



UMC Utrecht  
Wilhelmina Kinderziekenhuis

maakt geven geweldig

# Vrienden krant

ZOMER 2021



## Draag bij aan de nieuwe ouderlounge

Laura en Nikki (geboren met 29 weken)

Jaarlijks komen er zo'n 1.100 ernstig zieke kinderen en 600 baby's die te vroeg, ziek of veel te klein geboren worden op de Intensive Care (IC) van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) terecht. Kinderen die 24 uur per dag zeer intensieve zorg nodig hebben en die vaak vechten om te overleven. Het is een plek waar leven en dood soms dicht bij elkaar liggen. Een opname op de IC is niet alleen voor het kind, maar ook voor de ouders een spannende en intensieve periode.

### Een veilige omgeving

Als je baby of kind op de IC terecht komt, kun je je voorstellen dat de spanning en stress onvoorstelbaar hoog zijn. In deze 'overlevingsstand' hebben ouders grote behoefte aan een veilige en prettige omgeving waar ze tot rust kunnen komen en waar ze dichtbij hun kind kunnen zijn. Iets wat we ouders nu onvoldoende kunnen geven. Dit komt onder andere doordat we te weinig geschikte ruimtes hebben die rust, privacy en afleiding kunnen bieden.

Het goede nieuws is dat in 2021 de voorbereidingen voor een grootschalige verbouwing van start zijn

gegaan. In de nieuwe situatie komt er een geheel nieuwe IC vleugel met 51 zelfstandige IC kamers – 25 kamers voor ernstig zieke kinderen en 26 kamers voor te vroeg geboren of zieke baby's – een ouderlounge en een buitenruimte. Zo kunnen ouders even ontsnappen uit de stressvolle situatie, maar toch dicht bij hun baby of kind zijn.

### Zorg voor de kinderen én ouders

De ouderlounge moet dé plek worden waar ouders en familieleden zo naar verlangen. Waar ruimte is voor rustige ontmoetingen, waar ze even kunnen opladen, fysiek of mentaal, om even pauze te nemen of verdriet te verwerken en waar werkplekken zijn. Waar ouders dicht bij hun kind kunnen zijn en oproepbaar blijven. En waar zorgverleners in staat zijn om de ouders te betrekken bij de zorg van hun kind.

De fysieke bouw van de IC en de ouderlounge betaalt het UMC Utrecht zelf. Maar voor de faciliteiten die noodzakelijk zijn om die warmte en geborgenheid te kunnen geven, is onvoldoende budget beschikbaar.

### Beste Vrienden,

Tijdens het opstellen van ons jaarverslag over 2020 realiseerde ik mij wat een bijzonder jaar we achter de rug hebben. Hopelijk blijft een vierde golf ons bespaard. De COVID-19-zorg in het UMC Utrecht is inmiddels opgenomen in de reguliere zorg, de laatste corona-afdeling is gesloten en de vertraagde zorg wordt zoveel als mogelijk ingehaald.

In deze nieuwsbrief blikken wij terug op alle mooie projecten die we afgelopen jaar – mede dankzij uw steun – gerealiseerd hebben. En vertellen wij u over de ouderlounge op de nieuwe IC in het WKZ. Het zou geweldig zijn als we ook dit project samen mogelijk kunnen maken.

Helpt u mee?

Namens het hele team wens ik u veel leesplezier en alvast een fijne zomer!

Pascale Broks

Directeur Vrienden UMC Utrecht & WKZ

We hebben een doktersnijntje toegevoegd aan onze collectie! Dit knappe nijntje is speciaal ontwikkeld voor het WKZ en met de aankoop hiervan draagt u bij aan de nieuwe ouderlounge.

Wilt u er ook eentje? Het exclusieve doktersnijntje is te koop in de winkels van het (kinder) ziekenhuis én in onze webshop: [vriendenwzk.nl/nijntje](https://vriendenwzk.nl/nijntje).



Vrienden UMC Utrecht & WKZ werft geld om de ouderlounge mogelijk te maken. Helpt u mee? Doe een donatie, help met uw bedrijf of start een eigen (sponsor)actie. Alvast bedankt!

Doneer  
direct  
via Tikkie



[vriendenwzk.nl/ouderlounge](https://vriendenwzk.nl/ouderlounge)

# Laura

Twaalf weken lang waakte Laura van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat aan de couveuse van haar veel te vroeg geboren dochter Nikki. "Even naar huis gaan om op adem te komen, voelde als verloren tijd." Laura weet dan ook als geen ander waarom de komst van de ouderlounge op de nieuwe IC van het WKZ zo broodnodig is.



Laura: "Het duurde even voordat ik Nikki durfde aan te raken. Ze was zo klein. Zo breekbaar. Ze paste op de palm van mijn hand. Een paar uur ervoor was ze van mijn kamer weggereden. Dat moment kan ik, acht jaar later, nog helder voor me halen. Nikki is geboren na een zwangerschap van negenentwintig weken. Vanaf dat moment was al het andere secundair: ik wilde alleen nog maar bij Nikki zijn."

*"Even naar huis gaan om op adem te komen, voelde als verloren tijd."*

## Een belangrijke plek

"Wat gun ik andere ouders dan ook de lounge die nu – speciaal voor hen – gebouwd gaat worden. Een plek om even te rusten. Een plek waar je opgehaald kan worden als er onverwacht een slangetje moet worden verwisseld, zodat je je kindje gerust kunt stellen. Zo'n plek neemt een deel van de enorme opeenstapeling van zorgen weg."

[vriendenwkz.nl/laura](http://vriendenwkz.nl/laura)

# Esther

Esther de Wolff is verpleegkundige op de IC Neonatologie in het WKZ.

Esther: "Op deze afdeling komen baby's terecht die tussen de 24 en 32 weken geboren zijn. En zieke pasgeborenen, die bijvoorbeeld een infectie hebben opgelopen, zuurstoftekort hebben gehad of een aangeboren afwijking hebben. Ja, het is een intensieve afdeling waar zeer kwetsbare en zieke baby's liggen. Je kunt je voorstellen dat dit voor ouders buitengewoon stressvol en angstig is. Wat je hen dan in zo'n situatie dolgraag wilt bieden is comfort, rust en ruimte."

We hebben hier op de gang twee ouderkamers. Dit zou een plek moeten zijn waar ouders even moeten kunnen ontspannen. Maar in werkelijkheid is het een klein, troosteloos kamertje met oude meubels, zonder goede faciliteiten. Daarom zijn we zo blij met de komst van zelfstandige IC kamers en de inzamelingsactie van Vrienden UMC Utrecht & WKZ voor de komst van de bijbehorende ouderlounge. Een plek waar ouders even kunnen ontspannen."



[vriendenwkz.nl/esther](http://vriendenwkz.nl/esther)



*"Ik gun alle ouders waarvan hun kindje langere tijd op de IC moet verblijven, een plek waar zij zich even kunnen terugtrekken uit de hectiek van de afdeling."*

Kim Kötter, presentatrice, ondernemer en ambassadeur van het WKZ

## De allergrootste popcornbak van de hele wereld

Chahid Charrak, online bekend als 'Dutch Performante', is ambassadeur van het WKZ. Voor de nieuw te bouwen ouderlounge in het WKZ gaat hij een wel heel bijzondere actie opzetten. Hij wil namelijk het Guinness World Records verbreken door de grootste popcornbak ooit te maken!

Om dit voor elkaar te krijgen staat Chahid voor een uitdagende opgave, want de popcornbak moet zo'n negen meter hoog gaan worden, gevuld met maar liefst 170 m<sup>3</sup> aan gepofte popcorn. Daarmee zou hij het huidige record van de grootste popcornbak uit Kroatië ruimschoots overtreffen, want deze staat op 52 m<sup>3</sup>. De challenge gaat plaatsvinden op 11 september 2021 in Oudewater. Zal het hem gaan lukken?



## Droomzomer

Droomparken komt in beweging om de droom van onderzoekers in het UMC Utrecht dichterbij te brengen: het sneller ontdekken van hart- en vaatziekten bij vrouwen.

Barbara Barend: "Bij Droomzomer draait alles om sporten en gezondheid. Sporten en bewegen is heel gezond, zeker voor je hart. Helaas herkennen veel vrouwen de signalen niet als er iets mis is met hun hart. Ook weten we minder van hart- en vaatziekten bij vrouwen en zijn daardoor

diagnoses lastiger te stellen. Laten we samen in beweging komen om dit te veranderen."

Droomzomer vindt plaats van 11 juni t/m 6 september op Droompark de Zanding in Otterlo. Er worden diverse activiteiten georganiseerd om geld op te halen en er zijn inspiratiesessies met de onderzoekers.

Steun het onderzoek: [actievooruumcutrecht.nl/droomzomer](http://actievooruumcutrecht.nl/droomzomer)

Doneer direct



# Vrienden in actie



Ziek Sterk

OKTOBER 2021

In april startte Bas Meijer zijn crowdfundingactie 'Ziek Sterk' en inmiddels staat de teller al op ruim € 32.000! Bas is sinds vorige zomer gediagnosticeerd met een hersentumor. Een operatie en bestraling volgde. Op 16 oktober, 51 weken na de operatie, gaat Bas de uitdaging aan om de Strong Viking Obstacle Run te lopen. Zijn doel: 51.000 euro voor onderzoek naar hersenkanker.

[actievooruncutrecht.nl/zieksterk](http://actievooruncutrecht.nl/zieksterk)



Tablets voor IC-centrum

JUNI 2021

Wanneer je ademhaling na een operatie niet goed op gang komt en praten moeilijk wordt, kun je je erg alleen voelen op de IC. Dit overkwam Casper. Zo kwam hij op het idee om op zoek te gaan naar een communicatiehulpmiddel. Als dank voor de goede zorg in het UMC Utrecht heeft Casper 10 tablets aan het IC-centrum geschenken voorzien van een communicatie-app. Lees zijn verhaal:

[vriendenumcutrecht.nl/casper-teeuw](http://vriendenumcutrecht.nl/casper-teeuw)



Anne den Baas

MEI 2021

Dit is Anne. Ze heeft een granulosaactumor; een zeldzame vorm van eierstokkanker. Na het succesvol verwijderen van de tumor en eierstok, keek zij positief naar de toekomst. Helaas is Anne een van de weinige vrouwen waarbij de tumor zich agressief gedraagt. Er is weinig bekend over granulosaactumoren. Voor meer onderzoek naar deze zeldzame ziekte startte zij een actie.

[actievooruncutrecht.nl/anne-den-baas](http://actievooruncutrecht.nl/anne-den-baas)

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

[actievooruncutrecht.nl](http://actievooruncutrecht.nl) of [actievoorwkz.nl](http://actievoorwkz.nl)

## Wat hebben we bereikt?

Dankzij donaties van particulieren, bedrijven en fondsen die wij in 2020 ontvingen, zijn mooie projecten gerealiseerd, werden onderzoeken afgerond of konden wetenschappers van start gaan. Een kleine greep:

### Doorbraak onderzoek eierstokkanker

Sinds kort is het mogelijk om bij eierstokkanker uit tumorcellen van de patiënt in het lab mini-eierstoktumoren te kweken, en daar medicijnen op te testen. Ook DNA-kenmerken van de tumor lijken medebepalend voor het behandelingsucces. In de toekomst kunnen deze bevindingen mogelijk helpen om patiënten een behandeling op maat te bieden en zo de overlevingskans te vergroten. Een geweldige doorbraak, gerealiseerd mede dankzij de trouwe steun van het Gieskes Strijbis Fonds en donaties.



### Hart-op-weg onderzoek van start

Moeders, vaders en studenten kwamen 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. De laatste periode van de crowdfundingactie gaat nu in, om de laatste €30.000,- van het benodigde budget bij elkaar te krijgen. Helpt u mee?



Doneer direct



### Tientje voor kerstvriendje een groot succes

De actie 'Tientje voor een kerstvriendje' was een groot succes. Tijdens de kerst hebben we ruim 700 kinderen en volwassenen die in het ziekenhuis lagen een cadeautje mogen overhandigen: de nijntje sleutelhanger mét kerstwens.



Wilt u weten wat uw steun heeft betekend voor de patiënten in het UMC Utrecht & WKZ?

Download nu ons jaarverslag via:

[vriendenumcutrecht.nl/jaarverslag2020](http://vriendenumcutrecht.nl/jaarverslag2020)



## Grote stappen gezet in kinderhartonderzoek

**In 2020 kwamen we massaal in actie om zoveel mogelijk geld op te halen voor het kinderhartonderzoek in het WKZ. Ruim 1.100 kinderen stonden op de schaatsen en een 3D geprint kinderhartje reisde langs diverse ondernemingen in de provincie Utrecht. De onderzoekers zijn zeer dankbaar voor alle steun en hebben grote stappen kunnen zetten in het onderzoek.**

Op zaterdag 1 februari 2020 kwamen ruim 1.100 kinderen in actie tijdens de Jeugd Elfstedentocht op De Vechtsebanen. De deelnemers konden zich laten sponsoren om zoveel mogelijk geld op te halen voor het kinderhartonderzoek. En dat is gelukt; ze haalden ruim 35.000 euro aan sponsorgeld op. Daarnaast reisde een 3D geprint kinderhartje langs diverse ondernemingen in de provincie Utrecht, waaronder IT-bedrijf Xcellent uit Amersfoort en ondernemersorganisatie OnderNamen. In totaal is er ruim 75.000 euro opgehaald voor het kinderhartonderzoek. De onderzoekers zijn zeer dankbaar voor alle steun en hebben grote stappen kunnen zetten in het onderzoek.

### Betere screening

Hans Breur, kindercardioloog: "Afgelopen periode zijn er prachtige stappen gezet om de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking nog beter te maken. Zo hebben wij biomedical engineer dr. ir. Pim van Ooij aan kunnen stellen. Hij zal de komende jaren nieuwe MRI technieken ontwikkelen

die ons in staat stellen om het hart en grote bloedvaten af te beelden bij baby's met een aangeboren hartafwijking tijdens de zwangerschap. We hopen daarmee een bijdrage te leveren aan een nog betere screening van kinderen met een aangeboren hartafwijking tijdens de zwangerschap.



Dr. ir. Pim van Ooij

### Eerste tien hartjes gescand

Sinds 2016 verrichten we MRI onderzoek naar de hersenontwikkeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking. We hebben geleerd dat de ontwikkeling van de hersenen vertraagd is. Het is het meest waarschijnlijk dat dit wordt veroorzaakt door de onderliggende hartafwijking. Om dit verder te onderzoeken hebben wij sinds kort de mogelijkheid om het hart al voor de geboorte in kaart te brengen met een MRI scanner. De eerste tien hartjes zijn inmiddels gescand. Wij zijn deze techniek nu verder aan het ontwikkelen om deze MRI afbeeldingen om te zetten in prachtige 3D beelden van het foetale hart.

### Twee nieuwe 3D printers aangeschaft

Maar hier blijft het niet bij. Met de opbrengst van de actie hebben wij twee nieuwe 3D printers aangeschaft, zodat we de hartjes ook 3D kunnen printen. Dit helpt het onderzoeksteam bij het bedenken van de beste behandeling. Met deze gloednieuwe printers wordt het mogelijk om niet

alleen een vast model te printen, maar wordt zelfs het printen van flexibele holle bloedvaten mogelijk. Zo kunnen wij de bloedsomloop van kinderen met aangeboren hartafwijkingen nog veel beter namaken. Deze kunstmatige bloedsomloop kan daarna zelfs in een MRI scan om de bloedsomloop vierdimensionaal te bestuderen. Ook kunnen we met deze techniek straks ingrepen aan het hart en de bloedsomloop simuleren en zo bekijken wat voor kinderen met een aangeboren hartafwijking de allerbeste behandeling is.

Dat wij deze technieken daadwerkelijk kunnen toepassen, was niet mogelijk geweest zonder de steun van alle donateurs, bedrijven en actievoerders van Vrienden UMC Utrecht & WKZ en Stichting Hartekind."



Nieuwe 3D printer



**UMC Utrecht  
Wilhelmina Kinderziekenhuis**

maakt geven geweldig

Tel: 088 756 10 10

E-mail: vrienden@umcutrecht.nl

vriendenumcutrecht-wkz.nl

Blijf op de hoogte



VriendenUMCUWKZ



VriendenUMCUWKZ



VriendenUMCUWKZ