

COU RAN TJE

EEN UITGAVE VAN STICHTING STEUN EMMA KINDERZIEKENHUIS



Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis lanceert nieuwe huisstijl

Bekijk onze vernieuwde website →

De behandeling van morgen

In deze tiende jaargang introduceer ik met veel plezier het Courantje! Onze vertrouwde nieuwskrant, in een nieuw jasje, passend bij de nieuwe huisstijl van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. Met een frisse uitstraling en nieuwe beelden van de kinderen uit het Emma, die hier met veel plezier aan meewerkten, betrekken we je graag bij de activiteiten, onderzoeken en projecten van het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC.

We nemen je mee in de wereld van het Emma Kinderbrein, waarin we aandacht hebben voor zowel de psychische als lichamelijke gezondheid van kinderen. Kinderen met vaak zeldzame aandoeningen, waarvoor een mogelijke behandeling niet altijd bekend is. Door fondsen te werven voor een nieuwe clinical trial- en sedatie unit, willen we ondersteuning bieden voor 'de behandeling van morgen'. Een afdeling waar diagnostiek, zorg en wetenschap samenkomt, voor kinderen uit binnen- en buitenland.

Velen van jullie komen al in actie en dragen het Emma een warm hart toe. Laat je inspireren door de verhalen en doe je ook mee?

In deze tiende jaargang introduceer ik met veel plezier het Courantje!

Gwen van Mansum
Directeur Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis



Check de vernieuwde website →



Emma Kinderbrein

Elk kind verdient een kans op een gezond en gelukkig leven. Voor veel kinderen met ernstige hersenziekten blijft die kans een droom, omdat er geen behandeling is. Deze kinderen zien hun gezondheid snel achteruitgaan, met soms fatale gevolgen op jonge leeftijd.

Het Emma Kinderziekenhuis leidt wereldwijd baanbrekende studies in de strijd tegen deze hersenziekten, maar ook voor zeldzame nier-, darm- of stofwisselingsziekten. Kinderen uit alle hoeken van de wereld worden gezien om nieuwe behandelingen te testen. Deelname aan een zogenaamde clinical trial betekent regelmatige ziekenhuisbezoeken. Dat vergt veel van patiënten en families. Afspraken vinden op verschillende afdelingen plaats, omdat er geen centrale plek is specifiek gericht op klinische onderzoeken. De ruimtes zijn vaak niet kindvriendelijk, wat extra spanning met zich mee kan brengen.

Naast clinical trials ondergaan elk jaar honderden kinderen medische ingrepen die lichte of diepe sedatie vereisen. Sedatie betekent letterlijk het verlagen van het bewustzijn van een patiënt, bijvoorbeeld door een klein roesje met behulp van pijnstillende medicatie. De behoefte aan sedatie groeit, vooral vanwege een belangrijke maatschappelijke beweging die streeft naar vermindering van angst, pijn en stress in kindziekenhuizen. Wat begon in het Emma met 135 lichte sedaties in 2022, is gegroeid naar meer dan 500 ingrepen op jaarbasis. Behandelingen duren bij een gespannen kind langer of lukken helemaal niet, waardoor het kind later terug moet komen. Dit willen we voorkomen.

Daarom zetten wij ons tijdens het EmmaNext.gala '24 in voor de oprichting van een gespecialiseerde clinical trial- en sedatie unit voor kinderen. Lees meer over deze afdeling op onze website.

KORT NIEUWS

Ajax in het Emma

Half april was het een bijzondere dag in het Emma Kinderziekenhuis toen zowel de mannen- als de vrouwenselectie van Ajax op bezoek kwam. Het was een indrukwekkende gebeurtenis voor zowel kinderen als spelers.



Global Child Health

Ook dit jaar steunen wij onderzoeken in ontwikkelingslanden, onder andere in Zuid-Afrika. Hier wordt onderzoek gedaan naar het ontwikkelen van een diagnostische test om tuberculose in een vroeg stadium te detecteren. Op onze website lees je meer over dit onderzoek.



Doneer nu op steunemma.nl



Het Jeroen Pit Huis
Foto: Jorri Louberg

Hoe gaat het nu écht met je?

Anneke, voormalig kinder IC-verpleegkundige, hangt haar zorgkleding na meer dan 45 jaar aan de wilgen. Maar loslaten doet ze niet, want ze blijft vrijwilliger bij Het Jeroen Pit Huis om mee te denken over het verpleegkundig proces.

"Sinds de start van mijn carrière als verpleegkundige bekommer ik mij al om het psychosociale stuk in de zorg. Er is niet alleen een ziek kind, maar de zwaarte ligt ook op alles daaromheen: de ouders, broers of zussen, het systeem om het gezin heen. In Het Jeroen Pit Huis is er ruimte om stil te staan bij alles wat er gebeurt. Het is de ontbrekende schakel voor chronisch zieke kinderen tussen het ziekenhuis en thuis."

Ik probeer te allen tijde naar ouders te luisteren en te helpen bij hetgeen zij nodig hebben.

Anneke Filius
Voormalig kinder
IC-verpleegkundige



Als ouders geconfronteerd worden met de zorg voor een (chronisch) ziek kind, krijgen ze plotseling een nieuwe rol. "Opeens ben je niet alleen ouder, maar ook verpleegkundige. Je moet weten wat te doen in nood, een reanimatietraining volgen en apparatuur in huis halen. Ik help ouders hier graag praktisch en psychisch bij. Hoe voelt jij je? Hoe voelt het om jouw kind sondevoeding te geven? Wat betekent dit voor jou?"

"In Het Jeroen Pit Huis krijgen ouders de ruimte om te voelen en zich bewust te worden", legt ze uit. Het is voor Anneke belangrijk om het zelfvertrouwen terug te geven bij de ouders, zodat zij de regie weer durven te nemen. "Ik probeer te allen tijde naar hen te luisteren en te helpen bij hetgeen zij nodig hebben."

Wil je meer weten? Kijk dan op de website: hetjeroenpithuis.nl

Samen beter worden



Een diepe connectie met het Emma

Een geliefd lid van voetbalvereniging Zwart-Wit '63 verloor zijn zoontje Max, die zijn laatste strijd vocht in het Emma Kinderziekenhuis. Dit verlies bracht een golf van emotie en betrokkenheid teweeg binnen de vereniging.

"In eerste instantie droegen we als voetbalvereniging af en toe ons steentje bij aan het Emma," zegt Goossen, de voorzitter van de club, "maar na verloop van tijd evolueerde dit in een diepere verbintenis. We beschouwen het Emma Kinderziekenhuis als ons maatschappelijk doel."

Max liet een onuitwisbare indruk achter en juist daarom vinden ze het bij Zwart-Wit '63 zo belangrijk om zich in te blijven zetten voor het Emma. "Als vereniging hechten we veel waarde aan sociale betrokkenheid. De keuze voor het Emma was daarom snel gemaakt, omdat het zo persoonlijk is."

Als afsluiting wil de club een boodschap delen, speciaal voor Max die zo geliefd is: "Live life to the Max." Haal alles uit het leven, wat erin zit.



ACTIES

Proost!

Tijdens een fantastische Champagne & Wijnproeverij avond heeft Ronde Tafel 202 € 7.200,- opgehaald voor het Emma Kinderziekenhuis. "We steunen jullie missie de komende jaren zeker!"



42 km voor het Emma

Met een grote glimlach heeft het team van Ciphix met de marathon van Rotterdam € 1.700,- opgehaald voor Levvel, de specialisten voor jeugd en gezin. De deelnemers hadden van het begin tot het eind een grote glimlach op hun gezicht!



Salto-feestje

Dankzij een succesvolle immunoglobuline therapie voelt Gio, die een chronische ziekte heeft, zich na jaren van behandelingen nu vijf jaar fit & actief! Om dit te vieren, heeft hij in de meivakantie vijf minuten lang salto's gemaakt om aandacht te vragen voor het Emma Kinderziekenhuis.

Foto: Aatjan Renders



Miles for Smiles

Medewerkers van Exact Online liepen zowel binnen als buiten hun hoofdkantoor de Miles for Smiles Exact Office Trail voor het Emma! Iedereen zette zijn beste beentje voor en er werd € 22.945,- opgehaald.



Doneer nu op steunemma.nl



'Mijn morgen begint vandaag'

In het Emma Kinderziekenhuis staat de stem van elk kind centraal, en dat wordt prachtig belichaamd door de Kinderadviesraad (KAR). We behandelen in het Emma geen ziektes, maar de kinderen en jongeren die ons nodig hebben. Daarom is hun mening van immense waarde.

De KAR van het Emma Kinderziekenhuis bestaat uit een diverse groep van kinderen, jongeren (allen (oud)-patiënt in het Emma) en zelfs brussen (broers en zussen) die opkomen voor de stem van hun leeftijdsgenoten. Samen reflecteren ze over wat verbeterd kan worden en voorzien ze ons van waardevol advies over alle aspecten van het ziekenhuis, van zorg tot maaltijden en van ontspanningsmogelijkheden tot onderzoeksprojecten. De leden van de KAR hebben zelf ervaring met chronische ziektes, het overwinnen van ziektes of het leven met beperkingen.

Het door de KAR gekozen motto van het Emma, "Mijn morgen begint vandaag", illustreert perfect waar ze voor staan. Ze zijn niet alleen gericht op het heden, maar ook op de toekomst. Door actief deel te nemen aan besluitvorming en het vormgeven van de zorg, dragen ze bij aan een betere toekomst voor zichzelf en voor komende generaties.

Het is inspirerend om te zien hoe deze jonge helden, ondanks hun eigen uitdagingen, zich inzetten voor positieve veranderingen. Samen laten de KAR en het Emma zien dat zorg niet alleen draait om het behandelen van ziektes, maar ook om het koesteren van hoop, veerkracht en zelfbeschikking. We creëren samen een omgeving waarin elk kind de kans krijgt om te groeien, te bloeien en zijn of haar dromen waar te maken.



Prof. dr. Willem de Vries
Hoofd Emma Kinderziekenhuis van
Amsterdam UMC

De echte Gaby komt weer tevoorschijn

"Ik weet niet zo goed waarom ik hier ben". Gaby is 12 jaar en opgenomen op de MPU, de medisch psychiatrische unit. We hebben elkaar net leren kennen en maken een praatje. Haar oma zit naast haar. Ik leg uit dat ik twee keer per week een uurtje langskom om wat aan school te doen. Gaby is verdrietig. Ze legt uit dat er iets met haar hersenen is en daarom is ze nu hier.

Ook op een afdeling als de MPU kan het werken aan school bijdragen aan herstel. Veel patiënten zaten tot voor kort nog gewoon in de klas. Het helpt om iets vertrouws te doen en hierdoor kleine succeservaringen op te doen.

We maken samen een lijnpuzzel. Snikkend verbindt Gaby de juiste opeenvolgende cijfers met elkaar. Het lijkt misschien simpel, maar ik bewonder haar doorzettingsvermogen. Ondanks haar verdriet houdt ze het potlood stevig vast en is vastberaden om de puzzel af te maken. Na tien minuten is ze klaar. "Ik ben trots op je", fluister ik en Gaby gaat weer met oma naar haar kamer.

Voor vandaag is het genoeg. De keren die volgen duren steeds langer en gaan steeds beter. We maken samen wat sommen en wisselen af met een puzzeltje. Het is bijzonder om te zien hoe ze door haar intensieve behandeling opknapt en de echte Gaby weer tevoorschijn komt.

Ze krijgt zichtbaar plezier in het maken van schoolwerk en inmiddels ligt ook haar eigen rekenboek van school voor haar neus. "Ik vind het best wel moeilijk, maar ook heel leuk", geeft Gaby toe.

"Het is grappig, soms lijkt het even alsof ik echt op school ben. Ik vergeet dan waar ik ben". En daarmee slaat Gaby de spijker op zijn kop.

Het helpt om iets vertrouws te doen en hierdoor kleine succeservaringen op te doen.

Tim Kallenbach -
Docent in het Emma



ACTIES

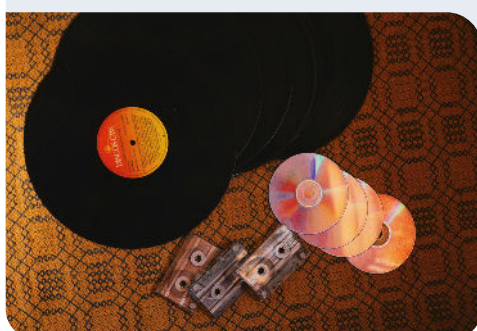
In de spotlight

Hoera, Cecilia Perez Centeno is 25 jaar in dienst bij Amsterdam UMC als lab-medewerker! Om de kinderen in het Emma te ondersteunen heeft zij bij dit prachtige jubileum geld ingezameld voor EmmaTV.



Plaatje draaien

Piet Karregat's LP "Bijna Alles Goed" is nu verkrijgbaar bij muziekwinkel Concerto. Met de opbrengst van zijn LP's zet hij zich in voor het Emma Kinderziekenhuis.



Knuffelvriendje

Dankzij Davino hebben we kinderen blij kunnen maken met prachtige Lilo en Stitch knuffels!



Dankbaarheid gaat door de maag

De verpleegkundigen in het Emma zijn verwend met heerlijk gebak, gedoneerd door de Multi Mike Foundation. De Foundation bevordert sporten voor mensen met een lichamelijke of geestelijke beperking.



Doneer nu op steunemma.nl



Steun het Emma en koop Morgen is vandaag

"Ik ben te vroeg geboren, met 28 weken al" vertelt Jill. "Mijn hersenen zijn daardoor beschadigd. Toen ik zes was ben ik geopereerd. Ze hebben zenuwen deels doorgeknipt in mijn rug, zodat mijn benen minder spasticiteit hebben. Weetje, toch ben ik altijd blij, ik ben zoals ik ben en ik weet niet beter."

Weetje, toch ben ik altijd blij, ik ben zoals ik ben en ik weet niet beter.

Jill
Held van het Emma



Het Emma Kinderziekenhuis heeft afgelopen jaar met trots het fotoboek 'Morgen is vandaag' gepresenteerd, een inspirerende verzameling van foto's en interviews met kinderen die moedig vechten tegen hun ziekten en tegenslagen. Dit boek biedt een diepgaand inzicht in het leven van kinderen en jongeren voor wie de toekomst anders loopt dan ze zelf of hun ouders hadden gedacht. Zo ook bij Jill, ze is te vroeg geboren en hierdoor heeft ze cerebrale parese; een houding- en bewegingsstoornis die veroorzaakt wordt door een beschadiging van de hersenen.

Bestel dit indrukwekkende fotoboek via onze website.

Glimlach voor Oranje

April is uitgeroepen tot dé 'Oranje maand'! Dit is het moment waarop de zeven Kinderziekenhuizen van Oranje de handen ineen slaan en in actie komen.

Samen met ambassadeur Nicolette van Dam zet Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje zich in om geld op te halen voor zieke kinderen in de zeven kinderziekenhuizen, met als doel de best mogelijke behandeling en het minimaliseren van angst, pijn en stress.

Dit jaar lanceerden we de campagne 'Glimlach voor Oranje'. Van armbandjes maken, stoepkrijt-kunstwerken tot tulpen verkoop: Nederland kwam in actie! En niet alleen de kinderen, maar ook bedrijven.

Speciaal voor deze campagne ontwikkelde Xenos een kleurrijk glimlach-kussen, waarvan de gehele opbrengst naar Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje is gegaan. Als kers op de taart waren we op TV te zien met onze allereerste commercial.

Wil je meer weten? Kijk dan op de website: glimlachvoororanje.nl



Steun het Emma

Steun het Emma op jouw manier:

- Word donateur
- Start je eigen actie
- Neem Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis op in je testament
- Lees meer over fiscaal voordeel op onze website

Samen maken we het Emma Kinderziekenhuis nog beter. Heb je een vraag voor ons? Neem contact op via: steunemma@amsterdamumc.nl of 020-5663933

Volg ons op social media



Nalatenschap

Laat het leven doorgaan en overweeg het Emma Kinderziekenhuis op te nemen in jouw testament.

We komen graag met je in contact. Jouw bijdrage heeft direct impact op de ontwikkeling van de kindergeneeskunde en zal worden ingezet voor het welzijn van kinderen op psychosociaal gebied, het optimaliseren van faciliteiten voor kinderen en hun ouders en bijdragen aan innovatief wetenschappelijk onderzoek in het Emma Kinderziekenhuis.

Lees meer op onze website of neem contact op met Callista via: steunemma@amsterdamumc.nl 020 566 3933



Colofon

Redactie	Gwen van Mansum Carmen Smit Alicia Schuurman Nathalie Walraad Celeste van der Zwan Carla van Burik
Gastschrijvers	Tim Kallenbach Willem de Vries
Adres	Meibergdreef 9 G8-180 1105 AZ Amsterdam
Telefoon	020 566 3933
E-mail	steunemma@amsterdamumc.nl
Website	steunemma.nl
Bank	NL67ABNA0546931235
Oplage	2600

Samen
beter
worden



© Alle teksten en foto's in deze uitgave zijn eigendom van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. Deze mogen niet worden verveelvoudigd, gekopieerd, gepubliceerd, opgeslagen, aangepast of gebruikt in welke vorm dan ook, online of offline, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stichting.

Een uitgave van het Courantje verschijnt tweemaal per jaar.



Wij bedanken onze sponsors!

Wij danken iedereen die het Emma een warm hart toedraagt, ook alle particulieren, vermogensfondsen, actievoerders, bedrijven, organisaties en sponsors in natura.

#samhoud
Ajax Foundation
Albert Heijn
Albion & Rietstap
Andre Kuipers Stichting
Armada Music
Brasserie de Hoge Dijk
BT Group
Café Bilbos
Cool Creative
Cornelia Stichting

DDe Stichting Louise Vehmeyer
Delta Air Lines
Dr. C.J. Vaillantfonds
Drukkerij DR&DV Media Services
Exact Online
Family Capital Management
Famous Flavours
FC Zwart-Wit '63
Flow Traders
For Wis(h)dom Foundation
Het Koninklijk Concertgebouw

Hotel Okura Amsterdam
Hyatt Regency Amsterdam
Janivo Stichting
Jasmin Peters
Meidemoetbaltoernooi
Joe Public
KBFUS
KNVB
Koeka
Koninklijk theater Carré
Maaspoort Horeca

MedSocks
MFAS
Mike Multi Foundation
Minerva Development
Naif
Oyas Childcare
RBC Capital Markets
Rederij de Wester
Renault Nieuwendijk
Sea Palace
Sophie Foundation

Stichting Boschuyzen
Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje
Stichting Universitas
Stichting Vermas
Stichting Weeshuis der Doopsgezinden
Stichting Witte Badjes
Stichting Zonnige Jeugd
Tetra Laval
The Agent-C
Translink
Unilever

Vingino
Voetbalvereniging OSV
VriendenLoterij
Westergas
William Blair
Zabawas
Zeldzame Ziekten Fonds
Ziggo Dome