



Lucas, geflankeerd door moeder Marieke (r.) en links Christine Kliphuis (l.) met een aantal andere betrokkenen (tekst: Inge Koot, foto: Pieter Geevers).

Stichting 'Hidde Helpt' steunt kinderen met een hartafwijking

do 27 mrt, 15:00 Actueel 558 keer gelezen

Voorburg - Drie kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben Marieke en Niels Lemmers een schat aan kennis en ervaring gegeven. Zij wilden deze ervaring graag inzetten om anderen te helpen. Zo zochten zij naar een manier om kinderen te ondersteunen en voor te bereiden op hun herstel na een openhartoperatie. Dit leidde tot de oprichting van Stichting Hidde Helpt en het kinderboek 'Het hart van Hidde', dat op zaterdag 22 maart feestelijk werd gepresenteerd.

Door Inge Koot

Stichting Hidde Helpt werd in 2020 opgericht door Marieke ter nagedachtenis aan Hidde, een vrolijke baby die in de zomer van 2018 werd geboren. Al snel werd duidelijk dat hij, net als zijn vader en broers Gijs (nu 13 jaar) en Lucas (nu 12 jaar), een zeldzame aangeboren hartafwijking had. Marieke: "We wisten dat de hartafwijking van Niels erfelijk was, maar niet dat deze kans 50% was. Dat al onze kinderen met deze aandoening zijn geboren, is nauwelijks te bevatten."

"Kort na zijn geboorte bleek dat zijn hartafwijking ernstiger was dan bij zijn broers en vader. Toch gingen we er niet vanuit dat hij eraan zou overlijden. Er stond een operatie gepland, maar die heeft hij nooit mogen ondergaan." Hidde overleed toen hij drie maanden oud was.

Niels en Marieke doneerden Hidde's hart aan het Leids Universitair Medische Centrum (LUMC) waar het onderdeel is van een collectie kinderharten met een aangeboren afwijking. Deze verzameling bijzondere harten wordt gebruikt voor onderwijs en onderzoek. Om deze kennis breder toegankelijk te maken, wil het LUMC de collectie digitaliseren. Dit was voor Marieke een van de aanleidingen om Stichting Hidde Helpt op te richten en fondsen te werven. "In digitale vorm wordt deze unieke collectie wereldwijd beschikbaar, zodat artsen meer kinderen beter kunnen helpen. Zo kan uit iets verdrietigs toch iets goeds voortkomen."

Kort na het overlijden van Hidde werd hun middelste zoon Lucas met spoed opgenomen in het ziekenhuis vanwege een ernstige vernauwing na de aortaklep. "Hij viel flauw en werd met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Al snel werd duidelijk dat hij een openhartoperatie moest ondergaan."

Marieke en Niels merkten dat Lucas spelenderwijs werd voorbereid op de operatie, maar dat er na de operatie weinig materiaal ter begeleiding was. "Binnen een week mocht hij al naar huis. We kregen leefregels mee en uitleg wanneer we aan de bel moesten trekken, maar verder was hij afhankelijk van onze inzichten. We moesten zelf uitzoeken wanneer hij weer naar school kon of mee kon doen met gym. Ook moesten we hem vaak afremmen in zijn enthousiasme. Dat was een spannende tijd."

Deze ervaring was een van de drijfveren om het kinderboek 'Het hart van Hidde' uit te brengen. "Niet iedereen is even oplossingsgericht. Daarom wilden we een toegankelijk boek maken dat kinderen en hun omgeving helpt om de uitdagingen na een operatie beter te begrijpen."

Het boek is gebaseerd op het verhaal van Lucas en tegelijkertijd een eerbetoon aan Hidde. Christine Kliphuis uit Voorburg schreef het boek, met illustraties van Helen van Vliet. Het is speciaal bedoeld voor kinderen van 6 tot 10 jaar die een openhartoperatie moeten ondergaan en biedt daarnaast handvatten voor ouders, leerkrachten en andere betrokkenen. Het boek wordt gratis beschikbaar gesteld aan kinderen die een dergelijke operatie moeten ondergaan.

Met Lucas gaat het heel goed. Hij zit momenteel in groep 8 van Montessori School Nieuw Vreugd en Rust en gaat volgend jaar naar de sportklas van het Segbroek College. "Hij wil professioneel rugbyer worden", zegt Marieke trots. "Hij is nog steeds hartpatiënt en blijft onder controle bij de kindercardioloog. Maar het is een doorzetter die weet wat hij wil."

Marieke hoopt met het boek kinderen die geopereerd moeten worden, hun ouders, BSO medewerkers en alle andere mensen om het kind heen zo goed mogelijk voor te bereiden. Het boek is ook te koop. Daarmee doneer je automatisch aan de stichting. Zo draagt men bij aan een volgende druk of aan een vertaling.

Er zijn ook andere manieren om de stichting te ondersteunen. Meer informatie hierover op www.hiddehelpt.org.