

COU RAN TJE

EEN UITGAVE VAN STICHTING STEUN EMMA KINDERZIEKENHUIS



EMMA KINDERZIEKENHUIS

Samen beter worden, al 160 jaar

Het Emma Kinderziekenhuis bestaat 160 jaar. Een indrukwekkende mijlpaal en een mooi moment om stil te staan bij waar we vandaan komen én waar we naartoe gaan. Wat ooit begon als een klein kinderziekenhuis aan de Oudezijds Achterburgwal, is uitgegroeid tot een groot academisch kinderziekenhuis waar zorg, onderzoek en onderwijs samenkomen. Door al die jaren heen is één ding hetzelfde gebleven: de mensen maken het Emma.

Wie vandaag door het Emma loopt, voelt het: de kracht van samenwerking. Elke afdeling, elk team, elke medewerker en elke ouder draagt bij aan dat gevoel van verbondenheid dat het Emma zo eigen maakt.



De afgelopen jaren hebben we grote stappen gezet. De Metamorfose gaf het ziekenhuis een nieuw gezicht met ruimtes die licht, rust en geborgenheid ademen. Kinderen voelen zich veilig, op hun gemak en zoveel mogelijk kind, ondanks hun ernstige ziekte. Daarnaast biedt de vernieuwde IC Neonatologie de allerkleinsten de best denkbare start. En met komende initiatieven zoals het Emma Research Center en Amsterdam Global Child Health bouwen we verder aan de kennis en zorg van de toekomst. Zo reikt onze impact inmiddels tot ver voorbij Amsterdam: van een warme glimlach aan het bed tot samenwerkingen in Afrika en Azië.

“Door al die jaren heen is één ding hetzelfde gebleven: de mensen maken het Emma.”

Prof. dr. Willem de Vries



Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis ondersteunt hiermee het Emma en bewijst wederom: het draait om de mensen. Om het kind dat voorzichtig weer lacht. De ouders die zich gezien en gedragen voelen en deel uitmaken van het team. De verpleegkundige, arts of onderzoeker die met hart en ziel werkt aan herstel, hier en internationaal.

Dat gevoel van verbinding kwam dit jaar prachtig samen tijdens Emma Live. Een concert midden in ons ziekenhuis, waar muziek, energie en kracht samen kwamen. Een moment waarop patiënten, families, medewerkers en donateurs elkaar vonden in één gedeelde missie: samen beter worden, vandaag én morgen.

Met dank aan Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis en iedereen die zich inzet voor de zorg, kijken we met vertrouwen vooruit. De komende jaren blijven we daarom bouwen aan zorg die menselijk, innovatief en grensverleggend is. Want als de geschiedenis van het Emma ons iets leert, is het dit: samen maken we het verschil. Op naar de volgende 160 jaar!

Morgen begint vandaag.

Prof. dr. Willem de Vries
Hoofd Emma Kinderziekenhuis

VERDER IN DEZE EDITIE

P2 Emma Research Center

Het Emma Research Center bundelt kennis, mensen en middelen.

P3 De vijf nieuwe WAR onderzoeken

De Wetenschappelijke Advies Raad selecteert vijf veelbelovende onderzoeken.

P4 Gezichten van het Emma

Job Calis vertelt over Amsterdam Global Child Health.



EMMA LIVE

Ziekenhuis omgetoverd tot concertzaal

Het ziekenhuis werd in september omgetoverd tot een concertzaal voor de eerste editie van Emma Live. Roxy Dekker, Flemming, Claude, Zoë Livay en Kris Kross Amsterdam traden op, op het grote plein van Amsterdam UMC, waar Kalvijn de middag presenteerde.

Kinderen dansten met artiesten, ouders lachten door tranen heen en medewerkers werden herinnerd aan de impact die ze iedere dag maken. De dag bracht kracht en saamenhorigheid. Voor even telde alleen het nu.

Emma Live laat zien wat muziek kan betekenen. Dankzij onze ambassadeurs, partners en donateurs wordt onze droom werkelijkheid: de bouw van de Ziggo Dome XS. Een muziekstudio waar kinderen even kunnen ontspannen door de kracht van muziek.

[→ Bekijk de impactvideo op steunemma.nl](https://steunemma.nl)

[→ Doneer nu op steunemma.nl](https://steunemma.nl)

Bezoek de website





EMMA RESEARCH CENTER

Waar wetenschap en zorg samenkomen

Het Emma gelooft dat ieder kind recht heeft op een gezonde toekomst en de kans om te groeien en zijn dromen waar te maken. Vanuit die overtuiging bouwen we mee aan het Emma Research Center: de plek voor vernieuwend kindergeneeskundig onderzoek.

Onderzoek is onmisbaar om de zorg van morgen vorm te geven, maar vraagt steeds meer tijd, kennis en middelen. Daarom bundelt het Emma Research Center alles onder één dak, zodat onderzoekers zich kunnen richten op wat echt telt: het verbeteren van zorg voor zieke kinderen.

Het centrum verbindt onderzoekers, artsen, verpleegkundigen, psychologen en datadeskundigen met partners binnen en buiten Nederland. Die samenwerking versnelt de weg van ontdekking naar toepassing. Zo komen nieuwe inzichten eerder terecht waar ze horen: aan het bed van het kind.

Er ontstaat een duurzame en toekomstbestendige onderzoeks-infrastructuur die elk aspect van onderzoek in het Emma ondersteunt. Van de onderzoeksvraag tot publicatie, inclusief protocollen, toetsing, data-analyse en implementatie in de praktijk. Alles wordt samengebracht in het Emma-onderzoeksbureau, een fysieke en functionele afdeling van waaruit alle onderzoekslijnen centraal worden gecoördineerd.

Daarnaast kunnen kinderen in de speciaal ingerichte Clinical Trial & Sedatie Unit in een veilige, kindvriendelijke omgeving deelnemen aan studies en sedatie krijgen om pijn en angst tijdens behandelingen te voorkomen. Zo maken we onderzoek niet alleen effectiever, maar ook kindvriendelijker.

Doneer nu op steunemma.nl



EDUCATIEVE VOORZIENING

Mee met de klas, óók in het ziekenhuis

Dit jaar bestaat het Emma 160 jaar. Een indrukwekkende leeftijd voor een plek die gaat over de toekomst. Het onderwijs aan zieke kinderen is al die jaren meegegroeid. Al in 1860 werd er in het Binnengasthuis lesgegeven aan zieke leerlingen door liefdadige stadgenoten. Later kregen kinderen ook thuis of in parkherstellingsoorden les. In 1977 werd de Ziekenhuisschool Amsterdam opgericht en werd er lesgegeven in tien Amsterdamse ziekenhuizen. Inmiddels hebben alle academische ziekenhuizen een Educatieve Voorziening en zorgen zo'n 120 consulenten verspreid over Nederland voor de onderwijs-ondersteuning van zieke leerlingen.

En terwijl de muren van het Emma ouder worden, blijven de verhalen jong. Dagelijks ontmoet ik leerlingen die, ondanks hun ziekte, plannen maken. Voor een toets, een stage, een profielkeuze of vervolgopleiding. Ze kijken vooruit, voorbij de ziekte. En zo denk ik terug aan Feline, die kostte wat kost haar wiskundetoetsen wilde maken. Of Elvira, die twee maanden op de IC lag en toch haar toetsweek heeft gehaald. En Tahir, die nooit zin in school had, maar toch altijd zijn huiswerk met mij maakte. Maar ook Gaby, die ondanks psychische uitdagingen weer plezier in schoolwerk kreeg. Ze dromen allemaal over later en willen meegroeien met de rest van hun klas. Verder met het leven. Want vooruitkijken begint vaak met een potlood, een som of een toets. En dat is eigenlijk al 160 jaar zo.

“Kinderen in het Emma kijken vooruit, voorbij de ziekte.”



TIM KALLENBACH
Docent in het Emma

KOM IN ACTIE

1.000 kilometer fietsen voor Infuutsen

De Delftsche Studenten Wielren Vereniging "Het Harde Zadel" organiseerde een fietsreis van ruim 1.000 kilometer om geld op te halen voor Infuutsen in o.a. het Emma. Met deze speciale fietsjes kunnen kinderen toch bewegen tijdens een infuusbehandeling in het ziekenhuis.



Kate zet door: 121 dagen lang skeeleren

De 7-jarige Kate heeft 121 dagen geskeelerd en statiegeldflesjes ingezameld. Daarmee haalde ze maar liefst €762,35 voor het Emma. Haar doorzettingsvermogen en enthousiasme laten zien dat je ook op jonge leeftijd een groot verschil kunt maken.



Vervoer geen obstakel dankzij Uber

Mobiliteitspartner Uber biedt ouders en medewerkers vouchers aan om in lastige situaties te helpen, zodat vervoer van en naar het Emma geen zorg meer is. Zo kunnen ouders hun kind blijven bezoeken en zorgmedewerkers met vervoersproblemen toch hun werk doen.



Leerlingen Florencius komen in actie

Basisschool Florencius in Laren organiseerde een sportieve actie en haalde maar liefst €5.600 op. De leerlingen zetten zich met veel enthousiasme in om patiënten te steunen. De geweldige actie sloot perfect aan bij het motto van het Emma: samen beter worden.





ONDERZOEK

Vijf baanbrekende onderzoeken in het Emma

In het Emma Kinderziekenhuis starten er jaarlijks verschillende wetenschappelijke onderzoeken, dankzij de stichting. Door zorgvuldige selectie van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR), zijn er dit jaar vijf onderzoeken geselecteerd die de kindergeneeskunde naar nieuwe hoogten tillen.

Onderzoek naar het 'mini-brein'

Kinderen met een zeldzame genetische ontwikkelingsstoornis, zoals het Pitt-Hopkins syndroom, Menke-Hennekam syndroom of Marshall-Smith syndroom, hebben een vaak intensieve zorg nodig. Door het 'mini-brein' (in een kweekbakje gemaakt uit stamcellen) van kinderen met deze syndromen te vergelijken met gezonde hersencellen, hopen de onderzoekers belangrijke ziektekenmerken te herkennen.

Ook gaan ze op zoek naar verstoringen in de werking van bepaalde genen of processen in de hersenen. Die informatie kan de weg vrijmaken voor de ontwikkeling van nieuwe, op maat gemaakte behandelingen in de toekomst.

Gevolgen van aangeboren CMV-infectie

Bij ongeveer één op de tweehonderd baby's wereldwijd is er sprake van een aangeboren (congenital, c) infectie met het cytomegalovirus, oftewel cCMV. Bij een kwart van deze kinderen leidt zo'n infectie tot blijvende schade, zoals slechthorendheid of problemen in de hersenontwikkeling. In het Emma wordt onderzocht wat het effect is van medicijnen die vaak worden ingezet bij cCMV. Dat is belangrijk, want de behandelingen verschillen per land. In Nederland krijgen kinderen meestal zes weken medicatie, terwijl dat internationaal vaak zes maanden is. Met dit onderzoek hopen de onderzoekers bij te dragen aan betere behandelrichtlijnen en nieuwe inzichten die wereldwijd het verschil kunnen maken voor kinderen met cCMV.

Betere zorg bij hartafwijking

Kinderen met Tetralogie van Fallot, een aangeboren hartafwijking, worden vaak al op jonge leeftijd geopereerd. Die eerste operatie redt levens, maar veel kinderen krijgen op latere leeftijd alsnog last van hartproblemen. In dit onderzoek kijken artsen van het Emma of ze dat beter kunnen voorspellen met een nieuwe, geavanceerde techniek: 4D Flow MRI. Deze scan brengt niet alleen het hart in beeld, maar laat ook precies zien hoe het bloed door het hart stroomt. De uitkomsten kunnen leiden tot persoonlijke zorg, betere timing van operaties en uiteindelijk een sterker hart.

Automatische herkenning apneus bij te vroeg geboren

Bij te vroeg geboren baby's komt het regelmatig voor dat hun ademhaling tijdelijk stopt. Zo'n ademstilstand, ook wel apneu genoemd, kan leiden tot een plotselinge daling van het zuurstofgehalte in het bloed. Dat is schadelijk voor de hersenen en algemene ontwikkeling op de lange termijn. In het Emma wordt onderzoek gedaan naar het meten van de activiteit van het middenrif met een speciale techniek, waardoor artsen zien of een baby nog ademhalings-inspanning levert. Zo kunnen apneus sneller en preciezer behandeld worden.

Kuitspieren en gipsbehandeling met 3D-echografie

Cerebrale parese (CP) is de meest voorkomende oorzaak van motorische beperkingen bij kinderen. Door verhoogde spierspanning en ongelijke groei van spieren en botten kunnen de kuitspieren te kort worden. Dat maakt staan en lopen moeilijker en doordat er voetafwijkingen ontstaan. Behandeling met gips is effectief, maar het is nog onduidelijk waarom. Daarom onderzoekt het Emma wat er precies in de spier gebeurt tijdens deze behandeling. Met behulp van 3D-echografie wordt het kuitspieroefsel voor en na de behandeling in beeld gebracht, op een manier die voor kinderen niet belastend is. Zo hopen we beter te begrijpen hoe gipsbehandeling precies op de spier werkt, zodat we toekomstige behandelingen gericht kunnen afstemmen op ieder kind.



Lees meer op steunemma.nl



"Het Emma staat voor mij symbool voor veerkracht, vernieuwing en verbondenheid - al 160 jaar lang."



MR. MIRJAM DE BLÉCOURT
Bestuursvoorzitter Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

Met trots heb ik het voorzitterschap van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis op mij genomen. Ik kijk ernaar uit om de missie met bestuur, team, donateurs en zorgprofessionals verder vorm te geven. Enkel samen bouwen we de beste zorg van morgen, voor ieder kind. De komende jaren bouwen we daarom verder aan de toekomst, met initiatieven als Emma Global en het Emma Research Center.

STEUN ONS

Help op een manier die bij je past



Direct doneren

Eenmalig of periodiek, zakelijk of particulier. Voor het Emma in het algemeen, of voor een specifiek doel. Maak écht het verschil! Ga naar www.steunemma.nl

Business partner worden

Steun ons met jouw bedrijf door middel van een donatie, vrijwilligerswerk, teambuilding-activiteiten of product-/diensten sponsoring.

Nalaten

Vandaag staat de beste zorg op de eerste plaats, maar ons vizier is continu op morgen. Neem het Emma op in uw testament als erfgenaam of met een legaat.



GEZICHTEN VAN HET EMMA

Echt verschil maken met minimale middelen

Zorgprofessionals zetten zich dagelijks met hart en ziel in om de allerbeste zorg te bieden aan ernstig zieke kinderen. Van arts tot schoonmaker, van verpleegkundige tot hoofd, samen vormen zij het kloppend hart van het Emma Kinderziekenhuis.

Zo ook Kinderintensivist Job Calis: “Na mijn coschappen in het Emma Kinderziekenhuis heb ik drie jaar in het buitenland gewerkt aan mijn promotie-onderzoek. Aansluitend op mijn opleiding tot kinderarts ben ik gespecialiseerd in de Kinder Intensive Care.

Tijdens mijn periode in Malawi heb ik gewerkt bij de Kamuzu University of Health Sciences (KUHeS), waar ik samen met het Malawiaanse team een Kinder IC heb opgezet.

In het Emma hebben we 100 specialisten voor 120 patiënten. In Malawi is dat tien kinderartsen op 300 vaak heel zieke patiënten. Wereldwijd heeft 10% van de kinderen toegang tot 90% van de hulp-bronnen in de zorg. Dat betekent dus dat die andere 90% van de kinderen het met 10% van de middelen en personeel moet doen. Dat is waarom ik mij graag inzet voor Global Child Health. Je wilt echt een verschil maken, vaak kan dat met relatief weinig middelen.”



FILM KIJKEN

Films kijken in het ziekenhuisbed

Met ‘Pathé aan Bed’, kunnen kinderen in onder andere het Emma binnenkort een film kijken op een iPad vanuit bed. Een fijne afleiding en een moment van ontspanning tijdens het verblijf in het ziekenhuis. Daarnaast worden bezoekers van Pathé-bioscopen door heel het land gevraagd hun statiegeld te doneren.

Het initiatief komt voort uit de samenwerking van Pathé en Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje, waarin we ons niet alleen inzetten voor de fysieke behandeling van een kind, maar ook op het mentale welzijn voor, tijdens en na een ziekenhuisverblijf.



NALATEN

Nalaten aan het Emma Kinderziekenhuis

Wilt u betekenis geven via uw nalatenschap? Geef voor een kinderleven. Door het Emma Kinderziekenhuis op te nemen in uw testament, als erfgenaam of met een legaat, laat u iets blijvends achter voor zieke kinderen van nu én in de toekomst.

In het Emma gaat het niet alleen om beter worden, maar ook om lachen, spelen en even vergeten dat je in het ziekenhuis bent. We nodigen u graag uit voor een persoonlijk gesprek over uw wensen en wat u wilt nalaten aan de kinderen van morgen.

Kijk op steunemma.nl/schenken-nalaten

Samen beter worden

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis ondersteunt het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC bij het bieden van de allerbeste zorg aan ernstig zieke kinderen. Zowel tijdens hun verblijf in het ziekenhuis als daarna. Zo kan voor elk kind het maximale uit het leven worden gehaald.

→ steunemma.nl



Elke dag een beetje beter dankzij onze vele vrienden

We bedanken alle mensen, bedrijven en organisaties die, met hun mooie initiatieven, de zorg voor kinderen steeds een beetje beter maken.

8samhoud
365 Capital
10DAYS
A Dynamite Company
Ajax Foundation
Albronda + Rietstap
Armada Music
Brasserie de Hoge Dijk
Charity Stichting Rob Beers
COOL Creative
Cornelia Stichting
De Stichting Louise Vehmeijer
Delta Air Lines
Dr. C.J. Vaillantfonds
Essence Events

Family Capital Management
FC Zwart-Wit '63
First Impressions
Flow Traders
For Wis(h)dom Foundation
Het Koninklijk Concertgebouw
Hotel Okura Amsterdam
Janivo Stichting
KBFUS
KNVB
Loyens & Loeff
Maaspoort Horeca
MedSocks
MFAS
Mike Multi Foundation
Minerva Development
More Than Gifts
Nike
Oya's Childcare
Pilot Studios
RBC Capital Markets
Rederij de Wester
Rijser | Studio – Print – Druk
Ronde Tafel 202

Sophie Foundation
Stichting Boschuyzen
Stichting Hartwig Foundation
Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje
Stichting Universitas
Stichting Vermas
Stichting Weeshuis der Doopsgezinden
Stichting Witte Bedjes
Stichting Zonnige Jeugd
Takeda
Tetra Laval
The Agent-C
TMI
Translink
Uber
Unilever
Vingino
Voetbalvereniging OSV
VriendenLoterij
Westergas
Zabawas
Zeldzame Ziekten Fonds
Ziggo Dome

Colofon

Courantje is een uitgave van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis en verschijnt tweemaal per jaar in een oplage van 2.000 exemplaren

Redactie	Gwen van Mansum Isabeau Trimpos Alicia Schuurman Charlotte Burgers
Gastschrijvers	Willem de Vries Tim Kallenbach Mirjam de Blécourt Albronda + Rietstap
Vormgeving Fotografie	Iris Duvekot

Disclaimer: niet alle afgebeelde personen in dit courantje zijn daadwerkelijk geïnterviewd.

© 2025 STICHTING STEUN EMMA KINDERZIEKENHUIS 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.

Neem contact op

Heb je vragen of wil je graag meer informatie? Wij helpen je graag verder. Neem contact met ons op.

Adres	Meibergdreef 9 G8-180 1105 AZ Amsterdam
Telefoon	020 566 3933
E-mail	steunemma@amsterdamumc.nl
Website	www.steunemma.nl

