



UMC Utrecht  
Wilhelmina Kinderziekenhuis

# Vrienden krant

ZOMER 2020

## Epke Zonderland lanceert oranje tulpen nijntje voor het Wilhelmina Kinderziekenhuis



Woensdagmiddag 20 mei lanceerde Epke Zonderland in het WKZ een bijzondere editie van het gehaakte nijntje: het oranje tulpen nijntje. Dit nijntje is speciaal ontworpen om het WKZ te helpen bij het opzetten van sport- en beweegactiviteiten voor kinderen die hier worden opgenomen en behandeld.

Samen met de KNGU gaf Epke op het sportdakterras van het WKZ een beweges aan een groepje jonge kinderen, volgens het programma van het nijntje Bewegediploma. Samen speelden en oefenden ze om het belang van lekker kunnen bewegen te laten zien. Na afloop reikte Epke de eerste nijntjes uit aan de deelnemende kinderen.

### Bewegen tijdens verblijf in ziekenhuis

Bewegen is ontzettend belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. Maar wat als een kind een beperking heeft? Chronisch ziek is? Of vaak in het ziekenhuis ligt? Ook dan is bewegen belangrijk. Als een kind fysiek actiever is tijdens het verblijf in het ziekenhuis, kan worden voorkomen dat spierkracht, coördinatie en uithoudingsvermogen afnemen. Of dat zij net geleerde vaardigheden weer verliezen. Ze voelen zich daarnaast fitter en zelfverzekerder.

Daarom willen we kinderen tijdens hun verblijf in het WKZ uitdagen om te bewegen en zelfs te sporten. Deze activiteiten zijn niet opgenomen in het zorgbudget. Help mee en steun de sport- en beweegactiviteiten in het WKZ via [vriendenwkz.nl/bewegen](http://vriendenwkz.nl/bewegen).

Dit oranje tulpen nijntje is speciaal ontwikkeld voor het WKZ. Met de aankoop van dit special edition nijntje steunt u de sport- en beweegactiviteiten voor de kinderen in het WKZ.

Meer informatie + webshop: [vriendenwkz.nl/nijntje](http://vriendenwkz.nl/nijntje)



Beste Vrienden,

Gelukkig zien we in het UMC Utrecht, net als in de rest van Nederland, dat er minder mensen met het coronavirus worden opgenomen. De eerste golf lijkt voorbij. We weten niet wat de toekomst brengt, maar voor nu overheerst een gevoel van trots. Trots op ons ziekenhuis en alle collega's die dag en nacht gewerkt hebben om de vele coronapatiënten te verzorgen en te behandelen. Trots op alle mooie en hartverwarmende initiatieven die op ons ziekenhuis af kwamen vanuit de samenleving. Een welgemeend 'dank u wel' aan iedereen die onze zorgverleners en patiënten een hart onder de riem heeft gestoken.

Namens het hele team wens ik u veel leesplezier en een goede gezondheid toe!

Pascale Broks

Directeur Vrienden UMC Utrecht & WKZ

## Opening nieuw kinderbewegingslandschap

In januari is mede dankzij sponsorgelden het nieuwe kinderbewegingslandschap in het WKZ in gebruik genomen; een innovatief beweegdecor waarin kinderen uitgenodigd worden te laten zien wat zij motorisch in hun mars hebben. Dank aan alle donateurs, fondsen en bedrijven die hieraan hebben bijgedragen!





Er zijn helaas voorlopig nog geen vaccins en antivirale geneesmiddelen beschikbaar tegen het coronavirus. De komende periode zullen nog veel nieuwe coronapatiënten met ernstige klachten in ziekenhuizen worden opgenomen. Het UMC Utrecht is daarom een onderzoek gestart om meer inzicht te krijgen in de werking van het afweersysteem bij patiënten met corona. Hierdoor kunnen we met de inzet van bestaande geneesmiddelen een behandeling op maat bieden.

#### Per patiënt behandeling op maat

Onder leiding van arts-microbioloog prof. dr. Marc Bonten start een onderzoeksteam van het UMC Utrecht een onderzoek naar de reden waarom het afweersysteem zo van slag kan raken dat sommige patiënten er door overlijden. Met de uitkomst willen de onderzoekers voorspellen bij wie door het coronavirus de afweer ontregeld raakt en bij wie niet. Per individuele patiënt

is dan een 'vingerafdruk' te maken die aangeeft welk deel van de afweer moet worden geremd. Hierdoor kunnen ze patiënten met de inzet van bestaande geneesmiddelen een behandeling op maat bieden.

#### Utrecht tegen corona: help ook mee

Mede dankzij bijdragen van het Dirkzwager – Assink Fonds, Dr. C.J. Vaillantfonds, K.F. Hein Fonds, Van Dam – Van Os Stichting, a.s.r. en acties en donaties van particulieren zijn de onderzoekers van start gegaan met dit belangrijke onderzoek. Maar we zijn er nog niet. Het coronavirus is nog niet uitgeroeid en zolang er nog geen vaccin is gevonden, is het vinden van een behandeling dus essentieel.

Helpt u prof. dr. Marc Bonten en zijn collega's mee?

Start een actie of doneer direct:

[utrechttegen corona.nl](https://utrechttegen corona.nl)

## Bedankt voor jullie betrokkenheid!

De afgelopen tijd zijn we overspoeld met prachtige initiatieven, giften en berichten om onze collega's in het UMC Utrecht een hart onder de riem te steken. Namens iedereen in het UMC Utrecht: BEDANKT!



## Powernapstoel voor moment rust

Medewerkers van de Intensive Care (IC) werkten veel extra uren vanwege het coronavirus. Dit betekende lange dagen en nachten met weinig slaap. Zij hadden een grote wens: het aanschaffen van twee powernap stoelen. Hierin kunnen zij zich voor 20 minuutjes terugtrekken, een powernap doen en daarna met meer energie terugkomen op de IC. Dankzij veel mooie donaties hebben wij dit kunnen realiseren!

## In actie voor de kinderen in het WKZ

Er is massaal gereageerd op onze oproep om een donatie te doen voor de kinderen in het WKZ tijdens de coronacrisis. Er zijn diverse acties opgestart en we hebben veel donaties ontvangen. Dankzij deze steun hebben we ontzettend veel knutselspullen en spelletjes kunnen aanschaffen. En zijn de kinderen van de afdeling jeugdpsychiatrie verrast met gave steps en skelters.

### Goed nieuws voor 30 kinderen met taaislijmziekte

In het WKZ behandelen we 120 kinderen met taaislijmziekte. Voor deze kinderen is nauwkeurige follow-up en behandeling zeer belangrijk, waarbij regelmatig in het ziekenhuis de longfunctie wordt gecontroleerd en de behandeling wordt bijgesteld. Vanwege de coronacrisis is het voor deze kinderen nu niet mogelijk naar het ziekenhuis te komen. Hierdoor kunnen de kinderen sneller achteruit gaan. We willen de goede zorg voor hen graag voortzetten met videoconsulten. Hiervoor hebben we apparaatjes nodig die de longfunctie thuis goed kunnen meten. Dankzij mooie bijdragen van Stichting Elise Mathilde Fonds en Rabobank Utrecht zijn de eerste 30 apparaatjes aangeschaft.

# Vrienden in actie



Tupperware

JANUARI 2020

De consultants van Tupperware kwamen in het najaar van 2019, tijdens de Tupperware Record Weken, in actie voor het WKZ. De prachtige opbrengst van maar liefst 12.007,50 gaat naar allerlei leuke activiteiten die zorgen voor afleiding en ontspanning voor de kinderen in het WKZ. Tupperware bedankt!



In actie voor immuuntherapie

Internist-oncoloog Karijn Suijkerbuijk startte een actie voor onderzoek naar een nieuwe methode om kanker te behandelen: immuuntherapie. Met immuuntherapie wordt het afweefsysteem versterkt en gemanipuleerd om de kankercellen uit te schakelen. De eerste resultaten zijn hoopgevend, maar helaas werkt immuuntherapie nog lang niet voor iedereen. Onderzoek is dus hard nodig! Meer informatie: [actievoorumsutrecht.nl/immuuntherapie](https://actievoorumsutrecht.nl/immuuntherapie)



Bewegen tijdens chemo

Het uro-oncologieteam kwam zelf in actie voor patiënten met zaadbalkanker. Tijdens de chemotherapie is er een verhoogd risico op trombose en andere stollingsproblemen. Bewegen tijdens de chemotherapie is daarom van levensbelang. De eerste fiets is dankzij vele mooie donaties reeds aangeschaft. Voor een tweede fiets zijn ze nog aan het sparen. Zie [actievoorumsutrecht.nl/zaadbalkanker](https://actievoorumsutrecht.nl/zaadbalkanker)

Dit is maar een greep uit alle mooie acties. Wij willen alle actievoerders enorm bedanken! Wilt u ook in actie komen?

[actievoorumsutrecht-wkz.nl](https://actievoorumsutrecht-wkz.nl)

# kalender

## Doe mee of steun het UMC Utrecht of WKZ

► Juli

Heart to Handle fietst voor onderzoek naar de preventie van hart- en vaatziekten  
[hearttohandle.nl](https://hearttohandle.nl)

► 24-27 september

Utrechtse Fietsvierdaagse voor onderzoek behandeling bij hartfalen  
[actievoorumsutrecht.nl/fietsvierdaagse](https://actievoorumsutrecht.nl/fietsvierdaagse)

► December

Atlantic Dutches roeien over Atlantische oceaan voor Vrouwenhart-onderzoek  
[actievoorumsutrecht.nl/oceaan](https://actievoorumsutrecht.nl/oceaan)

Vanwege het Coronavirus bekijken wij van dag tot dag of de geplande activiteiten door kunnen gaan. We volgen hierbij de landelijke richtlijnen.

## Twee miljoen euro voor onderzoek naar precisiegeneeskunde bij epilepsie

Hoogleraar kinderneurologie Kees Braun en geneticus Bobby Koeleman hebben een gift van twee miljoen euro ontvangen voor verder onderzoek naar een meer individuele behandeling van patiënten met epilepsie. De gift komt van het MING-fonds, een Fonds op Naam bij Vrienden UMC Utrecht dat is opgericht door ouders die zelf twee kinderen met epilepsie hebben.

Tot voor kort startte de behandeling van patiënten met epilepsie standaard met dezelfde middelen. Inmiddels is duidelijk dat verschillende vormen en oorzaken van epilepsie een andere aanpak nodig hebben. Wie precies welke behandeling nodig heeft, dat is onderwerp van het onderzoeksprogramma 'Precisiegeneeskunde bij epilepsie' dat dankzij deze fantastische gift van start is gegaan.

Wilt u meer informatie over de mogelijkheden van een Fonds op Naam?

[vriendenumcutrecht.nl/fondsopnaam](https://vriendenumcutrecht.nl/fondsopnaam)

## Intensive Care Units psychiatrie

De afdeling (jeugd)psychiatrie heeft sinds kort een aantal gloednieuwe Intensive Care Units (ICU's). Mede dankzij een aantal mooie giften konden de units ingericht worden.

Met deze ICU's worden patiënten niet meer eenzaam opgesloten in separeerkamers.

Separatie is voor psychiatrische patiënten heel ingrijpend en kan blijvend schadelijke psychische gevolgen hebben. Dankzij de nieuwe units kunnen patiënten vanaf nu goed en menswaardig worden opgevangen en behandeld.



# Ondernemers regio Utrecht in actie voor het kinderhart

Sinds november 2019 reist een 3D geprint kinderhartje rond langs verschillende ondernemingen in de provincie Utrecht. Hiermee zetten ondernemers zich in voor onderzoek naar het kinderhart in het WKZ. Hoe de ondernemingen geld ophalen, bepalen zij zelf. Een aantal ondernemingen hebben dit al heel succesvol gedaan.

[actievoorwkz.nl/reizendkinderhart](http://actievoorwkz.nl/reizendkinderhart)



IT-bedrijf Xcellent uit Amersfoort deed een gift voor het kinderhart in plaats van relatiegeschenken voor klanten en kocht voor alle medewerkers een nijntje sleutelhanger voor in hun kerstpakket. Deze acties leverden ruim 3.700 euro op.



Sports & Businesscampus De Vechtsebanen in Utrecht organiseren al jarenlang de Jeugd Elfstedentocht. Dit jaar stond de tocht in het teken van onderzoek naar het kinderhart in het WKZ. Deze dag bracht maar liefst ruim 35.000 euro op, mede dankzij de sponsoracties van de kinderen.



OnderNamen is, in samenwerking met W3 Wijnen, de ruilactie 'Eenmaal, andermaal' gestart. Ondernemers in de provincie Utrecht worden oproepen om diensten of producten met elkaar te ruilen, waarbij de waarde steeds oploopt.

Door de coronacrisis, ligt de actie van het reizend kinderhart helaas tijdelijk stil. Hopelijk mag het hart weer snel op reis naar zijn volgende bestemming! Heeft u ook interesse in het Reizend Kinderhart? Neem gerust contact met ons op via [vrienden@umcutrecht.nl](mailto:vrienden@umcutrecht.nl) of 088-75 610 10.

## Ter nagedachtenis aan Ad Kolen

Op woensdag 25 maart werd Ad Kolen met een dubbele longontsteking als gevolg van het coronavirus opgenomen in het UMC Utrecht. Na 5 dagen op de cohort afdeling kwam Ad op maandag 30 maart op de Intensive Care (IC) terecht. Ondanks alle inspanningen van de artsen en verpleegkundigen en ondanks zijn eigen vechtlust, is Ad helaas op 4 mei overleden.

Naast het dagelijkse contact via Skype, mocht de familie Ad de laatste dagen, ondanks de schaarste in materialen, compleet ingepakt op de IC bezoeken. Zij vonden het ontzettend fijn dat dit kon, maar tegelijkertijd schrijnend dat de zorg in onze welvaartsmaatschappij zo lang ondergewaardeerd is en dat beschermende materialen schaars zijn.

Ad wilde een sobere begrafenis: "Zonde van het geld, geef dat maar aan goede doelen." Daarom is de familie een actie gestart om, als dank voor de goede zorgen in het UMC Utrecht, geld op te halen voor voldoende beschermende materialen voor op de corona-afdelingen. Wij wensen de familie Kolen heel veel sterkte toe.

'Als het niet kan zoals het moet,  
dan moet het maar zoals het kan'  
- Ad -



UMC Utrecht  
Wilhelmina Kinderziekenhuis

Tel: 088 756 10 10

E-mail: [vrienden@umcutrecht.nl](mailto:vrienden@umcutrecht.nl)

[vriendenumcutrecht-wkz.nl](http://vriendenumcutrecht-wkz.nl)

### Blijf op de hoogte



[VriendenUMCUWKZ](https://www.facebook.com/VriendenUMCUWKZ)



[VriendenUMCUWKZ](https://www.instagram.com/VriendenUMCUWKZ)



[VriendenUMCUWKZ](https://twitter.com/VriendenUMCUWKZ)



[VriendenUMCUWKZ](https://www.linkedin.com/company/VriendenUMCUWKZ)