

at Huis

NAJAAR 2017



Ronald McDonald
Kinderfonds Nederland

Keeping families close™



Houvast in zware tijden



Tim heeft écht vakantie
in de Kindervallei



Vier moeders delen
verdriet en geluk



WELTERUSTEN LIEF KONIJN

Welterusten zeggen tegen konijn Jackie, stoeien met papa, Pokémon-kaarten op volgorde leggen, een spelletje op de iPad afmaken en op de valreep nog levensvragen stellen als ‘Mama, weet een hond ook dat hij een hond is?’. Volgens mijn zoon James moeten er nog allerlei dingen gebeuren voordat hij gaat slapen. En dan hebben we ‘mijn’ verplichte rijtje van tandenpoetsen, plassen en pyjama aantrekken nog niet eens gehad.

Mijn 8-jarige is geen uitzondering op de regel. Veel kinderen hebben de meest briljante smoezen om hun slaapmoment uit te stellen. Maar als er iets is wat ze écht niet kunnen missen, is het wel een nachtzoen van mama of papa. Helemaal als je in het ziekenhuis ligt. En precies over die nachtzoen gaat deze [t]Huis. Veel leesplezier.


Chantal Janzen
Ambassadeur Ronald McDonald Kinderfonds

EEN GREEP UIT DE INHOUD

Achter de schermen

Jubileum: Kindervallei, vakantiehuis van het Ronald McDonald Kinderfonds bestaat tien jaar



6



Plotseling verlamd

De beentjes van de driejarige Sophia wilden niet meer

10

Momentopname

24 uur fietsen of hardlopen voor de Ronald McDonald Huizen



14

VIJF VRAGEN AAN...

JOLIYN MONTEIRO - KINDERPSYCHOLOOG

‘Door vast avondritueel slapen kinderen beter’



Een vast avondritueel geeft kinderen rust en vertrouwen, en daardoor slapen ze beter. Niet alleen thuis, ook in het ziekenhuis. “Juist dan is het belangrijk om voorspelbaarheid in te bouwen”, zegt Jolijn Monteiro, kinderpsycholoog met eigen praktijk voor ouders, kind en gezin, en moeder van drie kinderen.

1. Waarom is een avondritueel zo belangrijk?

“Kinderen, en zeker jonge kinderen, houden van duidelijkheid en structuur. Dat geeft ze een gevoel van veiligheid. Kinderen hebben weinig invloed op wat er gebeurt op een dag, ze moeten continu mee met de stroom. Het ene kind doet dat flexibeler dan het andere. Als elke dag op dezelfde manier eindigt, kunnen ze daarop vertrouwen.”

2. Heb je tips voor zo’n avondritueel?

“Zorg dat je de handelingen altijd in dezelfde volgorde doet. Dus bijvoorbeeld eerst pyjama aan, dan tandenpoetsen, verhaaltje voorlezen of even knuffelen. Maak het vooral ook niet te lang. Kinderen proberen altijd te rekken. Nóg een liedje of nóg een verhaaltje. Ga daar niet in mee, het geeft ze juist rust als je daar duidelijk in bent: dit zijn de afspraken, dit is wat we gaan doen. Zo krijgen ze dat veilige gevoel dat ze nodig hebben om lekker te kunnen slapen.”

3. Moet je in het ziekenhuis hetzelfde avondritueel aanhouden als thuis?

“Liefst wel, ja. Juist in het ziekenhuis hebben kinderen totaal geen invloed op wat er gebeurt, ze moeten veel ondergaan. Dan helpt het als je vertrouwde elementen inbouwt en daarmee laat zien dat alles anders is, maar dat je er nog steeds voor ze bent, dat je voor ze zorgt.”

4. En als dat door medische oorzaken niet lukt?

“Het vaste ritme van thuis is niet altijd aan te houden. Maar zing dan hetzelfde liedje, neem de eigen pyjama en knuffel mee of een shirt met de geur van mama of papa. Bespreek het avondritueel ook met de verpleging. Zo voorkom je dat er net een medicijnronde komt terwijl jij je kind voorleest. Creëer ook daar een-op-eentijd met je kind.”

5. Wat als je kind een ‘te vol hoofd’ heeft?

“Dat zie ik veel in mijn praktijk nu. Probeer de dag met je kind door te spreken. Wat vond hij of zij fijn? En wat was vervelend? Zo help je je kind af te schakelen. Ook belangrijk: beperk beeldschermen ’s avonds. Dus liever geen tv of iPad voor het slapengaan.”

Waar de meeste jongvolwassenen het ouderlijk huis verlaten, zal de 17-jarige Tim nooit uitvliegen. Hij heeft door een uitzonderlijke chromosoomafwijking het ontwikkelingsniveau van een kind van één.

Warm thuis voor Tim

Al vanaf het moment dat Tim geboren werd, wist moeder Liesbeth dat er iets niet goed was met haar zoon. “Zijn bewegingen waren anders dan bij onze oudste zoon Jorrit, hij dronk slecht en ook zijn ontwikkeling kwam niet op gang. Pas na twee jaar van intensieve onderzoeken werd bij Tim een chromosoomafwijking ontdekt waardoor hij niet alleen een ontwikkelingsachterstand heeft, maar ook epilepsie en psychomotorische retardatie. Dat betekent dat hij nooit op eigen benen kan staan. Op dit moment zit hij op het niveau van een kind van ongeveer acht maanden. Dat was – vooral in het begin – heel moeilijk. Het is immers niet de toekomst die je in gedachten hebt voor je kind.”

Structuur

Een gestructureerd leven is volgens vader Hans erg belangrijk voor Tim. “Dat geeft hem rust. We beginnen en eindigen zijn dag daarom altijd op dezelfde manier. Zo maken we bijvoorbeeld iedere avond een wandeling door het bos, maar behoort ook voorlezen tot onze vaste rituelen. Meestal een verhaal van Pinkeltje of Dolfje Weerwolfje. Tim vindt het heerlijk om naar de klank van je stem te luisteren. Dan zie je hem volop genieten.”

Ontspannen vakantie

Door de onvoorspelbaarheid waren vakanties voor Tim altijd extra intensief. “We hebben heel lang geprobeerd om een zo normaal mogelijk leven te leiden, maar op een gegeven moment moet je accepteren dat het niet meer gaat. Dat is confronterend. Ik kan me nog herinneren dat ik in het kleine douchehok van onze caravan zat met Tim op schoot. Dat was voor ons het moment waarop we dachten: dit gaat zo niet meer”, vertelt Hans. Liesbeth vult aan: “Onze eerste vakantie in de Kindervallei was dan ook zo’n verademing. Het appartement is ingesteld op zorgbehoevende kinderen, waardoor Tim iedere avond in een veilig bed ligt waar hij niet uit kan vallen. Dat geeft zoveel rust. We kunnen daardoor écht genieten van onze vakantie samen. Het leuke is dat Jorrit dit jaar voor het eerst zijn vriendin meeneemt naar de Kindervallei. Hij wilde haar laten zien waar we als gezin onze vakanties hebben doorgebracht. Dat maakt het extra speciaal. Vooral omdat Tim enorm geniet van de aanwezigheid van zijn broer. Dan zie je hem opbloeien. De Kindervallei viert dit jaar alweer haar tienjarig jubileum. We hopen er nog veel van onze vakanties door te brengen!”



‘WE WILLEN ZIJN LEVEN ZO AANGENAAM MOGELIJK MAKEN’

Snel naar huis

Tim woont sinds een kleine twee jaar niet meer thuis, maar als het aan zijn ouders ligt komt daar snel verandering in. “Tim zal zich niet ontwikkelen als ieder ander kind, maar we willen zijn leven wel zo aangenaam mogelijk maken. Dat is ook de reden dat we volgend jaar december de deuren openen van ons eigen wooninitiatief Samenthuis. Een plek waar we circa zes jongeren met een meervoudige beperking een warm thuis willen bieden. Want uiteindelijk is dát toch wat iedere ouder wil?”



TERRAS

10 JAAR TWINKELLENDE OGEN IN DE KINDERVALLEI

Al 10 jaar is de Kindervallei, vakantiehuis van het Ronald McDonald Kinderfonds een heerlijke vakantiebestemming voor gezinnen met een zorgintensief kind. Het sprookjesachtige gebouw draagt – als enige in Nederland – de signatuur van de beroemde Oostenrijkse architect en kunstenaar Hundertwasser. Een unieke plek waar al vele ogen gingen twinkelen en stralen.

Ruim **70 vrijwilligers** – waarvan sommigen al vanaf het begin – zorgen samen met het management voor de gasten en het gebouw.

Dankzij giften van **donateurs en sponsors** genieten vele gezinnen al tien jaar lang van een heerlijke vakantie. Sommige gasten komen zelfs ieder jaar terug.

Kinderen met een beperking tillen of douchen. De hulpmiddelen van **ArjoHuntleigh** zorgen hierbij voor extra gemak. Jaar in jaar uit.

Lekker in de schaduw onder een van de acht parasols van **St. SVS Kinderen en Soons Zonwering** met een verfrissend ijsje, met dank aan **Ola.**

Prachtige, ontroerende avondrituelen

Een nachtzoen, een boekje voorlezen, nog even knuffelen. Op Facebook vroeg het Kinderfonds: wat is of was uw (vaste) avondritueel met uw kind in het ziekenhuis? Deze reacties kwamen binnen.



Robin

"Hier was het altijd – en nog steeds bij elke opname – maar een kort ritueel, want daarna was het de kunst om zo stil mogelijk te blijven liggen zodat onze dochter ons niet hoorde. Hoorde ze ons, dan viel het plan van slapen in duigen: speeltijd! Dus om en om zaten papa en ik zo stil mogelijk op onze stretcher naast haar bed, maar met alle liefde. De nabijheid is dan alles waard."

Annelies

"Een knuffel en zachtjes in slaap wiegen... En als het dan niet lukte, begonnen we gewoon opnieuw. We hadden alle tijd, omdat we toch om de hoek woonden in het Ronald McDonald Huis."

Judith

"Ik las mijn lieverd verhaaltjes voor van Woezel en Pip. Toen de verpleegkundige vertelde dat ik bij haar mocht liggen, deed ik dat iedere avond. Ik kon niet mijn eigen ritueel van thuis doen, omdat ze aan de beademing lag. De verpleging deed er alles aan om toch iedere avond samen met mij haar te verzorgen en haar zo klaar te leggen dat ik dicht tegen haar aan kon liggen. En zachtjes verhaaltjes kon vertellen. Na het ritueel ging ik toch met een soort rust terug naar het Ronald McDonald Huis. Daar werd ik altijd zo lief ontvangen door de vrijwilligers. Even een praatje over van alles en een kopje thee. Zo had ik zelf ook een beetje een ritueel, wat erg fijn is in zo'n onzekere spannende tijd."



Anouk

"Samen in het grote ziekenhuisbed en dan in mijn armen in slaap vallen. En toen we na zijn operatie niet meteen bij hem mochten liggen, draaide hij zich helemaal tot aan het randje van het bed."

Mirjam

"'s Avonds altijd heerlijk buidelen en liedjes zingen. Voor het slapengaan in het Ronald McDonald Huis nog even wat drinken met andere ouders en de dag doorspreken."

Maureen

"Speentje vissen! Haar speen hingen wij met een speenkoord boven haar en we lieten hem steeds iets zakken, zodat ze hem net wel of net niet kon pakken met haar mondje. Het klinkt heel gemeen, maar ze moest dan altijd zo lachen. Echt schateren, dat was zo schattig. Met een lach en een kus lieten we haar achter bij de lieve verzorging van het Universitair Medisch Centrum Groningen."

Wat u weten wilt... moet

Kan ik nalaten aan een specifiek Ronald McDonald Huis of vakantiehuis?



Caroline Heijmans, medewerker fondsenwerving, weet het antwoord:

"Het is mogelijk om na te laten aan een door u gekozen Ronald McDonald Huis of vakantiehuis. Daarvoor is het noodzakelijk dat u dit exact laat omschrijven in uw testament. Het wordt enorm gewaardeerd als u contact opneemt met het betreffende Huis of vakantiehuis. Zij vinden het heel fijn om u te kunnen bedanken en rond te leiden. En voor u kan het heel prettig zijn om de plannen van het Huis of vakantiehuis te horen, zodat u ook kunt beslissen of dit past bij uw wensen." **Wilt u meer weten over nalaten, bel dan met het Kinderfonds op 088 - 221 90 00.**

Door wie worden de Ronald McDonald Huizen en vakantiehuizen geleid?



Iris de Boom, manager diensten Huizen, vertelt:

"Ieder Huis en vakantiehuis wordt geleid door een klein managementteam. Zij zijn de enige betaalde krachten van een Ronald McDonald Huis. Daarnaast zorgt een grote groep vrijwilligers voor het dagelijkse reilen en zeilen. Zij ontvangen ouders, bieden hun een luisterend oor en zorgen dat het Huis schoon en gezellig is. De vrijwilligers zijn er zeven dagen per week, 365 dagen per jaar. Zonder de belangeloze inzet van ruim 1.900 vrijwilligers in heel Nederland zouden de Ronald McDonald Huizen, Huiskamers en vakantiehuizen niet kunnen bestaan."

Wat is een Ronald McDonald Huiskamer?



Margrietta Zwaan, assistent-manager Huiskamer Leiden, legt uit:

"Een Ronald McDonald Huiskamer is een gezellige ruimte met een huiselijke inrichting en warme sfeer, op of vlak bij de kinder-afdeling in een ziekenhuis. In de elf Huiskamers zijn gezinnen even weg van de ziekenhuissfeer. Kinderen kunnen er even vergeten dat ze ziek zijn. De Huiskamers bieden families een plek om op een ontspannen manier samen te kunnen zijn. Het maakt niet uit of gezinnen in het Ronald McDonald Huis verblijven: iedereen is welkom in de Huiskamers."





Mama, mijn benen willen niet meer

Wat doe je als een actief 3-jarig meisje ineens niet meer wil lopen? Niks aan de hand, oordelen de artsen, ze heeft gewoon geen zin. Maar haar ouders vertrouwen het niet. En terecht: hun dochter blijkt door een zeldzame oorzaak verlamd.

Een meisje met blonde krulletjes trekt haar ziekenhuisdeken op tot onder haar bleke snoetje. Haar lijfje zit onder de blauwe plekken, haar ogen staan dof van de pijn. “Zal ik Lilly alvast pakken?” vraagt haar moeder. Ze legt de roze knuffel naast haar dochter op bed. Uit het bijbehorende lampje klinkt nu zachte muziek, op het ziekenhuisplafond wordt een sterrenhemel geprojecteerd. Mama en papa kijken mee. Dan volgt een nachtzoen en de belofte dat ze nog één keer op het knopje mag drukken. “Welterusten, liefje.” De deur gaat dicht. Het meisje is alleen met haar sterrenhemel.

“Dit avondritueel hielp ons om Sophia alleen te laten slapen in het ziekenhuis”, vertelt Marieke. “In het begin zaten we hele nachten naast haar bed, maar dat is niet vol te houden. Een kinderpsycholoog raadde ons dit aan. Net zoals een verpleegkundige ons het Ronald McDonald Huis aanraadde.” Een uitkomst, want je moet iets als je leven binnen één tel zo op zijn kop staat. Een paar weken daarvoor waren Marc en Marieke hun bruiloft nog aan het plannen. Hun dochter zou het bruidsmisje zijn, de ceremonie was op het strand. Maar toen werd Sophia een beetje ziek. “Een verkoudheid, niks bijzonders. Totdat Sophia zei dat ze moest plassen, maar niet meer kon lopen. Ik geloofde haar eerst niet en spoorde haar aan toch te gaan staan. Maar ze zwalkte helemaal en haar beentjes bibberden.”

Alles uit de kast

De ongeruste ouders nemen hun dochter mee naar de

huisartsenpost. Maar daar kunnen ze niks vinden. “Een meisje van drie kan van alles uit de kast halen als ze niet lekker is, hoor”, krijgen de ouders mee. Ze worden naar huis gestuurd. Een paar dagen later begint Sophia te huilen. Dat huilen gaat over in schreeuwen. En dat schreeuwen wordt hysterisch krijzen. Marieke: “Het was vreselijk om te zien. Ze keek dwars door ons heen en zat alleen maar met opgetrokken knietjes te gillen, op de brancard in het ziekenhuis. En niemand wist wat er aan de hand was. Uit testen bleek niks.”

Dan slaat een kinderneuroloog voor het eerst met een hamertje tegen haar knie. Geen reflex. “Toen gingen alle alarmbellen rinkelen”, zegt moeder. Uit de ruggenmergpunctie blijkt dat Sophia het syndroom van Guillain-Barré heeft. Een ziekte waarbij je afweersysteem zich na een virusinfectie tegen je eigen lijf keert en een voor een alle spieren en zenuwen uitschakelt. Het beschermlaagje om Sophia’s zenuwbannen >>





'HET HUIS BOOD RUST EN STRUCTUUR



IN EEN VRESELIJKE TIJD'

was weg, haar zenuwen lagen als het ware bloot. Marieke: "Vergelijk het met zenuwpijn in je tand of kies. Dat had Sophia door haar hele lijfje."

Ziekte kruipt omhoog

Van de ziekte is bekend dat het optrekt; het begint bij de voeten en gaat omhoog. "Dat was het enge", zegt Marc. "Opeens was ze niet meer zindelijk, daarna liet ze een kopje uit haar handen vallen. We wisten ook: als dit bij haar hart en ademhalingsspieren komt, kan het fataal zijn en moet ze aan de beademing." Marc en Marieke zitten om de beurt bij het bed van hun dochter, het is te zwaar om er langdurig naast te zitten. Overdag gilt ze bijna continu van de pijn, ondanks de zware pijnmedicatie. 's Nachts heeft Sophia een hartslag van 180 in rust en ademt ze maar twee tot drie keer per minuut. Voortdurend gaan er alarmen af.

Voor het eerst weer samen

Ronald McDonald Huis Den Haag lijkt Marc eerst niks. "Zo ver weg wonen wij niet." Maar al snel ontdekken ze wat voor een verademing het is. "Ik weet nog dat we daar voor het eerst sinds vijf lange weken weer samen op de bank ploften.

We hadden volledig langs elkaar heen geleefd. Nu pakten we elkaar weer vast en keken elkaar vol ongeloof aan. Wat overkomt ons?" Het Ronald McDonald Huis blijkt bovendien 'een deur naar een andere wereld'. Van hun meisje dat zoveel pijn heeft dat ze er zelfs een psychose van krijgt, naar rust en tijd om bij te tanken. Ook in de revalidatieperiode, als Sophia iets opkrabbelt, logeren Marc en Marieke vlak bij hun dochter, in Ronald McDonald Huis Arnhem. "Weer zo fijn om dicht bij Sophia én samen te zijn", zegt Marieke. "Daardoor hielden we het vol."

Marc knikt. "Je verlegt voortdurend je grenzen. Eerst moet je eraan wennen dat je gezonde, vrolijke meisje ineens doodziek is. Dan weer denk je: als dit zo blijft, met deze pijn, dan houdt ze dat niet vol. Het volgende moment krabbelt ze iets op en zie je ineens een rolstoel voor haar kamer klaarstaan. Dat is een heftig beeld. Je moet voortdurend schakelen. Maar je doet het. Je gaat naar de hel en terug voor je kind." Inmiddels is het gezin een klein jaar verder en is Sophia weer zo goed als hersteld. Ze loopt weer, is bijna pijnvrij en gaat naar school. De kans bestaat dat ze geen restverschijnselen overhoudt.

Tekst: Godelf Swank, foto's: Anne-Marie Peek

Kort nieuws



Omagolfdag voor het Ronald McDonald Kinderfonds

Sportief en hartverwarmend. Maar liefst 74 grootmoeders sloegen een balletje op golfclub de Gelpenberg voor het Ronald McDonald Kinderfonds. Alleen oma's mochten spelen. Elk jaar kiest de organisatie een goed doel dat met kinderen te maken heeft. Want 'we zijn natuurlijk wel oma's', vertelt organisator Cornelia van der Eijk. Aan het einde van de middag mocht ze een cheque van € 1.500 overhandigen, bestemd voor Ronald McDonald Huis Groningen.

Ook een actie starten?
Kijk op starteenactie.nl.

BRUSSENWEEKEND

Als er een kind ziek is, treft dat het hele gezin. Ook broertjes en zusjes. Zij hebben hun eigen verwerkingsproces en hebben tijd en aandacht nodig om alles een plekje te geven. Daarom organiseren de vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds in het najaar opnieuw een Brussenweekend. Dit betekent



quality time met alle kinderen en speciale aandacht voor de broers en zussen van het zorgintensieve kind.

Boeken kan via de website van Lotje&co, www.lotjeenco.nl.



Nieuwe keuken in Ronald McDonald Huis Zwolle

Samen koken, je favoriete maaltijd klaarmaken om weer aan te sterken of even proeven van het gerecht van een andere gast. Het bereiden van een maaltijd gaat in de Ronald

McDonald Huizen gewoon door, net als thuis. In Huis Zwolle kan dat vanaf deze zomer in de nieuwe keuken. Na vijftien jaar was de keuken aan vervanging toe. Veel bedrijven en vrijwilligers sloegen de handen ineen en samen realiseerden ze deze prachtige keuken.

MOMENTOPNAME HOMERUN 24 EN 25 JUNI 2017

24 uur hardlopen voor de Ronald McDonald Huizen

Opgetogen stonden de deelnemers aan de start van de eerste editie van HomeRun: de sponsorloop van het Ronald McDonald Kinderfonds. Klar om met elkaar 200 kilometer te gaan hardlopen, in 24 uur, en zo geld in te zamelen voor de Ronald McDonald Huizen. Onder luid gejuich vertrokken ze van het Utrechtse Domplein voor hun geweldige non-stop prestatie. Het werd een tocht in weer en wind, maar dat mocht de goede sfeer niet drukken. Integendeel. Op zondag 25 juni finishten zij, eveneens op het Domplein, samen met de deelnemers aan HomeRide, de sponsorwielertocht van het Ronald McDonald Kinderfonds die in hetzelfde weekend werd verreden. Iedereen sloot daar voldaan familie en vrienden in de armen en zei vrijwel meteen: "Volgend jaar weer!"

Ook meedoen? Reserveer 23 en 24 juni 2018 voor HomeRun of HomeRide.
Mail naar info@home-run.nl of bel naar 088 - 221 90 00 voor meer informatie.

Foto: Ronald Hoogendoorn



Kort nieuws



Kind- en gezinsgerichte zorg zonder muren

Als een kind (ernstig) ziek is, zijn er vaak veel organisaties bij betrokken. Niet alleen kinderartsen en verpleegkundigen, maar bijvoorbeeld ook thuiszorg, revalidatiezorg, verzekeringen en jeugdzorg. Om de samenwerking tussen deze organisaties en met het gezin verder te verbeteren, organiseren het Ronald McDonald Kinderfonds en Stichting Kind en Ziekenhuis op 20 november een bijzonder congres. Op de agenda: vernieuwende ontwikkelingen rondom de thema's psychosociaal, digitale zorg, kwaliteit en onderzoek & wetenschap. Ook heel interessant voor ouders met een zorgintensief kind. Meer informatie of direct aanmelden?

Kijk op kindzorgzondermuren.nl.



Recordopbrengst HomeRide en HomeRun

Het regende als vanouds, maar ook dit jaar deelde dat de deelnemers aan HomeRide niet en fietsten zij ruim 500 km binnen 24 uur om geld in te zamelen voor de Ronald McDonald Huizen. Het parcours was in de vorm van een hart door Nederland, langs 10 Ronald McDonald Huizen, met start en finish in Utrecht.

Samen met de HomeRunners, die een afstand van 200 km in 24 uur renden, brachten zij een recordopbrengst van ruim 1 miljoen euro bij elkaar. Zo maakten zij maar liefst 16.753 overnachtingen mogelijk voor ouders dicht bij hun zieke kind. Een emotioneel en onvergetelijk weekend.

Interesse? Kijk op home-run.nl of homeride.nl.



Evers Staat Op Run

Het begon als een geintje tijdens de show, maar op 9 september was het toch echt een feit: de Evers Staat Op Run van Radio 538. Geen slopende afstand, maar een relaxte route van 5,38 km. door het Science Park in Amsterdam. Om mee te mogen

rennen doneerden de deelnemers minimaal € 15 aan het Ronald McDonald Kinderfonds via starteenactie.nl. En de opbrengst? Die ging geheel naar de uitbreiding van Ronald McDonald Huis Groningen. Kijk voor de actuele opbrengst en meer foto's op starteenactie.nl.



'JE VOELT HET VERDRIET VAN EEN ANDER'

V.l.n.r.: Manon, Angela, Caroline en Debora

Samen **sterker**

Het tuinhuisje van Ronald McDonald Huis Leiden was in mei 2012 een plek om verdriet, geluk en verhalen te delen voor Manon, Angela, Caroline, Debora en hun partners. Angela: "We hebben heel wat tranen gelaten, maar er is ook veel gelachen."

"Je weet als geen ander hoe het is om een ernstig ziek kind te hebben. Om te wonen en leven in het Ronald McDonald Huis zodat je dicht bij je kind kunt zijn. En dat de ene dag hoopvol is, vanwege een stap vooruit of een goede uitslag, en de andere dag zwaar en verdrietig omdat het niet gaat zoals je hoopt en wilt. Met name Manon zat elke avond in het tuinhuisje. Wij sloten aan wanneer we dat wilden. Overdag had ieder zijn eigen planning en bezigheden rondom de zorg voor de kinderen. 's Avonds hadden we tijd om tot onszelf te komen en met elkaar te praten."

Levi, de zoon van Angela, was in 2012 drie jaar oud toen hij opgenomen werd vanwege SCID, een erfelijke immuunziekte. Alleen een beenmergtransplantatie kon hem helpen. "Het was fiftyfifty of hij beter zou worden. Aan de overkant van de gang lag Sem, de zoon van Debora, ook vanwege een beenmergtransplantatie. We kwamen hen vaak tegen onderweg naar het ziekenhuis of op de gang. Manons zoon Gijs en Carolines dochter Eva lagen in het LUMC vanwege ernstige hartproblemen."

Contact dat blijft

Een borrel met bekenden, samen EK-voetbal kijken in de stad, luisteren naar elkaars ervaringen, maar ook lachen. "Je kunt niet zo'n wekenlange, intensieve periode alleen maar verdrietig zijn. Het is fijn wanneer

het klikt met anderen en je de problemen even kunt vergeten. Al maakten we het nooit laat, de volgende ochtend ging iedereen weer vroeg naar het ziekenhuis." Op 12 juni mocht Levi het LUMC verlaten. "Wij waren blij, totdat bleek dat Sem die nacht was overleden. Dan breekt je hart, je voelt het verdriet van een ander."

De gezinnen houden jaarlijks contact. "Het is mooi om te zien dat het leven doorgaat. Dat Eva bijvoorbeeld haar A-diploma haalt, ondanks alles wat ze heeft meegemaakt. En afgelopen mei hebben we gekookt voor de gasten van het Huis in Leiden. Dat was mooi én moeilijk om te doen. We zagen bijvoorbeeld de kamer waar Debora haar kraamtijd had van haar zoon Joep, zij was namelijk hoogzwanger in die tijd. Ik zie de geboorteslingers nog hangen. Ze heeft Joep nog wel aan Sem kunnen laten zien. En we zagen het tuinhuisje waar we zoveel uren met elkaar doorbrachten."

Tekst: Melinde Bussemaker

[t]Huis is het relatiemagazine van het Ronald McDonald Kinderfonds voor vaste donateurs, sponsors en andere betrokken relaties. [t]Huis brengt ieder kwartaal de verhalen uit de Huizen, Huiskamers en vakantiehuizen bij u thuis. Wat gebeurt er met uw geld? Wie zijn de gezinnen die gebruik maken van de voorzieningen? [t]Huis verschijnt landelijk in verschillende regio-edities, zodat u altijd op de hoogte bent van de ontwikkelingen van het Ronald McDonald Huis bij u in de buurt.

[t]Huis verschijnt in een totale oplage van 78.762 exemplaren. Dankzij de sterk gereduceerde tarieven van onze toeleveranciers, kunnen wij de kosten voor dit magazine zeer laag houden. De kostprijs inclusief verzending bedraagt € 0,56 per exemplaar. [t]Huis is gedrukt op FSC-papier en de basiseditie is voor verzending verpakt in biofolie. Het Kinderfonds ontvangt geen overheidssubsidie en is geheel afhankelijk van bijdragen van donateurs en sponsors.

Adreswijziging

Voor het doorgeven van uw adreswijziging, nieuw e-mailadres, telefoon- of bankrekeningnummer kunt u contact opnemen met de donateursadministratie: 088 221 90 07 of via e-mail: service@kinderfonds.nl. Mocht u geen prijs stellen op de gedrukte versie van [t]Huis dan kunt u dit aangeven via service@kinderfonds.nl. Vermeld daarbij uw adres en e-mail.

Belangrijke gegevens

Het Ronald McDonald Kinderfonds helpt zieke of gehandicapte kinderen en hun families. In dertien Ronald McDonald Huizen logeren ouders en broertjes en zusjes op loopafstand van het ziekenhuis, zodat ze altijd in de buurt zijn voor een kus, een knuffel of een verhaaltje voor het slapengaan. In twaalf Ronald McDonald Huiskamers kunnen families de ‘witte muren’ van het ziekenhuis even ontvluchten en ontspannen in een huiselijke sfeer. In drie vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds kunnen gezinnen met een kind met een beperking of zieke zorgeloos vakantie vieren.

COLOFON

Uitgave [t]Huis Ronald McDonald Kinderfonds, Postbus 1096, 3800 BB Amersfoort, Stationsplein 1, 3818 LE Amersfoort, tel: 088 221 90 01, e-mail: info@kinderfonds.nl, IBAN: NL27 RABO 0376 1257 99
Hoofredactie: Karin van Nistelrode, Ronald McDonald Kinderfonds
Eindredactie: Maud van Gennip, Maer Text
Tekst en redactie: Maud van Gennip (inclusief coördinatie), Karin van Nistelrode, Godelfief Swank, Esther van Prooijen, Melinde Bussemaker, Eline Doldersum en management Ronald McDonald Huizen, Huiskamers en vakantiehuizen.



Art direction en vormgeving: Melanie Nowee
Fotografie: Anne-Marie Peek, Ronald Hoogendoorn, Jean van Hooren e.a.
Oplage basiseditie: 27.955
Oplage regio-edities totaal: 50.806
Drukwerk, bindwerk en afwerking: Graphic Reclame, Leusden
Distributie: Sandd
ISSN: 1874-4923

Dit magazine is tot stand gekomen dankzij sponsorbijdragen en gereduceerde tarieven van toeleveranciers.

Contact Ronald McDonald Huizen, Huiskamers en vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds

Huis en Huiskamer Emma Amsterdam
Meibergdreef 11
1105 AZ Amsterdam
tel: 020 696 47 46
✉ emma@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL34 INGB 0005533355

Huis Arnhem
Heijenoordseweg 5
6813 GG Arnhem
tel: 026 352 52 60
✉ arnhem@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL71 INGB 0669 5267 89

Huiskamer Delft
Reinier de Graafweg 5 (2e etage)
2625 AD Delft
tel: 070 210 73 90
✉ denhaag@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL92 INGB 0662 3336 67

Huis en Huiskamer Den Haag
Els Borst-Eilersplein 275
2545 AA Den Haag
tel: 070 210 73 90
✉ denhaag@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL92 INGB 0662 3336 67

Huis en Huiskamer Friesland
Henri Dunantweg 6
8934 AD Leeuwarden
tel: 058 284 70 80
✉ friesland@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL78 RABO 0128 0528 13

Huis Groningen
H.A. Kooykerplein 15
9713 GT Groningen
tel: 050 593 33 95
✉ [groningen@ronaldmcdonaldhuis.nl](mailto: groningen@ronaldmcdonaldhuis.nl)
IBAN: NL70 RABO 0329 4760 76

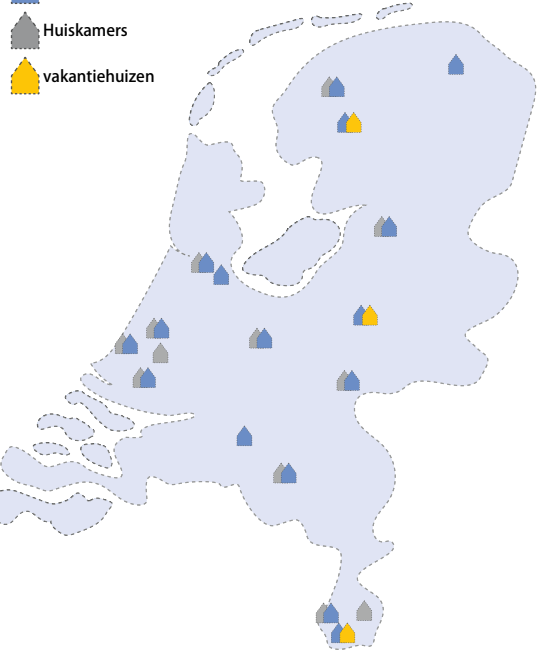
Huiskamer Heerlen
Henri Dunantstraat 5
6419 PC Heerlen
tel: 043 387 73 73
✉ maastricht@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL03 FVLB 0226 5090 28

Hoeve
Helomareed 2
9244 GH Beetsterzwaag
tel: 0512 38 05 55
✉ info@ronaldmcdonaldhoeve.nl
IBAN: NL10 RABO 0136 1244 37

Kindervallei
Onderstestraat 35
6301 KA Valkenburg a/d Geul
tel: 043 604 92 50
✉ secretariaat@kindervallei.nl
IBAN: NL34 RABO 0118 9669 36

Huis en Huiskamer Leiden
Boerhaavelaan 3
2334 EB Leiden
tel: 071 515 81 58
✉ leiden@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL28 ABNA 0424 9494 90

Huizen
 Huiskamers
 vakantiehuizen



Huis en Huiskamer Maastricht
Dokter Tanslaan 21
6229 ET Maastricht
tel: 043 387 73 73
✉ maastricht@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL03 FVLB 0226 5090 28

Huis Middenwest-Brabant
Leyweg 47
5022 KA Tilburg
tel: 013 537 26 66
✉ tilburg@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL78 RABO 0131 7658 76

Huis en Huiskamer Nijmegen
Kapittelweg 24
6525 EP Nijmegen
tel: 024 354 09 61
✉ nijmegen@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL07 RABO 0157 4463 52

Huis en Huiskamer Sophia Rotterdam
Wytemaweg 70 (naast hoofd-
ingang Erasmus MC-Sophia)
3015 CN Rotterdam
tel: 010 310 81 00
✉ [rotterdam@ronaldmcdonaldhuis.nl](mailto: rotterdam@ronaldmcdonaldhuis.nl)
IBAN: NL11 ABNA 0500 0575 75

Huis en Huiskamer Utrecht
Lundlaan 4
3584 EA Utrecht
tel: 030 256 33 33
✉ [utrecht@ronaldmcdonaldhuis.nl](mailto: utrecht@ronaldmcdonaldhuis.nl)
IBAN: NL76 ABNA 0864 0232 00

Huis VUmc
Amstelveenseweg 627
1081 JD Amsterdam
tel: 020 301 3333
✉ vumc@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL20 ABNA 0468 8888 88

Huis en Huiskamer Zuidoost-Brabant
De Run 4604
5504 DB Veldhoven
tel: 040 228 59 00
✉ zuidoostbrabant@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL24 RABO 0183 6009 32

Huis en Huiskamer Zwolle
Dokter Hengeveldweg 5
8025 AK Zwolle
tel: 038 455 46 70
✉ [zwolle@ronaldmcdonaldhuis.nl](mailto: zwolle@ronaldmcdonaldhuis.nl)
IBAN: NL88 INGB 0683 4034 00

Ronald McDonald Kinderfonds
Stationsplein 1
3818 LE Amersfoort
tel: 088 221 90 00
✉ info@kinderfonds.nl
IBAN: NL27 RABO 0376 1257 99



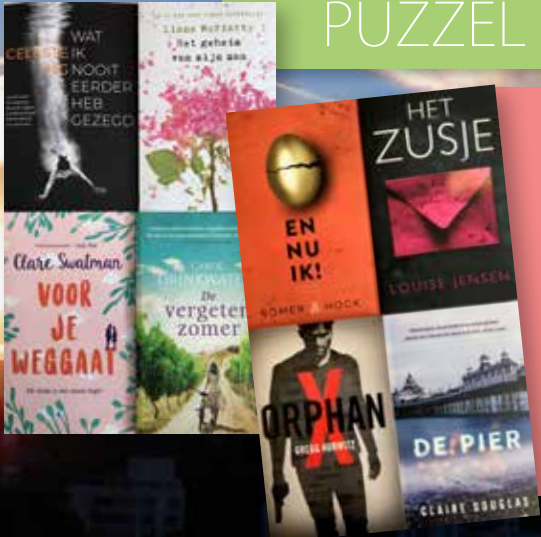
Droompuzzel

W N E Z E L R O O V L A M P
V E R W U S I R E N E Z E E
E Z U I L S U E E C H O T O
R I U E T U J N D T E R E R
T U T G V M N E S J O G Z G
R H C E T A E L P O E I D N
O E U N P R E M B R N N A I
U I R S E F A E D G W T N T
W T T K F L G D E A E E K H
D N S U T G U N I S N N B C
O A N H E M E T O T S S A U
M K C O T R E O R B I I A L
E A R O H U I S K A M E R P
N V E R L A M M I N G F N O



BROER	TOTEM
DANKBAAR	TRADITIE
DANS	VAKANTIEHUIZEN
ECHO	VERLAMMING
GROEP	VERTROUWD
HORA	VLAM
HUISKAMER	VOORLEZEN
KNUFFELS	VROEGGEBOORTE
LIEDJE	VUUR
MASKER	WENS
NACHTLAMPJE	WIEGEN
ONTSPANNEN	ZINGEN
OPLUCHTING	ZORGINTENSIEF
RITME	ZUSJE
SIRENE	
STRUCTUUR	

PUZZEL MEE EN WIN EEN BOEKENPAKKET



Zoek alle woorden (horizontaal, verticaal en diagonaal) en streep ze weg. De overgebleven letters vormen de oplossing, maar moeten nog wel in de juiste volgorde gezet worden. Let op: de woorden kunnen letters met elkaar delen. De IJ geldt als één letter en krijgt maar één vakje. E-mail de oplossing naar thuis@kinderfonds.nl o.v.v. ‘puzzel’ en uw naam, geboortedatum en adresgegevens. Door uw gegevens te versturen stemt u er automatisch mee in onze digitale nieuwsbrief te ontvangen. Onder de juiste inzenders verloten we twee boekenpakketten. Een romanpakket en een thrillerpakket. Met dank aan A.W. Bruna Uitgevers. Inzenden kan tot 1 november 2017. Alleen de winnaars krijgen bericht.

Voor de lieve mensen van het
Ronald McDonald huis AMC.

Met een lekker chocoplaatje
willen wij jullie bedanken
voor de goede zorgen.

Jullie zijn onze "lichtpuntjes"



Plichtpuntjes kun je niet kopen
maar je kunt ze wel zijn.
Jullie zijn dat voor ons
Dat is heel erg fijn.

Liefs van de opa en oma
van Maarten en Niels

Jan en Gerdy