

# Nieuws



jaargang 21 nr 2  
december 2010



1990  
6 oktober  
2010

## In dit nummer:

**Verhalen van de ouders door de jaren heen** Op 26 maart 1991 bevalt Arja van Roosmalen in het ziekenhuis van Harlingen na nog maar 25 weken zwangerschap van een drieling. "Veel te vroeg, natuurlijk". **Lees meer op pagina 2 t/m 9**

**De Ronald McDonald Huiskamer voltooid.** 'Ik zie kinderen spelen. Het huisje heeft een heleboel gezellige hoekjes. Ik zie mensen zich even terugtrekken in een van de zithoekjes. Even rustig een krantje lezen. Of een kopje koffie drinken met familieleden terwijl hun zieke kindje slaapt.'

**Lees meer op pagina 10 en 11**

**Doe mee aan de jubileumactie 'Geef een nacht, krijg een nacht!'**

**Lees meer op pagina 6**

## Twintig jaar – een doosje geluk.

*Het kan u niet ontgaan zijn dat we dit jaar wat te vieren hadden. Op 6 oktober 2010 was het precies 20 jaar geleden dat ons Huis geopend werd. Daarnaast konden we in november de eerste gasten verwelkomen in de nieuwe Huiskamer. De officiële opening volgt in januari waarbij vele sponsors die de Huiskamer mogelijk gemaakt hebben zullen worden uitgenodigd.*

Twintig jaar Ronald McDonald Huis. Daar kun je met gemak een boek over schrijven. Over de verdrietige, de mooie en de bijzondere momenten. Een jubileum waar we toch niet al te veel aandacht aan wilden besteden. Alleen onze vrijwilligers en de gasten wilden we



trakteren. Daarover is meer te lezen in deze nieuwsbrief.

Een jubileum zorgt er ook voor dat je vooruit kijkt. Wat zal de komende twintig jaar brengen? Het Huis is vaak vol en er is regelmatig sprake van wachtlijsten

waardoor gasten niet onmiddellijk in ons Huis terecht kunnen. Wellicht moeten we gaan uitbreiden. Daar zijn we dan ook heel voorzichtig naar aan het kijken.

Wat zeker is dat we de komende twintig jaar zullen blijven steunen op vele sponsors en donateurs. We hopen dat zij ons ook in de toekomst een warm hart blijven toe dragen.

Ach, u weet het inmiddels wel. We kunnen ook niet zonder onze vrijwilligers. Ook voor de Huiskamer hebben we weer een grote enthousiaste ploeg vrijwilligers kunnen vinden. Wat prijzen wij onszelf als huismanagement gelukkig met al deze mensen. Stuk voor stuk pareltjes van het Huis. Dat geluk wilden

19 jaar  
1991  
geleden

### “Dicht bij Marjolein dankzij het Ronald McDonald Huis”



Op 26 maart 1991 bevalt **Arja van Roosmalen** in het ziekenhuis van Harlingen na nog maar 25 weken zwangerschap van een drieling. “Veel te vroeg, natuurlijk”. Het zijn drie meisjes, van wie twee een eenzijdige tweeling: Kim en Lisette. Zij leven slechts een middag. De derde, **Marjolein**, wordt ook geen levenskans toegedicht. Maar hoewel ze wat kleiner en lichter is dan de andere twee meisjes, is ze wel sterker. Arja: “**Kim en Lisette** hadden alles moeten

delen en waren daarom zwakker.” Marjolein blijft in leven en wordt dezelfde avond naar het ziekenhuis in Groningen gebracht.

“Maar daar bleek geen plek voor haar te zijn. Daarom ging ze de volgende ochtend naar Utrecht.”

Arja moet eigenlijk in het ziekenhuis in Harlingen blijven. “Maar ik heb mezelf ontslagen en ben met mijn man **Johan** in de auto gestapt en we zijn naar Utrecht gereden.” Het is voor Arja het begin van een lange periode in Ronald McDonald Huis Utrecht. Johan, havenmeester op Terschelling, komt elk weekend. Marjolein balanceert lange tijd op het randje van leven en dood. “Al na zes dagen moest ze aan haar hartje worden geopereerd. De chirurgen uit het ziekenhuis durfden

het niet aan, dus moest er een chirurg uit het buitenland worden ingevlogen.” Later krijgt Marjolein onder meer nog een longontsteking en een infectie aan haar darmen. “Regelmatig werd ik ‘s nachts opgebeld”, vertelt Arja, “omdat het niet zo goed ging met Marjolein. Gelukkig kon ik dan zo binnendoor naar het ziekenhuis lopen. Het Ronald McDonald Huis was op dat soort momenten echt een uitkomst. Je wilt zo dicht mogelijk bij je kind zijn.”

Ze bewaart goede herinneringen aan het Huis. “‘s Avonds mocht je niet op bezoek in het ziekenhuis en was iedereen in het Huis. We aten, keken het journaal en dan ging de tv uit en kwamen de verhalen over wat iedereen die dag had beleefd.” Het contact met de andere ouders heeft Arja enorm gesteund. “Het is denk ik heel belangrijk voor de verwerking van

we symbolisch terug geven en dus gaven we ze een kleine doosje met klavertjes vier. Een klein doosje geluk. Maar geluk wensen we natuurlijk ook onze gasten toe en dus ook zij kregen aan het eind van een gezellig dinertje een doosje geluk. Het liefst zouden wij u als oud-gast, sponsor of andere relatie ook zo'n doosje geven. Want zonder geluk vaart niemand wel. Dat is natuurlijk niet mogelijk, maar u allen veel geluk toewensen kan wel!

*Judith, Moniek en Petra.*



de situatie." Ze heeft onlangs contact gezocht met een van de moeders uit die tijd. "Ik heb haar gevonden via Hyves. Heel erg leuk. Het contact in het Ronald McDonald Huis is zo intensief, dat vergeet je nooit meer."

Op advies van een maatschappelijk werker gaat Arja op 23 juni 1991 terug naar huis. "Anders was het misschien niet goed gegaan met ons huwelijk." Vervolgens gaan zij en Johan nog ruim een maand drie keer per week vanaf Terschelling naar Utrecht. Op 29 juli verhuist Marjolein van Utrecht naar

Harlingen en op 15 augustus mag ze naar huis.

Ze is nu een gezonde 19-jarige. Arja: "Ze heeft de koksschool net afgerond, heeft een vaste baan in een wellness hotel op Terschelling en is daarnaast opstapper bij een rederij die schepen bergt." Met 1 meter 60 is Marjolein aan de kleine kant, maar volgens haar moeder een 'wildebras' die nergens bang voor is. "Eigenlijk onvoorstelbaar als je kijkt naar hoe haar leven begonnen is. We hebben een kanjer in huis gekregen!"

## Jubileumdiner voor gasten

Op 6 oktober 2010, de echte jubileumdag, kookten wij (vrijwilligers en het huismanagement) voor alle aanwezige ouders.

Onder leiding van onze vrijwilliger (en horeca man) Hans de Jong werd een overheerlijk buffetdiner bereid met voor elk wat wils. Thuis was er door iedereen al veel voorwerk gedaan zodat op de dag zelf ruim aandacht besteed kon worden aan het gezellig aankleden van de woonkamer. Lange tafels met kaarsjes en bloemen. De zoon van Hans, Sander de Jong, kok bij 'Aan tafel' kon er niet bij zijn, maar had wel voor twee heerlijke schalen pannacotta gezorgd.

Het was een volle bak en alle ouders, broertjes, zusjes en opa's en oma's hebben genoten van het uitgebreide buffetdiner. Een van de gasten nam het woord om vrijwilligers en huismanagement te bedanken voor de fantastische inzet en om het Huis nog een goede toekomst te wensen voor alle ouders die er gebruik van moeten maken. 'Daar doen we het toch allemaal voor?' vatte Hans ons aller gevoel later samen. Aan het eind kregen ook de gasten en hun kinderen een 'doosje geluk' mee. Dit keer om te benadrukken dat wij hen heel veel geluk toewensen.

### 20 jaar sponsors en donateurs

Een heel belangrijke pijler onder het Ronald McDonald Huis en ook onder de nieuwe Huiskamer zijn sponsors en donateurs. Zonder hen kunnen Huis en Huiskamer niet bestaan. Wie in het archief kijkt ziet vele ordners met bedankbrieven. Bedankjes aan

**BEDRIJVEN, SCHOLEN, SERVICECLUBS, MARATHONLOPERS, FIETSERS, SPONSORLOPERS, CLUBHUIZEN, COMMUNICANTEN, ZWEMCLUBS, JUBILARISSEN, LANG GETROUWDE ECHTPAREN, GEPENSIONEERDEN, MEELEVENDE OPA'S EN OMA'S, VIERDAAGSELOPERS, CREATIEVELINGEN, VEILINGEN, VOETBALVERENIGINGEN, TUINCENTRA, POSTORDER-BEDRIJVEN, KLEINE EN GROTE SPAARDERS, ETC.**

Het liefst zouden we al die mensen allemaal op de voorpagina van onze nieuwsbrief vermelden, maar dat is onmogelijk. Iedereen heeft op zijn manier bijgedragen aan een stukje van Ronald McDonald Huis en Huiskamer Utrecht.

Wij willen echt **IEDEREEN** hiervoor heel hartelijk bedanken!!!

# Bedankt!

10 jaar  
**2000**  
geleden

### Van gast tot vrijwilliger

'De ziekte van **Annabel**, toen twee jaar oud, begon met een dik oog, waarvoor ze antibiotica kreeg. Ze had geen koorts en was verder vrolijk en opgewekt, maar toch ging het niet over', zo vertelt haar moeder **Marjan de Ridder**. 'Al heel gauw werden wij doorgestuurd naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en voor een heel specifiek onderzoek

naar het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU). Heel onverwachts werd ons daar verteld dat ze Non Lymfatische Leukemie had.

Volgens **Marjan** en haar man **Jos** stortte de wereld zo ongeveer in na deze onheilstijding. Een hele serie onderzoeken en behandelmethoden volgden en Marjan en

**Jos** stonden erbij en keken ernaar. Alles wilden ze volgen, alles weten. Bij Annabel in de buurt blijven om een totaal overstuurd kind bij te staan. Ze sliepen in een 'soort' ouderkamer op twee stretchers, die ze overdag moesten opklappen omdat die kamer dan een huiskamer was van de afdeling.

Na een week bivakkeren in het ziekenhuis met af en toe wat opwarmen van eten in keukentjes van het personeel voelde Marjan en haar man dat dit niet een lang vol te houden situatie was. Een moeder die al in het Ronald McDonald Huis logeerde tippte Marjan. 'Ze zei: ga eens kijken in het Huis, je hebt er een eigen kamer en kookgelegenheid en wat rust. Maar ik dacht dat is echt voor ouders van doodzieke kinderen', aldus Marjan, 'ik wilde niet aan die term doodziek'.



## 20 jaar Ronald McDonald Huis - 20 jaar vrijwilligers

Op 24 september werd samen met de vrijwilligers het heuglijke feit gevierd dat het Utrechtse Ronald McDonald Huis 20 jaar bestaat. Ook de partners waren uitgenodigd voor dit bijzondere jubileumfeest. Voor de prachtige spiegel tent in De Bilt werd iedereen verwelkomd met een glaasje prosecco en werden foto's gemaakt. Iedereen kreeg een gouden schilderijlijst in de handen en werd zo in 'goud' vereeuwigd.



In de spiegel tent stond alles klaar voor een buffetediner, maar eerst werd men getrakteerd op een optreden van het Huismanagement: Judith, Moniek en Petra. Onder het motto 'spiegeltje, spiegeltje, aan de wand...' hielden zij zichzelf en de vrijwilligers een spiegel

voor. Scènes met een serieuze onder-ton, maar er werd gelukkig ook veel gelachen. Ze benadrukten dat het Huis zonder de betrokkenheid en inzet van vele enthousiaste vrijwilligers niet zou kunnen bestaan.

Tijdens het dessert deden de dames van 'De Levende Jukebox' hun entree. Allerlei bekende (inter)nationale liederen werden aangevraagd door het publiek. De interactie tussen de beide zangeressen maakte het dolkomisch. Met een klassieke aria sloten zij de jubileumavond af.

'We hebben ons toen toch maar opgegeven en konden uit verschillende kamers kiezen. We kozen een zolderkamer met eigen douche en toilet. We kregen een beetje een studentengevoel bij die kamer', aldus Marjan.

Het was wennen voor Marjan en haar man. Een huis delen met andere mensen en de diverse huisregels. Geen pannen in de afwasmachine, de afvalzak legen, daar ben je eigenlijk helemaal niet mee bezig. Maar het was tegelijk een warm bad, een half woord was voor ouders genoeg om elkaar te begrijpen. Ze kregen langzaam weer een gezonder dagritme en liepen de korte route door de tuin naar het ziekenhuis.

In het weekend kwam hun andere dochter **Josephine** ook naar het Huis, werden er pannenkoeken gebakken met andere

ouders en was er altijd wel een speelkameradje onder de andere broertjes en zusjes. Het was voor Josephine een prettig verblijf, dichtbij haar zieke zusje en samen met haar ouders.

Marjan vervolgt: 'Vanaf het begin van Annabels ziekte in 1998 verbleven we in het Ronald McDonald Huis aan de Lange Nieuwstraat. Toevallig maakten wij net de verhuizing van het Huis naar de Uithof niet mee. Want toen waren we even een periode thuis. Tot april 1999 hebben we ook in het nieuwe Ronald McDonald Huis gelogeed. Een Huis vele malen groter dan het oude. Het was wel even wennen. In het oude Huis kwam je via een serre en keuken binnen en sprak altijd wel iemand je aan, vrijwilliger of ouder. In het nieuwe Huis was de binnenkomst via een gang en hal. De kamers waren heerlijk ruim en licht

en de keuken vele malen ruimer dan in het oude Huis.'

Gelukkig konden Marjan en Jos uiteindelijk met een gezonde dochter naar huis. Overgelukkig was iedereen. Ze hebben na hun vertrek uit het Huis nog enkele jaren met andere ouders contact gehouden. Ouders die minder fortuinlijk waren omdat ze helaas een kind hebben moeten verliezen. 'Dat was niet altijd makkelijk als je zelf een gezond kind hebt, maar je hebt zo'n bijzondere tijd met elkaar gedeeld', aldus Marjan, 'dat bindt.'

Ze waardeerde de inzet en betrokkenheid van de vele vrijwilligers en wilde ook iets terugdoen. En nu is Annabelle 14 jaar en Marjan al weer 10 jaar vrijwilliger in het Huis.

## Jubileumactie: Geef een nacht, krijg een nacht!

Al twintig jaar hoeven zieke kinderen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) dankzij Ronald McDonald Huis Utrecht hun ouders niet te missen. Het Huis wordt gesteund door vele sponsors maar we hebben ook uw hulp nodig. Steun ons Huis daarom met een jubileumgift!

### Geef een nacht, krijg een nacht

Maak een overnachting in het Ronald McDonald Huis mogelijk. Maak minimaal € 20,- over en maak zelf kans op een gratis overnachting voor twee personen in het viersterren Park Plaza Hotel in hartje Utrecht.

Maak voor 1 februari 2011 uw jubileumgift over op rekeningnummer 646424 t.n.v. Ronald McDonald Huis Utrecht o.v.v. jubileumgift om kans te maken op de hotelovernachting.

De winnaar krijgt voor 1 maart bericht.

De prijs is beschikbaar gesteld door Park Plaza Hotel Utrecht.

5 jaar  
2005  
geleden



## 'Steun en verbondenheid nooit meer zo ervaren'

De **familie Peters** verbleef in 2004 en 2005 twee periodes in het Ronald McDonald Huis Utrecht vanwege de ziekte van hun zoon **Sam**. Toen hij

14 maanden oud was werd bij hem de diagnose ziekte van Hurler gesteld. Een aandoening aan zijn hersenen. In die tijd was daar nog niet veel aan te doen, maar in het AMC in Amsterdam kreeg hij 'gelukkig' een experimenteel medicijn. Om zijn hersenen gezond te houden kreeg hij in het ziekenhuis in Utrecht een beenmergtransplantatie.

De eerste keer sloeg de transplantatie helaas niet aan en was er een tweede nodig. 'Heel dapper doorstond hij de tweede reeks chemotherapie en al heel snel had hij de honderd procent donor-

cellen en konden we naar huis', aldus Marjolijn Peters. Maar al snel ging het niet goed met Sam en moesten ze met hem terug naar het WKZ. Er ontstonden allerlei complicaties. 'Na drie weken vechten maar met de o zo gewenste donorcellen is onze dappere Sam op 15 mei 2005 overleden'.

De periode in het Ronald McDonald Huis is een bijzondere tijd geweest voor **Bart en Marjolijn Peters**. 'We hebben er veel gehuild, maar ook zeker veel gelachen. Als je in de keuken stond en je zag een ouder vanuit het ziekenhuis naar het Huis komen lopen, dan kon je aan iemands blik al zien of ze slecht of goed nieuws hadden gekregen. De steun en verbondenheid die we in het Huis hadden met elkaar is iets wat we in het 'echte' leven niet meer zó hebben ervaren.'

'Thuiskomen zonder Sam was in een andere wereld terecht komen. Je voelt je

leeg en op en alle vertrouwde mensen, dokters, verplegers van het WKZ en management en vrijwilligers van het Ronald McDonald Huis zijn er niet meer voor je. Je valt in een gat en je grootste bezit -Sam- is er niet meer. Je voelt je op en top vader en moeder, maar je hebt geen kind meer...'

'Als je niet vanwege een ernstig ziek kind in het Ronald McDonald Huis bent geweest, kan je bijna niet begrijpen wat er door ouders heen gaat die daar maanden zijn geweest en geleefd hebben tussen hoop en vrees. Het praten met lotgenoten is zoveel makkelijker dan met mensen uit de wereld daarbuiten', aldus Bart en Marjolijn. 'We hebben er gelukkig ook vaak moeten lachen. In een melige bui hebben we de giraf die in het Huis stond voor diverse kamerdeuren gezet. Eigenlijk heel kinderlijk en flauw maar wel heerlijk om even los te gaan en de boze wereld



van het ziekenhuis te vergeten. Even ontspannen!

Ook herinneren ze zich de diverse geuren in het Huis. Met zoveel verschillende culturen kwamen er de lekkerste gerechten op tafel. Ook de steun van de eigen familie komt ter sprake. De ouders van Marjolijn kwamen wekelijks met een soort tafeltje-dek-je naar Utrecht om hen te voorzien van de broodnodige vitaminen en gezond eten.

De steun van vrijwilligers werd door Marjolijn en Bart ongelofelijk op prijs gesteld en ze keken altijd erg uit naar enkele vrijwilligers waar ze een bijzonder band mee hadden gekregen. Ook het feit dat het Huis zo dichtbij het ziekenhuis lag was van grote waarde voor hen. 'Wij wonen in Heiloo, te ver weg van het ziekenhuis. Het Ronald McDonald Huis heeft ervoor gezorgd dat we ons toch even konden terugtrekken op de eigen kamer als we daar behoefte aan hadden. Dat we een fiets konden lenen om in De Bilt boodschappen te doen of even uit te waaien. Alles wat we konden bedenken was er. Het is zo goed dat er nu zoveel Ronald McDonald Huizen zijn en dat ze voor veel ouders hopelijk hetzelfde kunnen betekenen als wat het voor ons heeft betekend, als een warme deken'.

Na vertrek uit het Huis hebben Marjolijn en Bart nog vele jaren intensief contact

gehouden met zeven gezinnen. 'Je hebt elkaars verdriet en pijn gedeeld, dat scheidt een enorme band, elk jaar kwamen we bij elkaar. Nu sinds twee jaar is het voor ons niet meer zo nodig om te praten over de tijd in het ziekenhuis en waarschijnlijk geldt dat ook voor de anderen. Het leven is niet stil blijven staan. Het lijkt erop dat iedereen ondanks het grote verdriet, zo goed als het gaat het leven weer heeft opgepakt en verder is gegaan. Carpe diem.'

Enige tijd geleden kwamen Marjolijn en Bart en hun tweede zoon **Per** (die een jaar na het overlijden van Sam is geboren) een schitterend speelhuis brengen voor in de tuin van het Ronald McDonald Huis. Sam heeft er mee gespeeld en Per ook, maar hij werd er nu te groot voor. Dat zij als bestemming van hun speelhuis aan het Ronald McDonald Huis dachten bewijst hoe bijzonder het Huis voor hen is geweest.

### Get Focused: 1550 kilometer fietsen

**Steven en Thirza Wijnholds** waren de inspirators en initiators van Get Focused, een groep mensen die begin juli in twee weken tijd van Barcelona naar Dronten zijn gefietst (1550 km!). Daarbij hebben ze zich door veel mensen laten sponsoren en het schitterende bedrag van € 10.057,30 bij elkaar gebracht. Het was Stevens grote wens ooit een grote fietstocht te maken. Hij koos daarbij Ronald McDonald Huis Utrecht als goed doel, omdat hij en Thirza hier hebben geloged tijdens de ziekte van hun zoon **Levi**. Het Huis was onmisbaar voor hen in die tijd, de nieuwe Ronald McDonald Huiskamer dragen ze met deze gift ook een warm hart toe.



### Een goed begin...

**Openbare Basisschool de Breekker** uit Amerongen is het schooljaar op een bijzondere wijze begonnen. Op een van de eerste lesochtenden was de hele school samengekomen om te luisteren naar het verhaal van huismanager Judith Hermelink over het Ronald McDonald Huis. De weken erna is de hele school actief geweest met het verzamelen van lege flessen, het wassen van auto's, een sponsorloop en de verkoop van kaarten. De totale opbrengst van al die acties bij elkaar was € 3250,-. Een fantastisch resultaat.

2010

### 'Huis neemt veel zorgen uit handen'

Elke ochtend, niet lang nadat de vrijwilligersruimte geopend wordt, stapt **Ernst Visser** trouw die ruimte binnen. In de tijd dat hij en zijn vrouw **Marga** in het Ronald McDonald Huis Utrecht logeren, laten ze hun krant hier komen en die krant komt hij dan halen. De familie Visser is hier omdat hun 22-jarige dochter **Marjan** in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) ligt in verband met een ernstige stofwisselingsziekte. 'Het is een hele bijzondere, weinig voorkomende ziekte, een soort kinderdementie', vertelt haar vader. 'Er zijn wereldwijd ongeveer honderd ziektegevallen bekend.' De ziekte heet MLD (metachromatische leukodystrofie) en heeft tot gevolg dat haar hersenkwiteit afneemt. Marjan is een jonge vrouw van 22 jaar, in intelligentie en gedrag is ze een meisje van ongeveer 13 jaar. Een achteruitgang die zeer verdrietig is om

mee te maken, voor haarzelf en voor haar familie. Deze diagnose, die enkele maanden geleden in VU medisch centrum in Amsterdam werd gesteld, was een zware klap voor het hele gezin. Maar dat er met stamceltherapie een vertraging of stopzetting van deze ziekte mogelijk was, was een hoopvol teken. Het inzicht in de symptomen van de ziekte zorgde voor veel duidelijkheid over bepaalde gedragingen van Marjan in de afgelopen jaren. 'Maar dat is wel achteraf en met de kennis van nu', vertelt haar vader.

Ze werden vanuit het VU naar huis gestuurd om samen te overdenken of ze dit traject van stamceltherapie wel in wilden gaan. Het antwoord was unaniem ja! Daarvoor verkaste de familie naar het WKZ in Utrecht, omdat daar op korte termijn de behandeling kon worden ingezet.

'Marjan heeft enkele jaren geleden een dansopleiding aan het ROC in Amsterdam gevolgd en met succes afgesloten. Ze heeft ook opgetreden in Carré in de musical Bollywood. Haar lust en haar leven is al sinds dat ze een klein meisje





## Tweemaal Junior Kamer Zeist

De **Junior Kamer Utrechtse Heuvelrug** organiseerde in september in het centrum van Zeist een City Golftoernooi voor Ronald McDonald Huiskamer Utrecht. Daarbij werd gegolft in de straten van Zeist met speciale balletjes. Het weer werkte niet echt mee, want een groot deel van de dag regende het. Maar dat had gelukkig geen gevolgen voor de sfeer. Aan het eind van de middag was het droog en verzamelde men zich voor een heerlijke barbecue. Daar werden de prijzen voor de loterij getrokken en de cheque overhandigd aan manager van de Huiskamer Judith Hermelink. De totale opbrengst van het toernooi was maar liefst € 7500,-. Maar daarbij bleef het niet. De leden van de Junior Kamer hebben begin november ook nog meegeholpen bij het in elkaar zetten van de meubels voor de Huiskamer.



was de wereld van dans en musical. Onvoorstelbaar is het nu om haar er zo bij te zien liggen in haar ziekenhuisbed', aldus haar vader.

Op 1 oktober van dit jaar heeft ze haar stamcellen gekregen en begon voor de

familie de hoop op een nieuw leven. Stralend nam Marjan de nieuwe cellen in ontvangst. 'We kijken vanuit onze slaapkamer in het Ronald McDonald Huis recht op de kamer van onze dochter in het WKZ. Is het niet schitterend?', vindt haar vader. Er is van veraf al goed te zien dat Marjan heel veel ansichtkaarten heeft gekregen, die ze op de ramen heeft geplakt. Haar vader heeft de stoute schoenen aangetrokken en Joop van den Ende

Theaterproducties aangeschreven met de vraag of van diverse hedendaagse musicals de 'sterren' haar een kaartje kunnen sturen. 'Marjan en mijn vrouw hebben van de week zitten huilen op bed toen er enkele kaarten binnenkwa-

men. Dit zijn mooie lichtpuntjes.' Toen het Huis op 6 oktober twintig jaar bestond hebben vrijwilligers en huismangement een lekker diner voor alle ouders gekookt. Aan het eind van de avond heeft Ernst Visser hen toegesproken met veel dank voor alles wat in het Huis bewerkstelligd wordt. Hij zei 'dat er veel zorg uit de handen van ouders genomen wordt' en 'dat ouders de mogelijkheid hebben om dicht bij hun zieke kind te zijn. Maar ook dat je zelf de rust kan nemen om eens even op jezelf te zijn, of stoom kan afblazen bij een vrijwilliger of andere ouder die zo goed begrijpt hoe het is om een ernstig ziek kind te hebben. Ook is het bijzonder te ervaren dat we met zoveel vreemde mensen hier samen het best rooien, mensen uit alle delen van Nederland en daarbuiten. Al die verschillende kookluchtjes, schitterend! Het is geven en nemen, maar wat telt is dat je dicht bij je kind bent!'

## RONALD MCDONALD HUISKAMER

### ‘Zoveel enthousiaste mensen zijn een cadeau’

**Juliëtte Manders** werkte al ruim vijf jaar als vrijwilliger op donderdagochtend in het Ronald McDonald Huis. Haar twee kinderen werden groter en dus wilde ze weer aan het werk. Omdat, zoals ze zelf zei, haar hart bij het Ronald McDonald Huis lag en ze graag weer wat werkervaring wilde opdoen bood ze haar hulp aan voor de Huiskamer.

Het woord hulp bleek niet de lading te dekken. Door twee dagen per week mee te helpen de Huiskamer te realiseren werd ze een van de centrale personen in het project. Fondsen werven, inrichten, vrijwilligers werven en inwerken, het organiseren van evenementen; Juliëtte bleek van alle markten thuis. En daarbij bleef ze ook op donderdag haar ‘gewone’ vrijwilligersdienst doen. Op de vraag ‘waarom’ is haar antwoord simpel: ‘enthousiasme’.

‘Het is een cadeau om te zien hoeveel enthousiaste en betrokken mensen het Huis mogelijk maken. Vrijwilligers maar ook de bedrijven die het Huis sponsoren. Het Ronald McDonald Huis is zo’n pure organisatie. Er is geen strijkstok waar geld aan blijft hangen. Ik zie hoe er met geld wordt omgegaan’, aldus Juliëtte. Wie Juliëtte spreekt, merkt onmiddellijk dat enthousiasme ook haar kenmerkt. Een geweldige inzet, bergen energie en steeds nieuwe ideeën. Hoe stelt ze zich het dagelijks leven in de Huiskamer voor? ‘Ik zie kinderen spelen. Het huisje heeft een heleboel gezellige hoekjes. Ik zie mensen zich



even terugtrekken in een van de zithoekjes. Even rustig een krantje lezen. Of een kopje koffie drinken met familieleden terwijl hun zieke kindje slaapt. Ik denk ook dat de Huiskamer ’s avonds voor gasten een welkome plek gaat zijn.’ Juliëtte is blij met het ontwerp. ‘Het Huisje heeft door het vele hout echt een andere sfeer dan de rest van het ziekenhuis. Daarnaast hebben we ook bij de inrichting erg gelet op huiselijkheid. En natuurlijk is er het mooie uitzicht op de tuin.’

Als vrijwilliger van het Huis weet Juliëtte als geen ander wat het is om elke week de handen uit de mouwen te steken voor de gasten. Juliëtte: ‘We hebben inmiddels al een hele groep nieuwe vrijwilligers voor de Huiskamer. Wat geweldig om te zien hoeveel betrokken mensen klaar staan om aan de slag te gaan. Het zal spannend worden om met een hele nieuwe groep te gaan beginnen, maar aan het enthousiasme afgemeten zal het net zo leuk worden als in het Huis.’



### ‘De oervorm

**Gijs Raggens van EGM architecten** tekent voor het ontwerp van Ronald McDonald Huiskamer Utrecht. Hij licht zijn ‘boomhut’ontwerp toe. ‘Het begin van een opdracht is cruciaal.’

#### Was je blij met deze opdracht?

‘Het ontwerpen en maken van gebouwen is een prachtig beroep, er bestaan geen opdrachten die niet de moeite zijn. Deze opdracht was natuurlijk wel heel bijzonder, omdat we eigenlijk iets moeten maken dat vooral dicht bij de mens staat. De gevraagde functie was een goed en warm gevoel, en dat is gelukt denken we.’

#### Hoe ben je er mee aan de slag gegaan?

‘Het begin van een opdracht is altijd cruciaal waarbij je je moet inleven in de werkelijke opgave. Wat is het? In dit

### De Ronald McDonald Huiskamer, de laatste loodjes

Leggen van de leien op het dak - Plaatsen van de ramen - Doorbreken van de verbinding naar het WKZ - Betegelen van douche en toilet - Plaatsen van de verwarming - Installeren van de keuken en de pantry - Bevestigen van hang- en sluitwerk - Leggen van de vloerbedekking - In elkaar zetten van meubelen -



## van een huis is ontzettend krachtig'

geval moesten we iets maken waardoor je even uit de ziekenhuiswereld kon stappen.'

### **Wat zijn de uitgangspunten van het ontwerp geweest?**

'De Huiskamer is een houten huisje geworden dat helemaal los staat van het ziekenhuis. Het staat los op een dak, heeft zijn eigen vorm en materiaal en met name de sfeer binnen is heel bijzonder geworden. Door alles van hout te maken stap je in een compleet andere wereld, warm en ontspannen.'

### **Je hebt er heel letterlijk een huisje van gemaakt. Wat is daar de gedachte achter?**

'De oervorm van een huis met een puntdak is ontzettend krachtig. Ieder kind snapt wat het is, door het te simpel houden wordt de betekenis juist benadrukt.'

### **Het ontwerp wordt ook wel 'boomhut' genoemd. Heeft het idee van een boomhut je geïnspireerd?**

'De boomhut was precies wat we nodig hadden. Een warm huisje even ver weg van de bewoonde wereld, knus en ontspannen. Door het volledig houten interieur en de prachtige warm getinte leien aan de buitenkant zijn we dicht bij de boomhut gebleven.'

### **Kun je iets vertellen over de verbinding met de buitenwereld?**

De Huiskamer is transparant en biedt tegelijkertijd veel privacy.

'In het ontwerp zit op een aantal punten een stevig contrast, dat maakt je bewust van de bijzondere kwaliteiten van het huisje. Knusse hoekjes worden afgewisseld met prachtig hoge vides. Ook is de boomhut aan drie kanten behoorlijk gesloten. Het zijn de kanten waar het ziekenhuis dicht op het huisje staat. Hierdoor biedt het interieur veel geborgenheid en knusse hoekjes. Door de gevel naar de tuin juist helemaal van glas te maken biedt het tegelijkertijd veel licht en ruimtelijkheid. Je hebt een weids zicht op de mooie binnentuin.'

### **De Huiskamer moet vooral een huiselijke plek zijn. In hoeverre denk je dat het ontwerp hieraan bijdraagt?**

'De huiselijkheid is vanaf het begin de inzet van het ontwerp geweest. Wie de Huiskamer in het echt heeft gezien zal toegeven dat we daar in zijn geslaagd. Je vraagt je eigenlijk af waarom er in ons land niet vaker zo leuk gewoond kan worden!'

### **Ben je trots op dit project?**

'Niemand komt voor zijn plezier naar een kindziekenhuis. Op de verpleegafdelingen breekt je hart als je ziet hoe heftig het er aan toe gaat. Als je een bijdrage kan leveren door de tijd in het ziekenhuis zo aangenaam mogelijk te maken dan doe je dat graag. Die gedachte leeft in het hele ontwerp- en bouwteam en dat zie je terug in het prachtige resultaat.'

# STEUN RONALD McDONALD HUIS UTRECHT



## colofon

### COMITÉ VAN AANBEVELING

- H.K.H. Prinses Margriet
- prof. dr. J.L.L. Kimpen, voorzitter raad van Bestuur UMC Utrecht
- M.J.J. Biolders, voorzitter Kamer van Koophandel en Fabrieken voor Utrecht e.o
- mr. Y.C.M.T. van Rooij, voorzitter van het College van Bestuur Universiteit Utrecht
- dr. A.H.G. Rinnooy Kan, voorzitter SER
- mr. A. Wolfsen, burgemeester van Utrecht

### BESTUUR

- drs. M.H.J. Wolters-Schweitzer
- mr. S.T.M. Beelen
- C.J.M. Brinkhoff
- drs. M.B.E. Maarsen
- E. Roodbergen
- Prof. Dr. E.E.S. Nieuwenhuis

### HUISMANAGEMENT

- Judith Hermelink, huismanager
- Moniek Jansen, assistent-huismanager
- Petra van Dam, assistent-huismanager

### REDACTIE NIEUWSBRIEF

- Huismanagement Ronald McDonald Huis Utrecht
- Jan Willem Wessels, Ronald McDonald Kinderfonds

### ONTWERP

- Piraña grafisch ontwerp, [www.pirana.nl](http://www.pirana.nl) (met korting)

### DRUKWERK

- Zuidam / Uithof, [www.zuidamuithof.nl](http://www.zuidamuithof.nl) (met korting)

### FOTOGRAFIE

- Ronald McDonald Huis Utrecht
- Ronald McDonald Kinderfonds



Gasten betalen een bijdrage in de kosten van € 15,00 per nacht, per kamer. Voor de overige kosten is het Ronald McDonald Huis volledig afhankelijk van giften en donaties.

### Hoe kunt u ons helpen?

#### • Donateur worden

Word donateur en maak uw donatie van tenminste € 15,00 over naar girorekening 64.64.24 t.n.v. het Ronald McDonald Huis te Utrecht. U ontvangt dan twee keer per jaar onze nieuwsbrief met één keer per jaar daarbij een acceptgiro.

#### • Actie organiseren

Organiseer een actie of inzameling bij een bijzondere gelegenheid, wordt kamerdonateur met uw bedrijf door 2.500 per jaar te betalen, of sponsor het Huis in natura.

[www.mijnronaldmcdonaldactie.nl](http://www.mijnronaldmcdonaldactie.nl)

Voor informatie hierover kunt u contact opnemen met het huismanagement **Ronald McDonald Huis Utrecht**  
Lundlaan 4, 3584 EA Utrecht  
Telefoon: 030 - 256 33 33  
Fax: 030 - 256 33 30

[utrecht@ronaldmcdonaldhuis.nl](mailto:utrecht@ronaldmcdonaldhuis.nl)  
[www.ronaldmcdonaldhuisutrecht.nl](http://www.ronaldmcdonaldhuisutrecht.nl)

KvK nr. 411 824 55  
Fortisbank: 86.40.23.200

Voor deze Nieuwsbrief is uit kostenbesparende overwegingen de euro-acceptgiro gebruikt als adres drager. U kunt hiermee uw donatie voor het Huis overmaken, maar beschouwt u dit niet als een verplichting.

### Vriendelijk verzoek

Kunt u ons uw e-mail adres toesturen met daaraan gekoppeld uw adres gegevens, zodat wij u ook via de digitale weg kunnen bereiken?

## Het Ronald McDonald Kinderfonds

Het Ronald McDonald Kinderfonds biedt een helpende hand aan zieke of gehandicapte kinderen en hun familie. In Ronald McDonald Huizen logeren gezinnen vlak bij het ziekenhuis of revalidatiecentrum om dicht bij hun kind te zijn. In Ronald McDonald Huiskamers kunnen gezinnen even ontspannen tijdens de behandeling van het kind. Dankzij Ronald McDonald Sport en Ronald McDonald Vakantie kunnen zieke of gehandicapte kinderen samen sporten of er met het hele gezin even helemaal uit zijn.

