

Ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven

Helpt u mee?

De beste zorg, beste research en beste opleidingen. Dat willen we als Prinses Máxima Centrum bieden. Zodat we in de toekomst onze missie realiseren: ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven. Een hoge ambitie en daarvoor hebben we onderstaande voorzieningen keihard nodig. Wij zijn op zoek naar daadkrachtige partners, die ons helpen om van het Prinses Máxima Centrum hét kinderoncologische centrum van Europa te maken. Met maar één doel: meer kinderen genezen! Helpt u mee?



Kind & Ontwikkeling

Kinderen ondanks hun ziekte in staat stellen om zich te blijven ontwikkelen en hun gewone activiteiten en dagelijks leven zoveel mogelijk voort te zetten. Zodat zij zich zo goed mogelijk tot volwassene kunnen ontwikkelen; ontwikkelingsgerichte zorg noemen we dit. Vanzelfsprekend hebben we veel wensen op het gebied van kind en ontwikkeling. Hier volgen er enkele.



Voor deze voorzieningen hebben we uw hulp nodig!

Intra-operatieve MRI

Dit is een innovatieve operatiemethode voor kinderen met een hersentumor. De intra-operatieve MRI-scanner kan worden ingezet tijdens neurochirurgische ingrepen in het hoofd. Het apparaat biedt de chirurg beelden tijdens de operatieve verwijdering van een tumor. Daardoor kan er nog nauwkeuriger geopereerd worden, waardoor betere en minder ingrijpende operaties mogelijk zijn. Tumorweefsel kan maximaler worden weggenomen en het omringende gezonde hersenweefsel blijft meer gespaard, waardoor schade als gevolg van de operatie beperkter is. Ook is de kans op teruggroei van de tumor geringer. Dit zorgt voor een belangrijke verbetering van de levenskwaliteit en minder leed bij de patiënt en diens familie. De intra-operatieve MRI is van zeer grote waarde voor kinderen met een hersentumor. Zij herstellen hierdoor beter, ervaren minder bijwerkingen en kunnen zich dus beter ontwikkelen. Deze MRI-scanner levert tevens grote kostenbesparingen op. Er zijn minder pre-operatieve onderzoeken nodig en er kan sneller gewerkt worden, zodat operaties korter duren en wachttijden worden teruggedrongen.

Gevraagde investering: > € 2.500.000,=



Ouder-kindkamers

Alle 85 opnamekamers zijn voorzien van een eigen ouderverblijf zodat ouders altijd bij hun kind kunnen zijn; dag en nacht. Een unieke voorziening die niet alleen bijdraagt aan emotionele stabiliteit van het kind maar ook het gevoel geeft dat het gewone leven nog zoveel mogelijk doorgaat. Niet voor niets heeft het Innovatiefonds van de zorgverzekeraars reeds € 5.000.000,= toegezegd. De ruimtes zijn te scheiden door een schuifwand voor rust en privacy. Kind en ouder hebben ieder eigen voorzieningen, zoals sanitair, bed, TV, tafel, stoelen en kast. De gevraagde investering is voor het volledig inrichten van 11 ouder-kindkamers.

Gevraagde investering: > € 2.300.000,=

Reductie van stress, angst en pijn

De diagnose kinderkanker, medische ingrepen en ziekenhuis-opnames zijn ingrijpend en stressvol voor het kind en de ouders. We willen zoveel als mogelijk pijn- en angstvrije zorg bieden. Elke professional speelt daarom naast de medische zorg ook een belangrijke rol bij het verminderen van stress voor het kind en diens familie. We ontwikkelen specifieke programma's om medisch-traumatische stress te voorkomen en te herkennen en om het kind en de ouders bij te staan in het verminderen van deze medisch-traumatische stress. Dit geldt ook voor het verminderen van angstgevoelens en pijn. Stuk voor stuk belangrijke programma's waarmee we het kind en diens familie optimaal bijstaan en bijdragen aan kwaliteit van leven, ook tijdens de onzekere periode van ziekte.

Gevraagde investering: > € 250.000,=

Communicatie met kind & gezin

Er zijn programma's en moderne interactieve tools nodig om kind en gezin optimaal te informeren en met hen te communiceren over alle aspecten van de behandeling en alles wat daarmee samenhangt.

Digitale roadmap; informatie op maat

De digitale roadmap is een op kinderen gerichte ICT-toepassing waarin op diverse leeftijdsniveaus passend uitleg gegeven wordt over de behandeling die het kind gaat krijgen. De roadmap

is een van de voorbeelden van informatie op maat voor het kind en de ouders, zodat zij goed geïnformeerd zijn en het hele proces begrijpen en kunnen volgen. Informatie op maat helpt om ouders de regie te geven in het hele zorgproces voor hun kind. Dit is van onschatbare waarde en draagt ook bij aan stressreductie bij zowel de ouders als het kind. Behalve de roadmap gaat het bij informatie op maat om nog andere moderne middelen en materialen.

Gevraagde investering:

Roadmap > € 275.000,= (totaalbedrag voor 3 jaar)

Informatie op maat > € 85.000,=

Ondersteunende apps, zorg thuis

We willen in de toekomst meer zorg thuis laten plaatsvinden; dit versterkt het gevoel van regie van ouder en kind en vermindert reistijden. Het ontwikkelen van een 'thuislab-applicatie' om thuis bloed te prikken en de waardes direct digitaal door te kunnen sturen naar het patiëntendossier is een van de belangrijke innovaties. Ook de ontwikkeling van E-consults draagt bij aan meer zorg thuis en meer regie. Specifieke apps zijn daarbij ook van belang.

Gevraagde investering:

Ontwikkeling diverse apps, zorg-thuis-applicaties > € 950.000,=

Ondersteuning & afleiding door spel

Kinderen met kanker voelen zich regelmatig eenzaam of hebben het gevoel dat alles hen overkomt, dat zij nergens meer grip op hebben. In het Prinses Máxima Centrum komen daarom diverse innovatieve en interactieve spellen, objecten, projecties die er helemaal op gericht zijn om kinderen niet alleen op te vrolijken en bezig te houden maar vooral ook om kinderen weer het gevoel van regie te geven. Voorbeelden hiervan zijn de Vika-muur en Seina-lampen, projecten waarbij wij samenwerken met o.a. TU Delft. Bij de ontwikkeling wordt het effect ervan op kinderen onderzocht zodat deze tools ook daadwerkelijk bijdragen aan de bovengenoemde doelen.

Vika is een interactieve speelmuur die bestaat uit verschillende panelen. Deze panelen reageren op bewegingen. Het geeft het



Interactieve Seina-lampen in vloer

gevoel van empowerment. De Vika-muur is voor jong en oud leuk om mee te spelen.

Met Seina-lampen kunnen kinderen lichtsporen op de vloer maken. De lampen reageren op beweging. De patiënten kunnen zelf een lichtspoor maken, maar ook zien waar verplegers, vriendjes en familie hebben gelopen. Zo zijn ze letterlijk en figuurlijk minder alleen.

Behalve Vika en Seina hebben we nog meer plannen om kinderen op een speelse wijze te ondersteunen.

Gevraagde investering:

2 Vika-muren	> € 100.000,=
Seina-lampen	> € 55.000,=
Overige spellen	> € 55.000,=

Ruimtes voor ontspanning & beweging

In alles richt het Prinses Máxima Centrum zich op het kind en diens familie. Daarom komen er diverse binnen- en buitenruimtes waar kinderen, broers, zussen, vriendjes en ouders kunnen wandelen en ontspannen of aangezet worden tot spel, beweging en educatie. Dit helpt om 'het gewone leven' zoveel mogelijk door te laten gaan. De ruimtes dragen ook bij aan herstel na een zware behandeling en het verhogen van de weerbaarheid. Daarnaast dragen ze bij aan de vermindering van psychische en motorische klachten tijdens en na een behandeling en dat vermindert weer de late effecten van behandeling. Het gaat om een ontmoetingstuin, een tuin met speeltoestellen, een thematuin speciaal voor kinderen over bijvoorbeeld research. Belangrijk zijn ook de sporttuin, gericht op bevorderen van bewegen voor kinderen van alle leeftijden, en de moestuin.

Gevraagde investering:

Totaal voor de inrichting van de buitenruimtes > € 400.000,=



Research

Met de beste internationale research en integratie met zorg komen we tot nieuwe inzichten en betere behandelingen. Zo verhogen we de genezingskansen en voorkomen we complicaties tijdens en na de behandeling. Door de combinatie van de beste onderzoekers op alle terreinen en de unieke samenwerking met de beste kinderoncologische zorgprofessionals maken we echt het verschil. De onderstaande voorzieningen zijn daarbij onmisbaar en vanzelfsprekend hebben we nog meer wensen en projecten op het gebied van research.

Kinderoncologische biobank

Toegang tot patiëntmateriaal met uitgebreide klinische gegevens is essentieel voor het onderzoek naar kinderkanker en hoogwaardig kinderoncologische zorg. Naast uitgebreide, kwalitatief hoogwaardige klinische informatie van een patiënt op het moment van behandeling, dient klinische informatie

ook in een historisch perspectief beschikbaar te zijn. Hierdoor kunnen we niet alleen onderzoek doen naar de mogelijke oorzaken van kanker, maar deze informatie ook koppelen aan behandeluitkomsten. Dit heeft als doel het verbeteren van behandelmethodes en preventief ingrijpen in een vroeg stadium tijdens de ontwikkeling van kanker. Op dit moment is het overgrote deel van deze (klinische) informatie versnipperd over verschillende bronsystemen waardoor er veel handmatige, tijdrovende en foutgevoelige handelingen nodig zijn om informatie tussen deze systemen uit te wisselen. Door de zeer gebrekkige en in sommige gevallen zelfs onmogelijke informatie-uitwisseling, vormt dit een enorme belemmering voor grootschalig en efficiënt onderzoek naar de oorzaken van kinderkanker. We willen daarom één unieke kinderoncologische biobank opzetten. Zo creëren we een uniek systeem van onschatbare waarde waar informatieanalyse uit een veelheid van databanken mogelijk is. Deze kinderoncologische biobank fungeert als een vliegwiel voor het onderzoek naar kinderkanker. De zorg - en uitkomsten van zorg - voor kinderen met kanker gaan hierdoor naar een hoger niveau.

Gevraagde investering: > € 2.000.000,=



Genomics

Met behulp van de sequencing-technologie kan de genetische code van kinderkanker in detail in kaart worden gebracht. Hierdoor kunnen mutaties worden opgespoord en uiteindelijk gerichte behandelingsmethodes voor specifieke kankersoorten worden ontwikkeld. Dit draagt bij aan gerichtere en effectiever behandelen met betere uitkomsten en dus meer genezing. Door gerichtere behandelingen worden daarnaast onnodige bijwerkingen en schadelijke late effecten voorkomen. Het ontwikkelen van deze technologie én toepassen daarvan is van heel groot belang als het gaat om meer kinderen genezen met optimale kwaliteit van leven.

Gevraagde investering: > € 500.000,=



Academy

Door de bundeling van kennis en expertise in het Prinses Máxima Centrum kunnen wij als geen ander de beste opleidingen en (bij)scholing verzorgen op het gebied van kinderoncologie. De Academy wordt zo hét kennis- en expertisecentrum en draagt bij aan het versneld van elkaar leren. Onmisbaar voor Europa en daarnaast vergroot de Academy onder de noemer 'Outreach' ook kennis en kunde in arme landen wereldwijd.

Internationaal wetenschappelijk kennis- & onderwijscentrum

Het kennis- en onderwijscentrum, de Academy, richt zich op professionals in de zorg en research: artsen, verpleegkundigen, paramedici en wetenschappers. Niet alleen nationaal maar zeker ook internationaal. Met inzet van de modernste middelen en digitale, interactieve technieken bevordert de Academy kennisuitwisseling en optimaal vakmanschap. We verzorgen in huis scholing en congressen en ontwikkelen digitale kanalen voor internationale scholing en kennisuitwisseling, denk aan videoconferencing en nieuwe technieken als holoportation waarbij met virtuele 3D-technieken wordt gewerkt. Er worden tevens speciale ruimtes ingericht en tools ontwikkeld gericht op het overdragen van kennis aan kinderen en ouders. Gevraagde investeringen zijn voor de fysieke inrichting van de ruimtes, congreszaal, computers, tablets, videoconferencing en andere digitale devices, de infrastructuur en het ontwikkelen van (digitale) lesmaterialen.

Gevraagde investering: > € 1.000.000,=



Smart Hospital

Of het nu gaat om de beste research, opleidingen of kind en familie optimaal ondersteunen: op al deze terreinen speelt ICT een belangrijke rol. We streven naar state-of-the-art ICT om onze ambities waar te maken en zoeken dan ook daadkrachtige partners voor onze ICT.

Hardware ICT

Dit betreft de totale ICT-hardware voor het Prinses Máxima Centrum. Denk aan PC's en medische PC's; tablets en laptops; smartphones, handscanners, beeldschermen, printers, beamers in vergaderzalen etc. Inclusief het ontwikkelen van instructiemateriaal voor onder andere verpleegkundigen waar het gaat om ICT die hen ondersteunt in hun werk.

Gevraagde investering: > € 1.100.000,=



Meer weten?

We hebben nog zoveel meer wensen en projecten die wij willen realiseren om meer kinderen te genezen met optimale kwaliteit van leven. Graag gaan we met u in gesprek om de voorzieningen, investeringen en mogelijkheden verder met u te bespreken. Voor een afspraak kunt u rechtstreeks contact opnemen met een van onze relatiemanagers.

Stichting Steun het Prinses Máxima Centrum

Marjolein van Leeuwen, 06-27744464

M.J.vanLeeuwen-8@prinsesmaximacentrum.nl

Lot Jens, 06-55234717

C.O.Jens@prinsesmaximacentrum.nl

De Stichting Steun het Prinses Máxima Centrum is opgericht ten behoeve van de fondsenwerving. Deze stichting heeft de ANBI-status.

Alle genoemde bedragen zijn ruwe begrotingen en bedoeld om een indicatie te geven van de omvang.



prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie