

Vrienden krant

WINTER 2020 / 2021



Een fijne kerst in het (kinder)ziekenhuis

Kerst zal er dit jaar voor ons allemaal anders uitzien. En dit geldt zeker voor de patiënten die deze dagen in ons (kinder)ziekenhuis verblijven. We doen er alles aan om iedereen die tijdens de kerstperiode in het ziekenhuis is een hart onder de riem te steken. Helpt u mee?

Kerst doorbrengen in een ziekenhuisbed is dit jaar nog lastiger, want door corona is bezoek beperkt en kunnen lang niet alle activiteiten doorgaan. Daarom brengen wij dit jaar de kerst naar de patiënten en zorgmedewerkers. Dat doen we door het UMC Utrecht en het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)

in kerstsferen te brengen en alle patiënten – groot en klein – een kerstcadeautje te geven. Nét dat beetje extra om hen een glimlach te bezorgen en even te laten vergeten dat ze ziek zijn.

U kunt helpen!

Hiervoor hebben we uw hulp nodig. Helpt u ons mee? Er is al een aantal geweldige initiatieven gestart die u kunt steunen, maar u kunt ook een donatie doen of zelf een actie beginnen. Alle hulp is van harte welkom!

actievoorumcutrecht.nl/xmas20

Beste Vrienden,

Creativiteit. Dat is voor mij hét woord dat past bij 2020. Corona zette de maatschappij op zijn kop en de zorg schudde op haar grondvesten. Als Vrienden zaten wij dicht op het vuur. Met bewondering zagen wij het doorzettingsvermogen en de vindingrijkheid waar corona om vroeg. Op de eerste plaats van de patiënten en het zorgend personeel, maar óók van onze actievoerders. Benefietdiners en sportwedstrijden werden afgelast, maar onze actievoerders gingen door. Met soms compleet vernieuwde plannen haalden zij alsnog hun streefbedragen. Bekijk op de volgende pagina's een greep uit de creatieve en inspirerende acties. Maar voordat u verder leest, wil ik iedereen die ons dit jaar heeft geholpen en gesteund enorm bedanken. We hebben met gezamenlijke inspanningen weer hele mooie projecten gerealiseerd!

Namens het hele team wens ik u fijne feestdagen en een heel goed 2021!

Pascale Broks

Directeur Vrienden UMC Utrecht & WKZ

Tientje voor een kerstvriendje!



Als je in het ziekenhuis ligt tijdens de feestdagen kun je je soms best even alleen voelen. Een klein gebaar maakt dan een groot verschil. Gunt u de kinderen in het WKZ of patiënten in het UMC Utrecht een kerstvriendje?

- Ga naar actievoorumcutrecht.nl/kerstvriendje en doneer een of meerdere tientjes. Hoe meer tientjes, hoe meer kerstvriendjes!
- Dit "kerstvriendje", een unieke nijntje sleutelhanger, geven wij tijdens de kerstdagen aan de patiënten die zijn opgenomen in het UMC Utrecht of WKZ.



Extra feestelijke qalkoen



Staat er kalkoen op het kerstmenu? Bestel hem dan dit jaar bij Vleeschmeester! Daarmee haalt u niet alleen een culinaire kalkoen – met de q van quarantaine – in huis, maar steunt u ook kinderen die de feestdagen in het ziekenhuis doorbrengen.

Van elke verkochte kalkoen doneert Vleeschmeester namelijk 10 euro aan één van de vier Nederlandse kinderziekenhuizen. Daardoor smaakt deze qalkoen extra lekker! Bestel via: qalkoen.nl

Ontwikkelingen COVID-19 UMC Utrecht

De ontwikkelingen rondom corona in het UMC Utrecht volgen elkaar in rap tempo op. Een kleine greep uit de gebeurtenissen van de afgelopen maanden:

- Ook het UMC Utrecht schaalte in september de capaciteit voor coronapatiënten op en de reguliere zorg af. In diezelfde maand wordt opnieuw de eerste cohortafdeling voor coronapatiënten geopend. Een tweede afdeling volgt in oktober.
- Vanaf oktober bieden zo'n 100 militaire zorgmedewerkers, via het UMC Utrecht, landelijke zorg aan coronapatiënten om de druk in de ziekenhuizen te verlichten. Met deze hulp kan het UMC Utrecht zelf 26 extra patiënten opvangen of overnemen van ziekenhuizen die tegen hun capaciteit aanlopen.
- Als universitair ziekenhuis is het UMC Utrecht gewend aan de levendige aanwezigheid van studenten. Er is veel aandacht voor het welzijn van studenten die door corona veel thuiszitten en in sommige gevallen kampen met stress en eenzaamheid, onder andere door tevredenheidsonderzoeken, videoboodschappen en workshops.
- Half november opent het UMC Utrecht een snelloket voor coronatesten. Er werd al gewerkt met de snelle PCR-test, maar nu testmateriaal kan worden ingeleverd bij dit loket is de uitkomst nog eerder beschikbaar.

Lees over alle COVID-19 ontwikkelingen en het onderzoek van het UMC Utrecht op umcutrecht.nl.



Nuttig boekje!

Papa en mama met een mondkapje, niet knuffelen met opa en oma: het coronavirus zet ook het leven van jonge kinderen op zijn kop. In het boekje *Als het virus straks voorbij is* van Renske de Kleijn leren kinderen op een vrolijke manier meer over de maatregelen. Extra leuk: de opbrengst van het boekje gaat naar het WKZ!

Het boekje is inmiddels bijna uitverkocht. Wij mogen 2 van de laatste exemplaren verloten onder de lezers van de Vriendenkrant! Wilt u kans maken? Mail uw adresgegevens vóór 10 januari naar vrienden@umcutrecht.nl.

Behind the Mask zorgt voor verpleging

Op het digitale platform **Behind the Mask** vinden de mensen áchter het mondkapje steun om mentaal en fysiek sterk te blijven. Voor een veilige lancering en het beheer van het platform zijn extra donaties nodig.

"Tijdens de eerste golf werkten veel verpleegkundigen buiten hun comfortzone", legt Jaap Trappenburg, associate professor en initiatiefnemer van Behind the Mask, uit. "Collega's die nooit eerder op de intensive care of met longpatiënten hadden

gewerkt, stonden opeens – in beschermende kleding – aan het bed van iemand met corona. Deze vaak extra angstige patiënten waren gescheiden van hun dierbaren en daardoor volledig op de zorgverlener aangewezen."

Aan de start van de eerste golf draaiden zorgverleners op adrenaline, maar tijdens deze tweede golf slaat de vermoeidheid toe. En waar collega's eerst konden rekenen op enorme waardering, krijgen zij nu te maken met scepticisme en verbaal en soms zelfs fysiek geweld. "Dat vergroot de urgentie van het platform", zegt Jaap. "Op Behind the Mask vinden zij een veilige plek om inspirerende, informatieve en troostende ervaringen te delen. Een plek voor de moeilijke, maar ook de mooie momenten. Voor steun en motivatie. Nu, maar ook ná de pandemie."

Steun ook dit platform:

actievoorumcutrecht.nl/behindthemask



Handen ineens voor Hart op Weg poli

Dit jaar kwamen moeders, vaders en studenten in actie voor de Hart op Weg poli van het WKZ. Deze poli is uniek in Nederland en doet onderzoek naar de ontwikkeling van kinderen die worden geboren met een ernstige hartafwijking. Onder andere door een aantal hartverwarmende acties kunnen we nu grote stappen zetten binnen het onderzoek.

Tikkie voor Hart op Weg

Negen moeders sloegen de handen ineens. Hun actie *Tikkie voor Hart op Weg* maakte een vliegende start en binnen een paar weken was het streefbedrag van 20.000 euro al bereikt! Daarvoor hadden de moeders in korte tijd een hele hoop werk verzet. De een benaderde de pers, de andere bedrijven en bekenden. Er kwam een prachtige poster en een inspirerende Instagrampagina.

Hun enthousiasme werkte aanstekelijk, want door het hele land werden kleine acties gestart. Met een indrukwekkend eindbedrag als resultaat.



Go Zev!

Bastiaan en Lieke wilden "iets" doen voor de Hart op Weg poli, de plek waar ze al zo vaak zijn geweest met hun pasgeboren zoontje Zev en die ze zullen blijven bezoeken totdat hij achttien jaar is. Toen de trotse ouders hoorden van het onderzoek van de poli, wisten ze direct wát ze wilden doen: geld inzamelen voor het onderzoek om zo kinderen als Zev ook in de toekomst te steunen. Inmiddels staat de teller al ver boven de 10.000 euro!



Fietsen naar Châtel

De vijf vrienden Floris, Frederik, Olivier, Simon en Tim stapten op de fiets en traptten binnen een week naar hun bestemming: het Franse Châtel. Het bergdorp was niet het enige doel, want met de fietstocht haalden de mannen ook 3.000 euro op voor de Hart op Weg poli. Wat een prestatie!

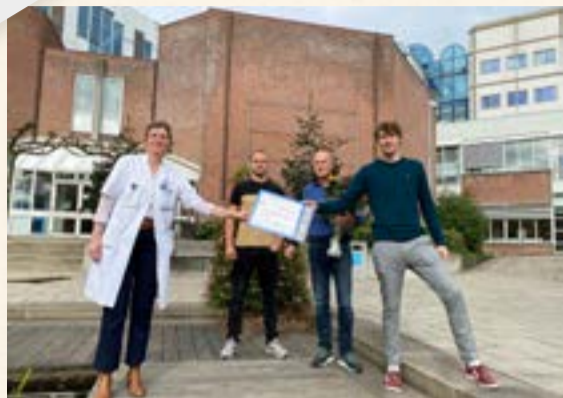


Voor het onderzoek is 120.000 euro nodig. Verschillende actievoerders hebben al bijna de helft van het geld opgehaald.

Helpt u met het laatste zetje?

actievoorwkz.nl/hartopweg

Vrienden in actie



Bijzonder eerbetoon

Als eerbetoon aan de sterkste en belangrijkste vrouw in hun leven, beklommen Kasper en Pieter, aangemoedigd door Arthur, de Vogezen-berg Ballon d'Alsace. Daarmee zamelden zij ruim 6.000 euro in voor onderzoek naar multipel myeloom, de ongeneeslijke ziekte waaraan hun moeder en vrouw Moniek overleed. Haar behandelend arts, internist-hematoloog Monique Minnema, nam de cheque in ontvangst. Een bijzonder moment.

actievoorumcutrecht.nl/gezinmoniekinactie

Eigenlijk wilden Daantje en zeven medestudenten naar Italië fietsen, maar corona gooide dat plan omver. Gelukkig bleef de motivatie van de studenten uit Utrecht overeind! Ze stippelden een route uit door Nederland en haalden met deze Ronde van Holland alsnog bijna een halve ton op voor hartonderzoek van het UMC Utrecht. Ze overhandigden de cheque namens Heart to Handle.

vriendenumcutrecht-wkz.nl/hearttohandle



Heart to Handle



Snor met een missie

Ze zaten nu misschien vaak verscholen achter een mondkapje, maar ze waren er zeker: snorren in allerlei soorten en maten. Want ook dit jaar lieten de mannen van het Utrechtsch Studenten Corps hun snor staan voor prostaatkanker. Tijdens het drukken van deze krant waren de mannen al goed op weg om hun streefbedrag van 10.000 euro te halen.

actievoorumcutrecht.nl/usc



Golven trotseren

Hij staat bekend als de zwaarste roeitocht ter wereld: de Talisker Whiskey Atlantic Challenge. De vier dames van Atlantic Dutchesses pakken de uitdaging met beide handen aan. Hun verwachting: de route van ruim 5.000 kilometer binnen zo'n vijftig dagen afleggen, dwars over de onvoorspelbare oceaan. Aan de avontuurlijke tocht verbindt het viertal een goed doel: onderzoek naar het vrouwenhart. Wat zijn we trots dat ze voor dit doel kozen. Steunen kan nog:

actievoorumcutrecht.nl/atlantic-dutchesses



"Nu kom ik weer vooruit"

Elk jaar schenkt de Utrechtse Fietsvierdaagse een deel van het inschrijfgeld aan onderzoek naar hartfalen. Afgelopen editie deed ook Rina mee. Best bijzonder, want Rina kon door haar hartprobleem lang niet goed bewegen. "Maar nu ik een steunhart heb, kom ik weer vooruit!" In totaal bracht de fietsvierdaagse bijna 10.000 euro op. Rina, alle andere deelnemers en de organisatie: hartelijk bedankt!

actievoorumcutrecht.nl/fietsvierdaagse

Dit is maar een greep uit alle mooie acties. Zelfs in deze coronatijd zijn er prachtige bedragen opgehaald, daarvoor willen wij alle actievoerders en gevers enorm bedanken! Wilt u ook in actie komen? Ga naar actievoorumcutrecht-wkz.nl.

Metamorfose wachtkamer op afdeling Kameleon

Voor kinderen die op de afdeling Kameleon moeten zijn, is wachten iets minder vervelend. Met dank aan donateurs en giften is de wachtkamer namelijk flink onder handen genomen! Er zijn nu voldoende zitplekken (ook voor kinderen in een rolstoel of kinderwagen) en ouders kunnen er een kop koffie halen. Uiteraard is er ook lekker veel speelgoed, zodat kinderen wat afleiding hebben van hun zorgen. Dat maakt wachten een stuk minder spannend!



"Door Novan beseffen we hoe belangrijk geld voor onderzoek is"

"We vrezden voor hersenschade". Met die woorden begon de nachtmerrie van de pas bevallen Loes en haar man Niels. Een ambulance bracht hun kleine Novan met spoed van Tilburg naar het WKZ in Utrecht. "Als dank voor de goede zorgen én om meer onderzoek mogelijk te maken, werden wij donateur", vertelt Loes.

Loes: "Dat Novan via een keizersnede ter wereld zou komen, wisten we al. De sfeer was dan ook goed toen we ons in de vroege ochtend meldden bij het ziekenhuis in Tilburg: nog even en we konden lekker knuffelen met onze zoon. Maar wat zaten we ernaast. Nog geen vijf minuten nadat ik werd aangesloten op een hartritmemonitor – een routinehandeling – brak totale paniek uit. Ik werd direct naar een operatiekamer gereden en onder narcose gebracht. Ik weet nog dat ik de woorden 'foetale nood' hoorde, vlak voordat ik weg viel en alles zwart werd.

Toen ik wakker werd uit de narcose lag Novan aan de beademing. Hij was geboren met een Apgar-score van één en vanuit het WKZ in Utrecht was er al een

ambulance onderweg met een gespecialiseerde arts. Zijn conclusie: zuurstoftekort tijdens de bevalling. Ook leken Novans hersenen opgezwollen en zijn hersencapaciteit onder de maat. Met gillende sirenes werd Novan naar Utrecht gebracht.

Een relatief nieuwe behandeling

Al in de ambulance werd Novans lichaams-temperatuur teruggebracht naar 33,5 graden en werd hij kunstmatig in slaap gehouden om zo verdere hersenschade te beperken. Later werden drie scenario's geschetst: bij het witte zou Novan geen schade hebben, bij het zwarte kwam hij te overlijden. Het grijze scenario was het meest waarschijnlijk: in dat geval zou hij in meer of mindere mate gehandicapt zijn.

Oog voor de ouders

Het slopende wachten begon. Wat hebben we die dagen een hoop gehad aan de artsen en verpleging. Ze zorgden voor Novan, maar hadden ook écht oog

voor ons als ouders. Zo werd meteen de eerste dag medisch maatschappelijk werk voor ons ingeschakeld. Door corona mochten we maar twee keer per dag bij Novan kijken. Elke keer ontdekten we iets nieuws bij zijn bedje. Dan had de verpleging een slinger opgehangen met zijn naam, een knuffel neergezet of stond er iets in zijn dagboekje. 'Lieve Novan, wat doe je het goed', las ik op een ochtend. Het gaf ons het gevoel dat hij niet alleen was.

Belang van onderzoek

Na een week kregen we de uitslag van Novans hersenscan. Het was het scenario waar wij niet eens meer van durfden te dromen. 'Jullie nemen een gezonde zoon mee naar huis', zei de arts. Later begrepen we dat de behandeling die zijn leven heeft gered, hypothermie, relatief nieuw is. Daardoor beseffen we hoe belangrijk medisch onderzoek eigenlijk is. Als dank voor alle goede zorgen, maar ook voor onderzoek om toekomstige "Novannetjes" te helpen, besloten we direct om donateur te worden."

Dit is een ingekorte versie. Lees het hele interview met Loes en het mooie compliment aan de zorgverleners op:

vriendenwkz.nl/loes

Kinderen binnen én buiten het WKZ kunnen blijven bewegen!

Er is massaal gehoor gegeven aan onze oproep om te doneren voor het WKZ Sportief programma. Daardoor kan het WKZ sport- en beweeg-activiteiten blijven aanbieden aan (chronisch) zieke kinderen. Programmamanager Erik Hulzebos vertelt over het belang van deze activiteiten.

Erik: "Bewegen is gezond. Ook voor kinderen die in het ziekenhuis liggen of chronisch ziek zijn. Juist in je kinderjaren is bewegen extra belangrijk. Dan bouw je reserves op de voor de rest van je leven. Denk aan kracht, motorische ontwikkeling en aanleg voor sport. Maar bewegen is lastiger als je bijvoorbeeld in een rolstoel zit of een infuus krijgt. Vanuit WKZ Sportief stimuleren we deze kinderen om toch te bewegen. Daarbij kijken en luisteren we goed naar het kind:

wat vindt het leuk, waar is het goed in? Die aanpak zorgt voor meer plezier in bewegen en versterkt hun weerbaarheid en zelfvertrouwen.

Dankbaar

Dankzij de vele giften van donateurs, de verkoop van het oranje tulpen nijntje en een bijdrage van Stichting IT4Kids kunnen we deze activiteiten komend jaar blijven aanbieden én wetenschappelijk onderzoek doen naar de effecten ervan. Daarvoor zijn we ontzettend dankbaar!"

Het tulpen nijntje is (tijdelijk) uitverkocht, maar kijk in onze webshop voor alle andere vrolijke exemplaren!

vriendenwkz.nl/nijntje



**UMC Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis**

Tel: 088 756 10 10

E-mail: vrienden@umcutrecht.nl

vriendenumcutrecht-wkz.nl

Blijf op de hoogte



VriendenUMCUWKZ



VriendenUMCUWKZ



VriendenUMCUWKZ



VriendenUMCUWKZ