Zorgen voor morgen

Vrienden UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis
maakt geven geweldig

Nalaten aan het
UMC Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis

INHOUD

Kindzorg	4
Over het UMC Utrecht	6
Infectie- en immuunziekten	8
Nalaten aan het UMC Utrecht	10
Regeneratieve geneeskunde	12
Kanker	16
Fijn en comfortabel verblijf	18
Hersenen	20
Veelgestelde vragen aan onze notaris	22
Hart- en vaatziekten	24
Schenken bij leven	26
Contact	30

Beste lezer,

Voorop lopen en de zorg in Nederland verder brengen: dat willen wij in het UMC Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). De toekomst ligt vol kansen. Door nieuwe ontwikkelingen zetten we enorme stappen richting de beste behandeling voor álle patiënten. Voor chronische of zeer zeldzame ziekten, maar ook voor ziekten die nu helaas nog onbehandelbaar zijn. Zoals de spierziekte ALS, waaraan mevrouw Scholten haar man verloor. Zijn wens, die hij voor zijn overlijden liet vastleggen in zijn testament, deelt zij in deze brochure.

> "De toekomst ligt vol kansen. Door nieuwe ontwikkelingen zetten we enorme stappen richting de beste behandeling voor álle patiënten."

Door preventie, genezing of – als genezing niet mogelijk is – het leven te verlengen mét behoud van kwaliteit van leven. Zo maken we het verschil. Nu en in de toekomst. Dat doen wij niet alleen. In onze zoektocht naar de beste behandeling brengen we werelden samen. Zoals die van *state-of-the-art*-onderzoek, complexe zorg en toonaangevend onderwijs. De patiënten zelf vervullen ook een grote rol in onze zoektocht: hun ervaring helpt onze onderzoekers verder. Daarnaast verbinden we ziekenhuizen, huisartsen, andere zorgverleners en onderzoeksinstellingen. Zowel regionaal, nationaal als internationaal.

Dromen voor de toekomst

We focussen op zes inhoudelijke expertisegebieden. Hierdoor verwachten we op deze gebieden een belangrijke bijdrage te leveren aan de gezondheidszorg van morgen. Per expertisegebied vertellen topartsen en talentvolle PhD-studenten over hun bijdrage aan de gezondheidszorg van morgen in deze brochure.

Onze PhD studenten zijn de talenten van de toekomst; zij zijn onze toekomstige topartsen. Lees bijvoorbeeld de motivatie van kinderarts in opleiding Marlou, die wil dat in de toekomst ál haar patiënten haar overleven. Of die van arts-onderzoeker Myléne. Zij werkt onder andere aan een lichaamseigen implantaat: iets wat veel minder ingrijpend is voor de patiënt dan de huidige kunstmatige implantaten. Om deze en vele andere doelen te behalen, is onderzoek noodzakelijk.

Even vergeten ziek te zijn

Voor patiënten die in ons ziekenhuis verblijven, willen wij niet alleen de beste zorg, maar ook een zo comfortabel mogelijk verblijf. Ook bieden wij patiënten en hun familieleden de broodnodige ontspanning en afleiding, zodat onze patiënten af en toe even kunnen vergeten dat ze ziek zijn. Dat doen we met behulp van donateurs, fondsen, stichtingen en bedrijven.

Hart voor de zorg

Dat deze brochure over nalaten aan het UMC Utrecht op dit moment voor u ligt, betekent dat ook úw hart klopt voor de zorg van morgen en voor onze patiënten. Het zou geweldig zijn als u zich aan ons wilt verbinden. Want samen kunnen we waarde toevoegen aan het leven van mensen, omdat ieder mens telt.

Namens alle zorgverleners en patiënten, van nu en in de toekomst, dank ik u hartelijk voor uw betrokkenheid.

Een warme groet,
Margriet Schneider
Voorzitter raad van bestuur UMC Utrecht

"Als toekomstig kinderarts wil ik dat mijn patiënten mij overleven"

In het UMC Utrecht en WKZ is speciale aandacht voor de zorg van kinderen. Het expertisegebied Kindzorg zet zich in voor hun fysieke en mentale gezondheid, zowel tijdens als ná hun kindertijd.

Kors: "De afgelopen decennia is er veel veranderd in ons vakgebied. Mijn eerste patiënt overleed twee maanden nadat ik haar had ontmoet. Het meisje was zestien jaar en leed aan taaislijmziekte. De helft van haar korte leven had ze in het ziekenhuis doorgebracht. Nu, ruim dertig jaar later, hoeven kinderen met diezelfde ziekte soms niet eens meer te worden opgenomen in het ziekenhuis."

Marlou: "De dood speelt inmiddels een veel minder grote rol binnen de kindergeneeskunde. Waar we ons eerst bezighielden met symptoombestrijding, kunnen we nu steeds vaker genezen. De levensverwachting van chronisch zieke kinderen is enorm verhoogd. Daardoor is de rol van de kinderarts veranderd.

> "De dood speelt inmiddels een veel minder grote rol binnen de kindergeneeskunde"

Aan ons de taak om veel verder vooruit te kijken: wat kunnen we nú doen zodat onze jonge patiënten – ondanks hun ziekte – later volwaardig kunnen meedraaien in de maatschappij?"

Kors: "Ziek zijn als kind heeft gevolgen voor de rest van het leven, ook wanneer een kind genezen is. Die impact willen we verkleinen. Er is meer aandacht voor het weerbaar maken van kinderen: hoe krijgen zij het vertrouwen in hun lichaam weer terug? Daarnaast zorgen betere behandelingen en technische innovaties ervoor dat kinderen minder vaak of voor kortere periodes naar het ziekenhuis moeten, zo wordt hun sociale leven minder vaak onderbroken."

Marlou: "Maar hoe zeldzamer de ziekte, hoe minder onderzoek er wordt gedaan. Dat het WKZ extra aandacht heeft voor onderzoek naar zeldzame ziekten, is een van de redenen dat ik hier mijn promotieonderzoek doe. Het WKZ bundelt haar krachten met buitenlandse ziekenhuizen. Daardoor helpen we niet alleen de paar patiënten die in Nederland aan een zeldzame ziekte lijden, maar maken we wereldwijd voor een grote groep kinderen het verschil. Als toekomstig kinderarts wil ik dat al mijn patiënten mij zullen overleven, in goede gezondheid: in het lijf én in het hoofd. Extra steun maakt dat mogelijk."

Het expertisegebied Kindzorg zet zich in voor de toekomst van kinderen met (chronische) ziekten en hun families. Zij richt zich op kinderen met een probleem rond de geboorte, een aangeboren of erfelijke aandoening, ernstige ontstekingsziekten en kinderen die zijn behandeld voor kanker. Extra aandacht is er voor de effecten van de behandeling nu en op de lange termijn, op lichamelijk en geestelijk gebied.

Marlou Bierlaagh, PhD-student en Kors van der Ent, hoogleraar Kinderlongziekten en voorzitter van het expertisegebied Kindzorg

OVER HET UMC UTRECHT

UMC Utrecht en WKZ: een internationaal topinstituut

Het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) opende in 1817 als eerste academische ziekenhuis in Nederland haar deuren aan de Lange Jufferstraat. In 1888 kwam er ook een speciaal ziekenhuis voor kinderen in de Utrechtse binnenstad. Vele decennia, verhuizingen en fusies later, verhuisde het ziekenhuis naar de Uithof en ontstond in 1999 het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht) uit een fusie van het UMC Utrecht, Wilhelmina Kinderziekenhuis en de medische faculteit van de Universiteit Utrecht.

De missie van het UMC Utrecht is: *Elke dag werken we allemaal aan het verder verbeteren van de zorg en de gezondheid van mensen. Vooraan staan is niet genoeg. We willen vooroplopen en de zorg in Nederland verder brengen. Samen verbeteren we de gezondheid van mensen en creëren we de zorg van morgen.*

De visie van het UMC Utrecht is: *De komende jaren willen we meer waarde toevoegen aan het leven van mensen. Wij geloven dat we echt het verschil kunnen maken door unieke samenwerkingen op te zoeken en samen grenzen te verleggen. Samen creëren we meer waarde, omdat ieder mens telt.*

Het UMC Utrecht focust op het gebied van onderzoek, onderwijs en het vernieuwen van zorg op zes expertisegebieden. Door deze focus kunnen innovaties zo snel mogelijk ten goede komen aan de maatschappij. De zes expertisegebieden zijn:

- Hart- en vaatziekten
- Hersenen
- Infectie- en immuunziekten
- Kanker
- Kindzorg
- Regeneratieve geneeskunde

Binnen het UMC Utrecht zijn 21 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Vanuit deze centra worden krachten gebundeld met regionale behandelcentra om kennis te vergroten, worden onderzoeken gecoördineerd en worden patiënten adequaat doorverwezen in binnen- en buitenland.

Met ruim 12.000 medewerkers is het UMC Utrecht een van de grootste publieke zorginstellingen van Nederland en de grootste werkgever in de regio Utrecht.

Onder andere via de cliëntenraad denken (oud)patiënten mee over het continu verbeteren van de dienstverlening. In het WKZ is nog een extra adviesgroep actief: de kinderraad.

"Alle patiënten behoeden voor infecties"

Binnen het expertisegebied Infectie- en immuunziekten staan twee uitdagingen centraal: een betere behandeling vinden voor moeilijk behandelbare infectieziekten én de kwaliteit van leven verbeteren voor mensen met een chronische immuunziekte.

Safae: "Veel patiënten die ik zie zijn chronisch ziek. Doordat zij een leven lang onder behandeling blijven, kan ik een band met hen opbouwen. Dat vind ik bijzonder. In het UMC Utrecht betrekken we patiënten steeds meer bij de behandelingen en onderzoeken, via onder andere patiëntpanels en enquêtes. Zo krijg je als arts nieuwe inzichten. Dan blijkt bijvoorbeeld dat patiënten niet de pijn, maar de vermoeidheid die met hun ziekte gepaard gaat als het meest belemmerend ervaren. Via onderzoek kunnen we daar dan zo snel mogelijk een oplossing voor vinden."

Marc: "Ook moeten we blijven bouwen aan het internationale netwerk van artsen en onderzoekers. Tijdens de coronapandemie die uitbrak in 2020 is gebleken hoe belangrijk zo'n netwerk is. Al jaren voordat het virus uitbrak, bereidden we ons samen met andere ziekenhuizen wereldwijd voor op de mogelijkheid van een pandemie. Daardoor konden we tijdens de coronapandemie snel onderzoek doen en medicijnen testen."

Safae: "Door samen te werken en onderzoek te doen naar al bestaande medicijnen, wordt onderzoek ook duurzamer. Qua duurzaamheid zijn nog veel stappen te zetten, daarom wil ik me daarop blijven richten: welke medicijnen die nu al bestaan, kunnen wij inzetten voor ziekten waar nu nog geen behandeling voor is?"

> "In de toekomst zouden wij patiënten in onze eigen én in alle andere ziekenhuizen moeten kunnen behoeden voor infecties"

Marc: "Daarnaast blijft onderzoek naar infectieziekten binnen het ziekenhuis noodzakelijk. Patiënten in ziekenhuizen zijn ontzettend kwetsbaar en vatbaar. In de toekomst zouden wij patiënten in onze eigen én in alle andere ziekenhuizen moeten kunnen behoeden voor infecties."

Het expertisegebied Infectie- en immuunziekten zet zich in voor een toekomst waarin:

- Antibiotica resistentie is teruggedrongen
- Het eigen immuunsysteem actief versterkt kan worden
- Chronische ontstekingsziekten beter behandeld kunnen worden
- We beter begrijpen hoe infecties ontstaan

Marc Bonten, hoogleraar Moleculaire epidemiologie van infectieziekten, arts-microbioloog en voorzitter van het expertisegebied Infectie- en immuunziekten en Safae Hamkour, PhD-student

Nalaten: in vijf stappen geregeld

Overweegt u na te laten aan het (kinder)ziekenhuis? Dan is het noodzakelijk om dit vast te leggen in uw testament. U kunt bij het opstellen van uw testament onderstaande vijf stappen als leidraad gebruiken. Zo bepaalt u zelf wat er met uw erfenis gebeurt na uw overlijden.

1. Kies een vorm

Nalaten aan het (kinder)ziekenhuis kan op verschillende manieren. Via een erfstelling, legaat of Fonds op Naam. Afhankelijk van wat u wilt nalaten, kiest u een vorm die bij u past (zie kader).

2. Wel of geen executeur?

Een executeur is iemand die uw nalatenschap afwikkelt. Dit kan een notaris zijn, maar ook iemand uit uw eigen omgeving. Het is belangrijk om deze persoon te vragen of hij of zij daadwerkelijk de taken van executeur kan en wil uitvoeren. Een executeur benoemen in uw testament is niet verplicht, maar wel verstandig.

3. Leg uw wensen vast

Wanneer u weet hoe u uw nalatenschap wilt verdelen, kunt u het vastleggen. Het vastleggen van uw testament gebeurt bij een notaris en kan online. Als u uw testament online opmaakt, moet deze alsnog bij een notaris worden ondertekend. Een handgeschreven verklaring is niet voldoende.

4. Ondertekenen

Zodra uw testament is opgemaakt, kunt u het ondertekenen. Dit vindt plaats bij een notaris. Hier zijn kosten aan verbonden. U kunt bij uw notaris informeren naar deze kosten. Ook wanneer u uw testament heeft ondertekend, kunt u altijd nog wijzigingen toevoegen. Hiervoor moet u opnieuw naar de notaris.

5. Informeer ons

Heeft u ervoor gekozen om het (kinder)ziekenhuis op te nemen in uw testament? Dan vinden we het fijn als u ons op de hoogte brengt. Zo kunnen wij u betrekken bij onze plannen voor de toekomst.

Waarom vastleggen?
Zonder testament bepaalt de wet wie uw erfgenamen zijn. Door een testament op te maken, heeft u zelf in handen wat er met uw erfenis gebeurt als u komt te overlijden. Het is een geruststellende gedachte voor uzelf en uw dierbaren om te weten hoe uw nalatenschap zal worden verdeeld.

Een passende vorm

Nalaten kan op verschillende manieren:

1. Benoeming tot erfgenaam

Wanneer u het (kinder)ziekenhuis benoemt tot uw (mede-)erfgenaam komt de stichting in aanmerking voor (een deel van) uw erfenis. Dit heet een erfstelling. Na uw overlijden worden eerst alle kosten betaald. Het bedrag dat overblijft, wordt onder alle erfgenamen verdeeld. Als u kinderen heeft, kunnen zij te allen tijde nog aanspraak maken op hun legitieme deel.

2. Legaat

U kunt het (kinder)ziekenhuis een legaat toekennen. Een legaat bestaat uit een vast geldbedrag, waardepapieren of bepaalde – roerende of onroerende – goederen. Op die manier kunt u in uw testament bijvoorbeeld uw familie als erfgenaam benoemen en daarnaast een bepaald bedrag of bezit schenken aan het (kinder)ziekenhuis. De executeur van uw testament zorgt ervoor dat het legaat wordt uitgekeerd, voordat uw nalatenschap onder de erfgenamen wordt verdeeld.

3. Fonds op Naam

Een Fonds op Naam is een eerbetoon én schenking ineen. U kunt een Fonds op Naam tijdens uw leven oprichten, maar ook laten opnemen in uw testament. Een Fonds op Naam is een persoonlijke manier van substantieel geven. Met dit fonds kunt u een zelfgekozen, specifiek doel steunen. Bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek naar een bepaalde ziekte, ter nagedachtenis aan uzelf of een dierbare. Een voorwaarde voor het oprichten van een Fonds op Naam is een minimale storting van 50.000 euro.

"We staan aan de vooravond van belangrijke doorbraken"

Een wereld waarin geen tekort is aan donororganen. Een wereld waarin organen die zijn beschadigd door letsel, ziekte, slijtage of slechte genen kunnen worden gerepareerd en waarin behandelingen worden afgestemd op het individu. Aan die wereld werkt het expertisegebied Regeneratieve geneeskunde.

Marianne: "Op dit moment kunnen we bij chronisch zieke patiënten vooral symptomen behandelen. Patiënten zijn afhankelijk van orgaantransplantaties en het vervangen van beschadigd weefsel door bijvoorbeeld een kunstheup of een kunstmatige hartklep. Binnen het expertisegebied Regeneratieve geneeskunde zoeken we naar een manier om daadwerkelijk te genezen of ziekte te voorkomen. De Utrechtse ontdekking van organoïden, een soort mini-orgaantjes, in combinatie met geavanceerde technologieën als 3D-printen en genbewerking bracht het onderzoek de afgelopen jaren in een stroomversnelling.

> "We zoeken naar een manier om daadwerkelijk te genezen of ziekte te voorkomen"

Zo gloort er hoop voor daadwerkelijke genezing van nierpatiënten die afhankelijk zijn van dialyse of transplantatie of voor artrosepatiënten die zijn aangewezen op een kunstgewricht."

Mylène: "We onderzoeken hoe we kleinere en grotere stukjes weefsel – en uiteindelijk hele organen – kunnen nabootsen om zieke weefsels te vervangen. Het idee is dat de in het laboratorium opgekweekte lichaamseigen cellen tot driedimensionale structuren worden gebioprint en teruggeplaatst in het lichaam van de patiënt. Daarmee proberen we bijvoorbeeld de schade na een hartinfarct te beperken of zelfs helemaal te herstellen.

Een ander mooi voorbeeld is ons onderzoek naar de 3D-geprinte implantaten die in het kniegewricht kunnen worden geplaatst. Het implantaat is geïnspireerd op de natuurlijk vorm om de functie van het weefsel te herstellen. De veelbelovende resultaten van dit onderzoek zijn het gevolg van de samenwerking tussen artsen, stamcelbiologen en materiaalkundigen. Dankzij de gezamenlijke inspanning staan we aan de vooravond van belangrijke doorbraken. Steun voor meer onderzoek is nu misschien wel belangrijker dan ooit."

Het centrum voor Regeneratieve geneeskunde van het UMC Utrecht is een van de weinige centra van deze omvang in Europa. Er wordt wereldwijd toonaangevend onderzoek gedaan naar de complexe materie van weefselschade en -herstel door onderzoekers uit diverse specialistische vakgebieden. Samen kunnen zij het landschap van de gezondheidszorg voorgoed veranderen.

Mylène de Ruijter, onderzoeker en Marianne Verhaar, hoogleraar Experimentele Nefrologie en voorzitter van het expertisegebied Regeneratieve geneeskunde

"In het voorjaar van 2015 kreeg mijn man last van schouder- en nekklachten en het gevoel een 'zwaar hoofd' te hebben. Vreemde klachten waarmee hij in de eerste instantie naar de fysiotherapeut ging. De behandeling had geen resultaat; de klachten werden alleen maar erger. Datzelfde jaar stelde een neuroloog in het UMC Utrecht de diagnose: ALS.

De ziekte had een progressief verloop. Een medicijn om de ziekte een halt toe te roepen of te genezen is er niet. Al snel na de diagnose besloot mijn man dat hij wilde bijdragen aan onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van ALS: dat liet hij vastleggen in zijn testament.

Mijn man hoopte zo dat het onderzoek naar de mogelijkheden om ALS te genezen in een stroomversnelling zou komen. Maar in het jaar na de diagnose ging hij snel achteruit. Begin 2017 is hij overleden. Ik kan alleen maar hopen dat de artsen en onderzoekers snel een medicijn vinden voor deze vreselijke spierziekte."

Mevrouw Schouten verloor haar man aan ALS, voor zijn overlijden nam hij het UMC Utrecht op in zijn testament

"De meest effectieve behandeling, met de minste bijwerkingen"

Het UMC Utrecht werkt aan de preventie van kanker en het verbeteren van het leven van mensen met kanker. Hen genezen of, als dat niet meer mogelijk is, het leven verlengen mét een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.

Liselore: "Veel vormen van kanker kunnen we gelukkig goed behandelen. Hoe effectief zo'n behandeling is, is alleen niet altijd van tevoren te voorspellen. Terwijl de behandelingen ontzettend intensief kunnen zijn en langdurige bijwerkingen kunnen hebben. Ons doel is dan ook: de meest effectieve behandeling geven, met de minste bijwerkingen. Daarvoor is onderzoek nodig."

Elsken: "In de zoektocht naar effectievere behandelingen zetten we telkens kleine stappen vooruit. Een grote ontdekking is bijvoorbeeld de uitvinding van de MRI-gestuurde bestraling: een Utrechtse uitvinding die nu wereldwijd wordt overgenomen. Met deze techniek kunnen we veel doelgerichter bestralen, waardoor er minder gezond weefsel wordt geraakt en bestraling mogelijk is op plaatsen waar dat voorheen niet kon."

Liselore: "Techniek speelt, net als bij andere onderzoeksgebieden, ook bij ons een grote rol. We werken niet alleen samen met de beste artsen, maar ook met de beste technici: hoe kunnen zij de tumor nóg beter in beeld brengen? Het is mooi om te zien hoe al die expertisegebieden samen zorgen dat de behandelingen steeds beter worden."

Elsken: "Ook onderzoek naar het verlichten van de klachten ná de behandeling blijft van belang. Als arts zie ik ook veel patiënten die géén kanker meer hebben. 'Wat fijn dat je beter bent', zegt hun omgeving. Maar deze patiënten kampen nog jarenlang met klachten als vermoeidheid, tintelende vingers of verminderd geheugen: klachten die soms grote invloed hebben op de kwaliteit van leven."

> "De MRI-gestuurde bestraling is een Utrechtse uitvinding, die nu wereldwijd wordt overgenomen"

Liselore: "Nog beter dan behandelen en genezen, is natuurlijk voorkomen. Daarom willen wij precies weten hoe het komt dat een gewone cel verandert in een kankercel. Daarnaast doen we onderzoek naar de invloed van bijvoorbeeld voeding en beweging op het ontstaan van kanker. Een wereld waarin mensen niet meer overlijden aan kanker én na genezing weer volop kunnen meedraaien in de maatschappij: dat hoop ik nog mee te maken."

Op het gebied van kankeronderzoek zet het UMC Utrecht zich in voor:
Preventie en vroege diagnose, een behandeling op maat, opereren zonder snijden
en verbetering van de kwaliteit van leven

Arts-onderzoeker Liselore Janssen en Elsken van der Wall, hoogleraar Medische Oncologie, internist-oncoloog en voorzitter van het expertisegebied Kanker

Een fijn en comfortabel verblijf

Vrienden UMC Utrecht & WKZ wil de kinderen in het WKZ af en toe even laten vergeten dat ze ziek zijn. En zorgen voor net dat beetje extra voor onze patiënten in het UMC Utrecht. Hiervoor is vanuit de zorgbudgetten helaas geen geld beschikbaar. Een kleine greep uit onze vele projecten en activiteiten:

Plezier voor kinderen

Lekker knutselen, spelletjes doen, taarten bakken: elke woensdagmiddag kunnen kinderen terecht in het Kindertheater in het WKZ. Als er een muziek- of dansvoorstelling is, gaan de tafels aan de kant en worden er heuse tribunes uit de wand getoverd. Ook ouders, broertjes en zusjes zijn welkom. En kinderen die niet uit bed kunnen? Die volgen de voorstellingen vanuit hun bed via het interne tv-kanaal WiKi TV en worden met activiteiten vermaakt op hun eigen kamer.

Vrienden maakt o.a. mogelijk:

- Wekelijkse activiteiten voor kinderen, in het kindertheater of aan bed
- Knutselspullen, speelgoed en spelletjes voor de kinderen
- Bezoek van artiesten en entertainers, zoals ballonkunstenaars en sneltekenaars
- De viering van feestdagen, zoals Kerst en Sinterklaas

Net dat beetje extra

Naar het ziekenhuis gaan of er opgenomen worden is niet leuk. Net dat beetje extra comfort of afleiding, kan voor onze patiënten en hun familieleden een groot verschil maken. Via gepaste activiteiten zorgen we voor afleiding. Ook zetten we ons in om binnen- en buitenruimtes aantrekkelijk in te richten, aansluitend bij de wensen en behoeften van onze patiënten.

Vrienden maakt o.a. mogelijk:

- Muzikanten en hand- en voetmassages aan bed
- Muurschilderingen en 'groene' balkons
- Sfeervolle kerstversiering en een cadeautje voor alle patiënten
- Comfortabele wachtruimtes, huiskamers en snoezelruimtes
- Een gastenverblijf in het UMC Utrecht

Sport en bewegen

Bewegen is leuk, gezond en ontzettend belangrijk. Zeker voor zowel kinderen als volwassenen die in het ziekenhuis liggen of er onder behandeling zijn. Daardoor blijft de fysieke en mentale conditie op pijl, worden spieren en botten sterker en is de kans op complicaties kleiner. En wat minstens zo belangrijk is: bewegen draagt sterk bij aan het zelfvertrouwen en gevoel van fitheid!

Vrienden maakt o.a. mogelijk:

- Aanleg en onderhoud van het sportdakterras
- Ontwikkeling en uitvoering WKZ Sportief Programma voor (chronisch) zieke kinderen
- Sport- en beweegactiviteiten op de kamer of aan bed
- Ontwikkeling en onderhoud van het Kinderbeweeglandschap, de sport-, beweeg- en speelruimte in het kinderziekenhuis
- Hometrainers voor de afdeling Oncologie in het UMC Utrecht

Een behandeling op maat voor elke patiënt

Zorg, onderzoek en onderwijs naar hersengerelateerde aandoeningen komen samen in het UMC Utrecht Hersencentrum. Het streven? Een behandeling op maat voor hersenaandoeningen, zowel lichamelijke als psychische.

Jeroen: "Vroeger werd gekeken naar de ziekte of aandoening: hoe kan die het beste behandeld worden? Inmiddels ligt de focus veel meer op de patiënt, hoe reageert déze specifieke patiënt op de ziekte en welke behandeling past het beste bij hem of haar?"

Katherine: "Nu is het soms nog niet zeker welke behandeling het beste past. Die zoektocht wordt in de toekomst minder belastend voor de patiënt. Binnen ons onderzoek naar hersentumoren, nemen we kleine stukjes weefsel van de patiënt en van de tumor af. Daarmee kunnen wij in het laboratorium een mini-brein kweken en daarop testen hoe de tumor reageert op verschillende behandelingen. Het kweken van zo'n 'minibreintje' kost nu ongeveer driekwart jaar: tijd die patiënten niet altijd hebben. Daar valt in de toekomst nog veel winst te behalen. Wie weet wordt dat ooit een simpele routinehandeling en kunnen we elke patiënt direct de beste behandeling bieden!"

Jeroen: "Het is dus een kwestie van blijven onderzoeken, testen en meten. Zo zetten we stappen in een behandeling op maat voor een groot deel van de aandoeningen waar wij ons binnen het Hersencentrum op richten, zoals voor patiënten met ALS, epilepsie en hersenbloedingen. Dat is lastiger bij psychische aandoeningen, maar ook daar zijn we afgestapt van het 'labelen' van patiënten. Neem de diagnose ADHD bij kinderen: voor ouders geeft het rust om te weten wat hun kind heeft, maar er zijn zoveel vormen, oorzaken en behandelingen. Ook hier zoeken we steeds meer naar een behandeling op maat. Daar liggen nog veel kansen voor de toekomst."

> "Het kweken van zo'n 'minibreintje' kost nu ongeveer driekwart jaar: daar valt veel winst te behalen"

Het UMC Utrecht Hersencentrum werkt aan zorginnovaties, onderzoek en onderwijs om te zorgen dat patiënten met hersengerelateerde aandoeningen de beste zorg krijgen. Nu en in de toekomst. De aandachtsgebieden zijn: beroerte, epilepsie, spierziekten, precisie psychiatrie, ontwikkelingsstoornissen en hersentumoren.

Jeroen Pasterkamp, hoogleraar Translationele Neurowetenschappen en voorzitter expertisegebied Hersenen en Katherine Tan, PhD-student

VEELGESTELDE VRAGEN AAN ONZE NOTARIS

Onze notaris aan het woord

"Het overlijden van een dierbare is altijd confronterend. Ons leven is relatief. Dat zet ons aan het denken. Ook over wat we nalaten. Daarover heeft u helemaal zelf de regie. Maar zorg dat u het tijdig regelt!"

Nick van Buitenen, Van Grafhorst Notarissen

Wat gebeurt er als ik geen testament opmaak?

ANTWOORD:

Zonder testament bepaalt de wet wie uw erfgenamen zijn. Wilt u een andere erfgenaam benoemen of een goed doel opnemen? Laat dan een testament opmaken door een notaris.

Hoe vind ik een goede notaris?

ANTWOORD:

Kijk op notaris.nl of bel met de Notaristelefoon (0900) 346 93 93 (€ 0,80 p.m.). Om niet verrast te worden, kunt u vooraf informeren wat een bezoek aan een notaris kost. De kosten hangen af van uw persoonlijke wensen: hoe eenvoudiger, hoe lager de kosten.

Ik heb niets na te laten, want ik heb geen geld

ANTWOORD:

U kunt naast geld ook goederen nalaten aan het UMC Utrecht of WKZ. Denk daarbij bijvoorbeeld aan een huis of andere (on)roerende zaken. Maar ook aan kunst, meubels of sieraden.

Ik heb niets na te laten aan het UMC Utrecht, want ik heb kinderen

ANTWOORD:

Het is mogelijk om uw kinderen als erfgenaam te benoemen en daarnaast een vast geldbedrag of specifiek bezit na te laten aan het UMC Utrecht of WKZ.

Wat is de rol van een executeur?

ANTWOORD:

Een executeur wordt in het testament benoemd om de nalatenschap af te handelen. Dit kan een familielid, een goede vriend, of een erkende executeur zijn, zoals een notaris.

Hoeveel erfbelasting betaalt het UMC Utrecht?

ANTWOORD:

Vrienden UMC Utrecht & WKZ beschikt over de ANBI status. Dit betekent dat zij door de Belastingdienst worden erkend als een organisatie die het algemeen nut dient. Hierdoor is alles wat u nalaat aan het UMC Utrecht vrij van erfbelasting.

"We staan voor een enorme uitdaging"

De last van hart- en vaatziekten wereldwijd verminderen: dat is de missie van het Hart- en vaatcentrum van het UMC Utrecht.

Folkert: "Hart- en vaatziekten zijn een van de belangrijkste doodsoorzaken bij zowel mannen als vrouwen. Door vergrijzing van de bevolking en de toename van risicofactoren als overgewicht en diabetes zal dit niet veranderen zonder gezamenlijke inspanning. We staan voor een enorme uitdaging."

Nienke: "Met name oudere patiënten met hart- en vaatziekten lijden vaak aan meerdere aandoeningen. Het UMC Utrecht heeft daarom een poli waar zij op één plek behandeld kunnen worden door verschillende specialisten. Ook de begeleiding buíten het ziekenhuis wordt belangrijker, zoals bij gezonder eten en meer bewegen. Daarvoor is een goede samenwerking met huisartsen, fysiotherapeuten en diëtisten van belang.

> "lang werd ten onrechte gedacht dat symptomen voor mannen en vrouwen hetzelfde zijn"

Folkert: "Nog veel meer factoren hebben invloed op het verloop van hart- en vaatziekten. Om die goed in kaart te brengen, hebben we patiëntgegevens nodig. De afgelopen decennia is al een flinke database opgebouwd, maar die is niet compleet genoeg. Daardoor werd bijvoorbeeld lang ten onrechte gedacht dat de symptomen van hart- en vaatziekten bij mannen en vrouwen hetzelfde zijn. Maar vrouwen ervaren vaak andere klachten dan mannen en lijden aan andere typen hart- en vaatziekten. We willen tot risicoprofielen voor mannen en vrouwen komen, zodat we eerder kunnen voorspellen wie een hoog risico loopt op het krijgen van hart- en vaatziekten. En willen daarnaast meer weten over de leefstijl en gezondheid van patiënten om die vervolgens ook echt te kunnen verbeteren."

Folkert: "Het UMC Utrecht heeft ook een centrum voor erfelijke hart- en vaatziekten. Patiënten kunnen hier terecht voor deskundige en integrale zorg bij erfelijke hartspierziekten, hartritmestoornissen en zeldzame erfelijke vaatziekten. DNA-onderzoek kan uitkomst bieden over de vraag of de patiënt een erfelijke hart- of vaatziekte heeft. Helaas weten we nog te weinig over de oorzaken en behandeling van erfelijke hart- en vaatziekten. Hiervoor is nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig, zodat we hartpatiënten beter en gerichter kunnen behandelen en kunnen we voorkomen dat iemand zieker wordt."

Nienke: "Het UMC Utrecht is gespecialiseerd in onderzoek naar zeldzame ziekten. Het zijn het soort onderzoeken waar vaak geen financiering voor is. Als arts zien we wat het met mensen doet om aan een ziekte te lijden waar geen behandeling voor is én waar – door gebrek aan financiering – ook niet naar wordt gezocht. Het is extra bijzonder als wij voor deze groep tóch het verschil kunnen maken. Dat kan alleen met extra financiële steun."

In het Hart- en vaatcentrum van UMC Utrecht vindt geïntegreerd *state-of-the-art* cardiovasculaire zorg, onderzoek en onderwijs plaats. Hiermee verbeteren we cardiovasculaire zorg binnen het UMC Utrecht en daarbuiten en zorgen we met en voor patiënten voor maatschappelijke impact.

Nienke Golüke, klinisch geriater in opleiding en Folkert Asselbergs, hoogleraar Cardiologie en voorzitter van het expertisegebied Hart- en vaatziekten

Andere vormen van schenken

Uw steun is van groot belang. Daardoor zorgt u dat onze patiënten niet alleen nu, maar ook in de toekomst, kunnen rekenen op de beste zorg en een comfortabel verblijf. Hieronder leest u hoe u ook bij leven een bijdrage kunt leveren aan de zorg van morgen.

Steunen met een grote gift

Vanaf een bedrag van 10.000 euro per jaar kunt u een gerichte bestemming geven aan uw gift. Zo kunt u rechtstreeks bijdragen aan een project of onderzoek dat aansluit bij uw wensen. Wij kunnen u in contact brengen met zorgverleners en onderzoekers en houden u op de hoogte van de impact van uw donatie. Omdat onze stichting de ANBI status heeft, is uw gift aftrekbaar van uw belastbaar inkomen.

Periodieke schenking

Als u het (kinder)ziekenhuis tenminste vijf jaar steunt met een vast bedrag, noemen we dit een periodieke schenking. U bepaalt zelf hoe hoog dit bedrag is en legt dit schriftelijk vast. Hoe hoger uw schenking, hoe hoger het bedrag dat u van uw belastbaar inkomen mag aftrekken.

Fonds op Naam

Een Fonds op Naam is een persoonlijke manier van substantieel geven. U kunt een Fonds op Naam tijdens uw leven oprichten, maar ook in uw testament laten opnemen. Met dit fonds kunt u een zelf gekozen, specifiek doel steunen. Bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek naar een bepaalde ziekte, ter nagedachtenis aan uzelf of een dierbare. Een voorwaarde voor het oprichten van een Fonds op Naam is een minimale storting van 50.000 euro.

Giftenbox bij de uitvaart

Wilt u in plaats van bloemen bij de uitvaart vragen om een gift voor het UMC Utrecht of WKZ? Nabestaanden kunnen deze wens het beste bespreken met de uitvaartondernemer. In overleg kunnen zij ervoor zorgen dat deze wens ook op de rouwkaart wordt vermeld. Voor het aanvragen van een giftenbox kunnen nabestaanden bellen met Vrienden UMC Utrecht & WKZ, (088) 75 610 10.

Antwoordkaart

Vrienden UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis
maakt geven geweldig

- ○ Ik wil graag een persoonlijk gesprek over nalaten
- ○ Ik wil Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis opnemen in mijn testament
- ○ Ik ontvang graag meer informatie over periodiek schenken
- ○ Ik ontvang graag meer informatie over een Fonds op Naam
- ○ Stuurt u mijn geen informatie meer over nalaten

Naam	○ M ○ V
Straatnaam	Huisnummer
Postcode	Woonplaats
Telefoonnummer	E-mailadres
Geboortedatum	○ Ik ontvang graag jullie digitale nieuwsbrief

Om uw persoonsgegevens te beschermen, adviseren wij u deze kaart op te sturen in een ongefrankeerde envelop naar: **Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis**, Huispost Q05.4.302, Antwoordnummer 58020, 3508 VB Utrecht. Postzegel is niet nodig.

Antwoordkaart

Vrienden UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis
maakt geven geweldig

- ○ Ik wil graag een persoonlijk gesprek over nalaten
- ○ Ik wil Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis opnemen in mijn testament
- ○ Ik ontvang graag meer informatie over periodiek schenken
- ○ Ik ontvang graag meer informatie over een Fonds op Naam
- ○ Stuurt u mijn geen informatie meer over nalaten

Naam	○ M ○ V
Straatnaam	Huisnummer
Postcode	Woonplaats
Telefoonnummer	E-mailadres
Geboortedatum	○ Ik ontvang graag jullie digitale nieuwsbrief

Om uw persoonsgegevens te beschermen, adviseren wij u deze kaart op te sturen in een ongefrankeerde envelop naar: **Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis**, Huispost Q05.4.302, Antwoordnummer 58020, 3508 VB Utrecht. Postzegel is niet nodig.

"Óf er moet nu iets veranderen óf ik stop ermee", zei Pascal tegen haar behandelend arts. Amper een halfjaar daarvoor werd systemische sclerose bij haar vastgesteld, een ongeneeslijke, reumatische ziekte. "Opeens lag ik in bed en had ik een rolstoel. Ik, als buitenmens, wintersportfanaat en work-a-holic, kon amper bewegen en amper praten. Hoe dat voelt? Dat is gewoon niet te beschrijven."

Een stamceltransplantatie bood Pascal weer hoop voor de toekomst. Nu doet ze in het UMC Utrecht mee een onderzoek naar stamceltransplantaties en andere behandelmethoden. Ook startte ze een inzamelingsactie om extra geld op te halen voor het onderzoek. Pascal: "Als daardoor ook maar één iemand wordt geholpen, ben ik al blij."

Pascal werd in het UMC Utrecht behandeld, doet mee aan medisch onderzoek én zamelde geld in om te zorgen dat het onderzoek kon worden voortgezet. Lees Pascals hele verhaal op ***vriendenumcutrecht.nl/pascal***

Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis

Wij zijn Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis, het goede doel van het gelijknamige (kinder)ziekenhuis. Met de steun van donateurs, bedrijven, fondsen en stichtingen zorgen wij voor de beste zorg, behandeling en een kindvriendelijke en comfortabele omgeving.

Overweegt u het UMC Utrecht of Wilhelmina Kinderziekenhuis op te nemen in uw testament, neem dan gerust contact met ons op. Wij kijken graag samen met u naar een project of innovatief onderzoek dat u aanspreekt en dat aansluit bij uw wensen. Zo wordt uw nalatenschap vele malen waardevoller. Zeker als het bijdraagt aan het verbeteren van de gezondheid en het welzijn van mensen.

Belang van extra financiering

De basiszorg in het ziekenhuis wordt vergoed door zorgverzekeraars. Voor alles wat niet onder deze basiszorg valt, is extra geld nodig. Denk aan onderzoek naar nieuwe behandelmethoden, innovaties en alle extra voorzieningen in het ziekenhuis. Van comfortabel (en kindvriendelijk) ingerichte wacht- en behandelkamers tot activiteiten aan bed voor kinderen en volwassen, zodat zij even vergeten dat ze ziek zijn.

ANBI-status

Onze stichting heeft geen winstoogmerk en beschikt over een ANBI-status, waardoor er over uw nalatenschap geen schenk- of erfbelasting betaald hoeft te worden. Daardoor komt uw nalatenschap volledig en direct ten goede aan de onderzoeken, innovaties en/of patiënten in het (kinder)ziekenhuis.

Wilt u meer weten?

Heeft u na het lezen van deze brochure behoefte aan een persoonlijk gesprek? Of wilt u meer weten over Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis en ons werk? Neem contact op voor meer informatie of het maken van een afspraak.

Telefoon
088 - 756 10 10

E-mail
vrienden@umcutrecht.nl

Vrienden UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis
maakt geven geweldig

Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis is het goede doel voor iedereen die wil bijdragen aan het (kinder)ziekenhuis. Met uw steun als donateur, bedrijf, fonds of stichting zorgen wij voor de beste zorg, behandeling en een kindvriendelijke en comfortabele omgeving. Wij maken het mogelijk rechtstreeks bij te dragen aan projecten en innovatief onderzoek, dat aansluit bij uw wensen. Wij brengen u in direct contact met zorgverleners en onderzoekers en houden u op hoogte van de impact van uw donatie. Zo weet u zeker dat uw donatie terecht komt bij dat ene project óf dat innovatieve onderzoek. Want wij geloven dat als u precies weet waarom u geeft, aan wie u geeft en wat het écht voor de ander betekent, uw gift vele malen waardevoller wordt. Zeker als het bijdraagt aan het verbeteren van de gezondheid en het welzijn van mensen.

Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis. Maakt geven geweldig.

Postbus 85500
3508 GA Utrecht
088 - 756 10 10

vrienden@umcutrecht.nl
NL51 RABO 01236425 15
vriendenumcutrecht.nl/nalaten

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

Vrienden UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis
maakt geven geweldig