar ook een culinaire ervaring te bieden aan de aanwezigen. Daarnaast hecht ik veel waarde aan persoonlijke betrokkenheid bij de activiteiten in het ziekenhuis. Zo zie ik koken met de kinderen als een leuke manier om hen een fijne dag te bezorgen. Het biedt hen een moment van afleiding en vreugde, waardoor ze even kunnen vergeten dat ze in het ziekenhuis zijn.

Wat wil je tegen de kinderen in het Sophia zeggen?
Lieve kinderen in het Sophia, jullie zijn de echte ambassadeurs van het ziekenhuis, dappere helden!

Scan de QR-code om te zien hoe kinderen uit het Sophia het dessert voor het Lichtjesdiner voorbereiden in de keuken van Fred!



Sophietjes agenda

6 juni

Varen voor Sophia

Een avond vol culinaire verwennerij en geweldige sfeer aan boord van de James Cook. Laat jezelf, collega's, relaties, verwennen terwijl je bijdraagt aan het Sophia Kinderziekenhuis.

Mis het niet en reserveer nu nog jouw plek voor deze mooie avond!



13 juni

Sophietjes verjaardag

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

vriendensophia.nl/verjaardag

22 juni

Sprinting Sophia

Deze tourrally, georganiseerd samen met Rotary Club Rotterdam - Delfshaven laat kinderen hun ziekte even vergeten en levert tegelijkertijd geld op voor onderzoek en projecten van het Sophia Kinderziekenhuis. Een event waar kinderen van het Sophia jaarlijks met enthousiasme naar uitkijken!

24 augustus

Concert aan de Waal

Met je eigen sloep genieten van een onvergetelijke avond aan de Waal met fantastische artiesten.

concertaandewaal.nl

29 oktober

The Dutch4Kids

Op golfbaan The Dutch wordt een spectaculaire Charity Day georganiseerd inclusief veiling en loterij om geld op te halen voor het Sophia Kinderziekenhuis

thedutch4kids.nl

We houden je ook op de hoogte via onze sociale media en

vriendensophia.nl/evenementenkalender

Colofon

Redactie

Inge Valks
Chrisje Seijkens
Yvette van der Meer - Copywriter

Creatie & vormgeving
Veenman+



Het lespakket is (gratis) te downloaden via onze website:



Nieuw lespakket gelanceerd:

een kijkje in het Sophia Kinderziekenhuis

Samen met CED-Groep, kinderen en medewerkers van het Sophia hebben we de afgelopen maanden hard gewerkt aan een lespakket over het kinderziekenhuis.

Het pakket is geschikt voor de groepen 5-6 en 7-8 en gaat in op vragen als 'Hoe is het voor een kind om langdurig in een ziekenhuis te verblijven? Gaan ze nog naar school, en hoe ziet een kinderziekenhuis eruit? En wie werken er eigenlijk allemaal in een ziekenhuis?' Leerlingen krijgen dankzij de lessen antwoord op dit soort vragen.

Met dit lespakket hopen we het basisonderwijs, het kinderziekenhuis en (zieke) leerlingen met elkaar te verbinden.



Recordopbrengst Fietsen voor Sophia 2024

Onze jaarlijkse indoorfietsmarathon Fietsen voor Sophia heeft afgelopen maart €670.569,- opgeleverd voor kinderen met immuunziekten. Tijdens deze 33e editie van dit evenement sprongen ruim 1900 deelnemers op de fiets. We kijken terug op een succesvol en feestelijk evenement!

Met het opgehaalde bedrag kunnen artsen en onderzoekers in het Sophia Kinderziekenhuis een eiwit-analyseapparaat aanschaffen, dat middels het onderzoeken van slechts één druppeltje bloed, helpt bij het sneller vinden van een diagnose én de best mogelijk behandeling voor een kind met een immuunziekte. Ook kan het team met de bijdrage belangrijk onderzoek starten naar immuunziekten.

Grote dank gaat uit naar alle deelnemers, presenters, vrijwilligers, fotografen, het team van Sophia Media, Topsportcentrum Rotterdam, sponsors en donateurs. Zonder hen was dit niet mogelijk geweest.



Nieuw

beeldje

Daar is ze dan!
Ons nieuwe Sophietje beeldje.

Vanaf nu te bestellen via onze webshop.

vriendensophia.nl/webshop

Beschermde wiegkamer geopend

In het Sophia is recent een Beschermde Wiegkamer geopend, in samenwerking met Stichting Beschermde Wieg.

Als een moeder écht geen kant meer op kan en heeft besloten afstand te doen van haar baby, door hem of haar ergens onbeschermd achter te laten, dan is er nu een mogelijkheid om de baby in dit speciale kamertje achter te laten. De baby wordt er warm en veilig opgevangen. Dankzij onze partner Little Dutch is het kamertje voorzien van een liefdevolle aankleding om het zo aangenaam mogelijk te maken voor ouder en kind.



Knalroze bus voor het Sophia

Het Sophia heeft een nieuwe, knalroze actie-bus, mogelijk gemaakt door gulle giften van o.a. Van Tilburg-Bastianen Auto. De bus, officieel ingewijd door hoogleraar periconceptie-epidemiologie Régine Steegers-Theunissen en haar team, wordt als eerste gebruikt om vrouwen met een kinderwens in Rotterdamse wijken voor te lichten over een gezonde zwangerschap en het krijgen van een gezond kind. Van Tilburg-Bastianen is trots om bij te dragen aan dit initiatief, na een eerdere ontmoeting met het ziekenhuis. Andere sponsors, waaronder Royal Vopak, Stichting Lincoln II en reclamebeesten.nl, hebben ook bijgedragen aan de realisatie van de bus.



Word Vriend en ontvang een gratis EHBO-setje



Jij kunt helpen zieke kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis een betere toekomst te geven door de Stichting Vrienden van het Sophia te steunen met een vaste donatie. Je ontvangt een EHBO-setje gratis als je nu donateur wordt en ten minste 1 jaar donateur blijft. Zo steun je niet alleen zieke kinderen maar ben je zelf ook goed voorbereid op de behandeling en verzorging van kleine ongelukken.

Ga naar: vriendensophia.nl/word-vriend-ehbo-set

Het is ook mogelijk om het Sophia te steunen met jouw bedrijf. Neem hiervoor vrijblijvend contact op met Colette Bolomey via cbolomey@vriendensophia.nl

Volg ons online!

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

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

