

Vrienden nieuws

najaar 2024 · vriendensophia.nl



Fondsenwerving voor
het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis



“Mentaal gezond zijn is net zo belangrijk als fysiek”

Parel (18) werd geboren met spina bifida, een open rug. Daardoor spendeerde zij vanaf baby veel tijd in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Dat heeft impact: jongeren met een chronische aandoening hebben, vergeleken met gezonde leeftijdgenoten, een vier keer zo grote kans op mentale problemen zoals somberheid en angst. Ook Parel ontwikkelde mentale issues. Ze vertelt er openhartig over, want “aandacht hiervoor is belangrijk, dat leidt tot meer begrip.”

“Mijn rug blijft een zwakke plek, waar ik door de jaren heen vaak aan ben geopereerd. Gelukkig maar, want door al die slimme chirurgen kan ik nu vrij zelfstandig door het leven. Voor langere afstanden buitenshuis heb ik een rolstoel of een volwassen driewieler met trapondersteuning, want lang lopen lukt niet. Sinds mijn elfde heb ik een stoma, die me ook

meer zelfstandigheid heeft gegeven. Ik moet wel regelmatig mijn blaas leegmaken met een katheter, maar dat kan gelukkig makkelijk. En ik heb een drain om hersenvocht naar mijn buik te laten lopen. Vroeger kreeg ik daardoor vaak ontstekingen, die met een operatie werden opgelost. De afgelopen jaren heb ik daarvan geen last meer gehad. Ik heb hiervoor nog wel controleafspraken in het Sophia, maar fysiek gaat het goed.

Dwanghandelingen

Mentaal kamp ik met obstakels. Ik heb mijn hele leven al last van angsten. Ik was bijvoorbeeld heel lang bang dat mijn ouders iets zou overkomen. Durfde niet alleen te slapen. En ik dacht soms dat ik erg ziek was, dan voelde ik ‘dingen’ die er niet waren. Om hierover controle te krijgen, ging ik dwanghandelingen uitvoeren. Mijn deken moest zó liggen, mijn

knuffels moesten op een bepaalde manier gerangschikt, ik moest zó veel slokjes water nemen. En ik stelde elke avond precies dezelfde vraag waarop ik steeds hetzelfde antwoord verwachtte van mijn ouders. Want anders? Dan werd ik héél bang. Op naar de psycholoog dus, al vanaf jonge leeftijd. Daar volgde ik ook EMDR-therapie voor traumaverwerking, en dat hielp.

Moeilijk én fijn

In coronatijd sloeg dat weer om, toen begon ik met controle krijgen op eten, met dwanghandelingen en -bewegingen. Ik ging terug naar mijn psycholoog: Help, het gaat helemaal niet meer goed! Zonder wachtlijst werd ik in het Sophia opgenomen, want door te weinig eten functioneerde mijn lichaam nog maar amper. Toen lag ik dus voor iets heel anders dan mijn rug in het ziekenhuis. De

diagnose: anorexia en een dwangstoornis. Ik zit nog in het behandeltraject, het is moeilijk maar ook zó fijn dat ik snel hulp kreeg, er elke week met iemand over kan praten. Voor mijn gevoel loop ik met alles achter. Dat ik gehoord word, voelt als een opluchting. Want ik heb me vaak alleen gevoeld door alles wat ik heb meegemaakt in het ziekenhuis en door mijn chronische ziekte. Ook al heb ik lieve vriendinnen, en heb ik het thuis heel fijn met mijn ouders, zussen en broer.

Kinderadviesraad

Het Sophia Kinderziekenhuis is een bijzondere plek voor mij, ik heb er veel meegemaakt. Natuurlijk zitten er nare herinneringen bij, maar vooral ook mooie en fijne. Ik ben blij met de goede zorg en heel dankbaar dat ik daardoor zo veel kan.”

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

Dit doe ik!



Karolijn Dulfers, onderzoeker en docent Intensive Care Neonatologie & Kinderen

Jouw beroep:

Na mijn studie psychologie ben ik in 2009 in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis komen werken. Ik ben universitair docent bij de afdeling Intensive Care Neonatologie & Kinderen, daar doe ik wetenschappelijk onderzoek en begeleid ik jonge onderzoekers. Ook coördineer ik, vanuit de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie alle psychologische onderzoeken die gedaan worden binnen de medische afdelingen en kinderspecialismes van het Sophia.

Wat houdt jouw functie precies in?

Als universitair docent doe ik onderzoek naar ernstig zieke kinderen die op de Intensive Care Kinderen (ICK) hebben gelegen. Samen met jonge onderzoekers kijk ik hoe het daarna met hen gaat: hoe ze het doen op school, maken ze vriendjes en vriendinnetjes en hoe gaan ze om met wat ze hebben meegemaakt. Ik onderzoek ook hoe het voor ouders is

om een kind op de ICK te hebben. Samen met de psychosociale zorg proberen we te ontdekken hoe we de stress die ouders kunnen voelen zoveel mogelijk kunnen verminderen. Dit is belangrijk omdat ouders die zich goed voelen ook beter in staat zijn om hun kind te ondersteunen in het herstel na een ziekenhuisopname. In mijn rol als coördinator, spreek ik regelmatig andere psycholoog onderzoekers van andere afdelingen, waarbij we overleggen hoe hun onderzoeken verlopen en welke nieuwe ideeën er zijn om de psychosociale zorg voor alle zieke kinderen en hun ouders nog beter te maken!

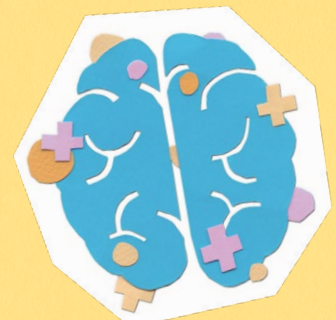
Wat wil je in de toekomst bereiken?

Ik wil dat elk kind dat in het Sophia Kinderziekenhuis komt voor een medische

behandeling of opname zich gezien, gehoord en veilig voelt door middel van kind- en gezinsgerichte zorg. Daarnaast hoop ik dat ik nog lang jonge onderzoekers mag blijven stimuleren om op een enthousiaste en gedreven manier onderzoek te blijven doen op dat gebied.

Wat doe je graag in je vrije tijd?

In mijn vrije tijd ben ik het liefste actief bezig en dat kan van alles zijn! Ik ga graag op vakantie met mijn gezin, waarbij skiën toch wel mijn favoriet is. En recent ben ik met golfen begonnen, leuk om iets nieuws te leren!



Ambassadeur Splinter Chabot

Met trots verwelkomen wij Splinter als nieuwe ambassadeur van de Stichting Vrienden van het Sophia! Splinter is bekend als schrijver, presentator en politicoloog, maar bovenal is hij een gepassioneerde voorvechter van mentale gezondheid. Met zijn persoonlijke en openhartige verhalen weet hij moeilijke onderwerpen als geen ander bespreekbaar te maken. Wij kijken er enorm naar uit om samen met hem de kracht van positiviteit en openheid te delen, zodat ieder kind in het Sophia zich gehoord en gesteund voelt. Welkom, Splinter!

Wat motiveert jou om je in te zetten voor het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis? Wat hoop je als ambassadeur te bereiken voor kinderen en jongeren in het Sophia?

We zijn allemaal kind geweest. Als je ouder wordt en terugdenkt aan die tijd, hoop ik dat iedereen hetzelfde gevoel krijgt; dat het een periode was waarbij het leek alsof de zon altijd scheen.

En zo hoort het ook te zijn. Want als je nog maar net op deze gekke wereld bent aangekomen, hoor je te spelen, te huppelen, te krijten, tikkertje en verstoppertje te spelen. Je hoort alles in vrijheid te kunnen uitzoeken en ontdekken, zonder dat je bang hoeft te zijn dat je deze wereld vroegtijdig al moet verlaten. Maar de kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis kennen die angst wel. Bij die kinderen bestaat de kans dat als ze terugdenken aan hun jeugd en kinderjaren, dat ze dan niet het idee hebben dat de zon altijd scheen – als ze al de luxe hebben dat ze “ouder” zijn geworden.

Misschien dat hun jeugd wordt gekenmerkt door donkerte, door regen, door wolken, door angsten, door onrust. En dat zou niet zo mogen zijn. In elk kinderhoofd moet er een zonnetje zijn dat straalt en herinneringen mooier maakt. Alle mensen in het ziekenhuis

en alle mensen van de stichting proberen die zonnetjes voor die kinderen te maken. Ik wil me heel erg graag inzetten om te helpen die zonnetjes te maken. Misschien dat ik maar voor één of twee extra stralen kan zorgen, maar ik doe dat met liefde en met volle energie.

Welke boodschap zou jij willen meegeven aan de kinderen en jongeren die met mentale uitdagingen te maken hebben?

Het belangrijkste is: sluit jezelf niet op met je eigen gedachten. Ik weet hoe allerle! losse donkere gedachten samen kunnen klonten en een draaikolk kunnen vormen die je dieper en dieper naar beneden trekt. Daar vervolgens uit omhoog zwemmen, is heel moeilijk. Maar als je iemand kunt vinden – een vriendin, een ouder, een tante, opa of oma, een vriend, een maatje – waarvan je weet dat je aan die persoon alles altijd veilig kan vertellen, doe dat dan.

En nee, je hoeft niet altijd alles dat in je hoofd spookt te delen, je mag in kleine beetjes je angsten, je twijfels, je gedachten met een ander delen. In je eigen tempo, op je eigen manier en op je eigen moment. En soms is het ook goed als je niet iets wilt zeggen met woorden. Je kunt ook minder alleen zijn door gewoon iemand vast te pakken, een hand vast te houden of even uit te rusten op een schouder. Doe dat. Echt.



En misschien klinkt het stom, maar ik weet uit eigen ervaring dat het echt helpt: schrijf. Schrijf de dingen die je meemaakt, de zaken die je overkomen, de angsten die je voelt of de verdrietige momenten die je hebt op. Durf de schaduw die misschien in je hoofd zit, ook op het papier te laten bestaan. En weet ook dat je je niet hoeft te schamen voor die schaduw. Je hoeft je niet bezwaard te voelen voor die schaduw. Die mag er zijn. Hoe groot of ingewikkeld die ook is en hoe lang die ook blijft bestaan; hij mag er zijn. Alleen; laat ons je helpen die schaduw draagbaar te maken. En als het even lukt; blijf huppelen! Of dat nu fysiek of mentaal, letterlijk of figuurlijk is – blijf huppelen!

Even vergeten dat je ziek bent...

Als je als kind wordt opgenomen in het ziekenhuis is dat niet niks. Weg van huis en je vertrouwde omgeving, met veel spannende momenten. Daarom doen we er in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis alles aan om hun verblijf zo prettig mogelijk te maken. Met activiteiten zoals theater, muziek en creatieve workshops, krijgen kinderen even de kans om te vergeten dat ze in het ziekenhuis zijn. Om 'gewoon' weer even kind te zijn.

Spel en afleiding spelen een belangrijke rol in beter worden. Uit onderzoek blijkt dat activiteiten zoals muziek en theater angst en stress verminderen en positief bijdragen aan het herstel. Daarnaast helpen ze kinderen om, ondanks hun verblijf in het ziekenhuis, zich op een speelse manier te blijven ontwikkelen.

Hoe kun jij helpen?

Met jouw steun kunnen we deze activiteiten blijven organiseren. Denk bijvoorbeeld aan de nieuwe 'Sophia Fun Days', bezoeken van

diverse theatergezelschappen, en het vieren van speciale evenementen zoals Sinterklaas en Kerst. Ook het jaarlijkse bezoek van de Feyenoord-selectie en het knuffelen met levende dieren op diendag, maken het verblijf van de kinderen extra speciaal.

De steun van donateurs, bedrijven, fondsen en vrijwilligers is daarbij onmisbaar. Mogen we ook op jouw steun rekenen? Help mee en maak het verschil voor de dappere helden in het Sophia. Samen laten we de kinderen even vergeten dat ze ziek zijn.

Wil je meer informatie?
Scan dan de QR-code hieronder.



Vervolg van pagina 1 >>

“Ik hoop ook dat ik door het delen van mijn verhaal andere kinderen of ouders inspireer en mentale issues beter bespreekbaar maak. Want het mentale stuk is minstens net zo belangrijk als fysieke gezondheid.”

Sinds mijn negende zit ik met veel plezier in de Kinderadviesraad van het Sophia Kinderziekenhuis. Ook zonder het te benoemen, weten we van elkaar hoe het is om chronisch ziek te zijn, dat voelt een stuk minder alleen. En het is ook zó leuk dat we met een sterke groep écht dingen kunnen veranderen. Om het verblijf beter te maken voor de kinderen in het ziekenhuis. Zo regelden we al een ontbijt voor ouders, denken we mee over speeltjes in het aquarium, maar ook over belangrijke beslissingen voor het nieuwe kinderziekenhuis. We organiseerden een kindzorgconferentie met ervaringsverhalen voor zorgmedewerkers, om zo de zorg kindvriendelijker te maken.

Bespreekbaar

Ik hou van toneelspelen en zingen en ik heb vioolles gehad. Ook spreek ik graag af met vriendinnen om lekker de stad in te gaan. Ik zit nu in het tweede jaar van de opleiding Kindprofessional, een combinatie van onderwijsassistent en pedagogisch medewerker. Het lijkt me geweldig om kinderen te begeleiden en te helpen. Ik hoop ook dat ik door het delen van mijn verhaal andere kinderen of ouders inspireer en mentale issues beter bespreekbaar maak. Want het mentale stuk is minstens net zo belangrijk als fysieke gezondheid.”

Innovatie in het Sophia

Supersnelle genetische diagnostiek: Een enorme stap vooruit in de zorg voor ernstig zieke kinderen

Dankzij de steun van onze donateurs kan het Sophia Kinderziekenhuis nu gebruikmaken van supersnelle genetische diagnostiek. Ouders en behandelars van ernstige zieke kinderen op de intensive care en neonatologie van het Sophia hoeven binnenkort minder lang te wachten op een diagnose. Met deze nieuwe technologie kunnen artsen binnen 48 uur ontdekken welke genetische oorzaak een ziekte bij een ernstig ziek kind kan hebben, in plaats van de huidige twee weken.

Wat is genetische diagnostiek?

Genetische diagnostiek is een manier om in de genen van een persoon te kijken. Een gen is een stukje DNA. Elk gen beschrijft de code van een kenmerk die (mee)bepaalt hoe iemand eruitziet en hoe het lichaam werkt. Soms kan er iets misgaan in onze genen, wat kan leiden tot ziektes zoals erfelijke aandoeningen. Met deze diagnostiek kunnen artsen snel vaststellen wat er precies aan de hand is en welke behandeling het beste past.



Een doorbraak voor zieke kinderen

Jaarlijks worden ongeveer 2300 ernstig zieke kinderen opgenomen op de intensive care van het Sophia Kinderziekenhuis. Bij veel van deze kinderen is het van levensbelang om snel te weten of er een genetische oorzaak voor hun klachten is. Helaas duurde het tot nu toe minimaal twee weken voor de uitslag bekend was.

Dankzij de nieuwe technologie, genaamd “Oxford Nanopore Sequencing”, kunnen de artsen in het Sophia nu binnen 48 uur een volledige genetische diagnose stellen. Dit betekent dat er snel kan worden begonnen met de juiste behandeling, waardoor onnodig lijden bij de kinderen en hun ouders wordt verkort. Ook helpt het artsen om onnodige medische ingrepen te voorkomen.

Onderzoek naar de toekomst

Op 1 september 2024 is het onderzoek naar deze innovatieve techniek onder leiding van Dr. Virginie Verhoeven gestart. De techniek wordt met het onderzoek direct toegepast in de zorg: 50 ernstig zieke kinderen worden met

deze snelle genetische diagnose behandeld. Inmiddels hebben de eerste ernstig zieke kinderen binnen 48 uur een genetische diagnose gekregen. Het Erasmus MC Sophia is het eerste ziekenhuis in Nederland dat deze ultrasnelle diagnostiek toepast.

We zijn onze donateurs enorm dankbaar, want zonder hun steun was dit project niet mogelijk geweest.

‘We kunnen het genetisch materiaal niet alleen snel, maar ook heel gericht, of juist heel breed analyseren. Waar we voorheen meerdere testen nodig hadden, kan het met deze nieuwe methode allemaal gecombineerd’

- Afdelingshoofd Klinische Genetica prof. Tijske Kleefstra



Sophietjes agenda

28 november

Start Lichtjesactie

Koop je ook symbolisch een lampje in de kerstboom voor het Sophia Kinderziekenhuis? lichtjessophia.nl



Heel december

Sophia's Lichtjestocht

Leerlingen van basisscholen en verenigingen lopen een lampionnentocht voor de patiënten in het Sophia Kinderziekenhuis. vriendensophia.nl/lichtjestocht



7, 8 en 9 maart

Sporten voor Sophia

Een weekend lang sporten om geld op te halen voor een betere toekomst voor kinderen met een hartaandoening.. sportenvoorsophia.nl



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

Bekijk hier ons jaarverslag



Colofon

Redactie
Chrisje Seijkens
Inge Valkis
Yara Ciliacus
Yvette van der Meer - Copywriter

Creatie & vormgeving
Veenman+



Fondsenwerving voor
het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis

Fiets mee voor het Sophia Kinderziekenhuis!

Zet je in voor kinderen met een hartaandoening en fiets mee tijdens Fietsen voor Sophia op 7, 8 en 9 maart 2025 in het Topsportcentrum Rotterdam.

Met jouw inzet en enthousiasme steun je direct het Sophia Kinderziekenhuis. Elke trap die je zet, helpt mee aan betere zorg en onderzoek voor kinderen met hartproblemen.

De inschrijving is nu geopend! Ga naar sportenvoorsophia.nl of scan de QR-code hiernaast.



Wereldhavendagen 2024

Voor het tweede jaar op rij voer het Sophia mee met de spectaculaire avondshow van de Wereldhavendagen Rotterdam! Op zaterdag 2 september genoten warme relaties van het Sophia én patiënten met hun families van een prachtige tijd op Raderstoomboot De Majesteit. Een onvergetelijke avond voor velen. Hartelijk dank aan iedereen die deze avond heeft mogelijk gemaakt.



Spelletjes aan de wand voor afleiding

Een bezoek aan het ziekenhuis is vaak spannend voor kinderen. Daarom hebben we in de spreek- en behandelkamers van het Kinderthoraxcentrum wandspellen geplaatst. Nu kunnen kinderen zich ontspannen en op een positieve manier afgeleid worden. Deze spelletjes zorgen voor speelplezier en ontspanning, waardoor de kinderen op een positieve manier worden afgeleid tijdens hun bezoek. Hartelijk dank aan alle donateurs die dit hebben mogelijk gemaakt!



€8.798,- bij elkaar geknipt voor het Sophia!

Twaalf uur lang knippen voor het goede doel – wat een feest was dat bij N-Joy Kappers! Ter ere van hun 10-jarig jubileum organiseerden zij een geweldige actie, compleet met gezelligheid, hapjes en drankjes. Met trots mochten we een prachtige cheque van maar liefst € 8.798,- in ontvangst nemen. Bedankt Dennis, Jeanet, Pien en het hele team voor jullie fantastische inzet en enthousiasme!



Bedankt Aboutaleb

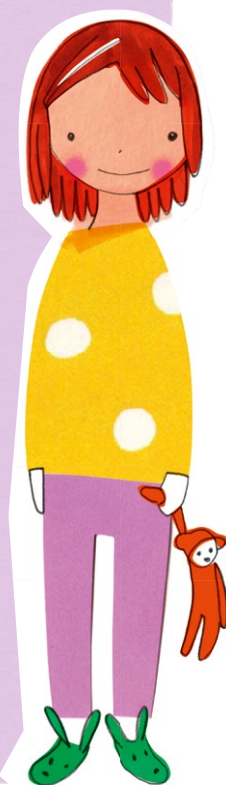
Na 15 jaar neemt onze geliefde burgemeester afscheid van zijn ambtstermijn. We wensen burgemeester Aboutaleb alle geluk in de toekomst en bedanken hem voor zijn onvermoeibare inzet voor Rotterdam én zijn warme betrokkenheid bij het Sophia Kinderziekenhuis. Voor zijn afscheid vroeg Aboutaleb donaties voor het Sophia Kinderziekenhuis, in plaats van cadeau. Wat een prachtig en ontroerend gebaar!

De Stichting Vrienden van het Sophia ondersteunt de missie van het Sophia:

“Elk kind heeft recht op de allerbeste zorg die er is!”

Daarom doen wij er alles aan om het verblijf in het ziekenhuis zo aangenaam mogelijk te maken. Ook zorgen we voor financiering van wetenschappelijk onderzoek en vernieuwende projecten. Kinderen ontwikkelen zich snel, krijgen andere ziekten en reageren anders op medicijnen en behandelingen dan volwassenen. In het Sophia doen specialisten en onderzoekers voortdurend onderzoek naar de oorzaken van ziekten en de beste behandelmethoden bij kinderen. Door onderzoek kunnen zieke kinderen een betere behandeling of betere kwaliteit van leven krijgen. Dat alles wordt mogelijk gemaakt door de financiële steun van heel veel bedrijven en mensen zoals jij. En iedere euro komt direct op de goede plek terecht!

Help je ook mee?
Kijk op vriendensophia.nl wat jij kan doen.



Volg ons online!

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

f facebook.com/vriendenvsophia i instagram.com/vriendensophia
in linkedin.com/company/vriendensophia



Rekeningnummer:
IBAN NL53 INGB 0000 0701 67