

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2020 jaargang 21 nummer 1

Sebastian:

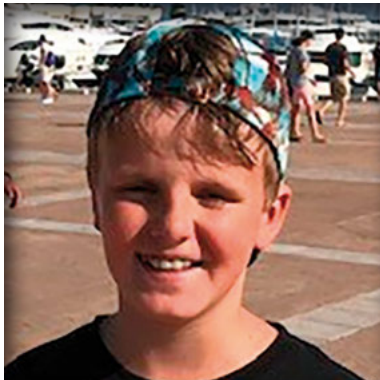
*Fijn dat ik bij de JVN
niets hoeft uit te leggen*

**De JVN
presenteert
schoolpakket**

**Top tien
onderzoeksvragen
jeugdreuma
bekend!**

In dit nummer

pagina 6



HET VERHAAL VAN SEBASTIAN VAN ROY

Late diagnose

pagina 8



DE TOP 10 ONDERZOEKS-VRAGEN ZIJN BEKEND

Mede dankzij
Jeugdreumavereniging
Nederland

pagina 16



GA NAAR DE ONKY DONKY DAGEN

Ontspannen naar Burgers' Zoo

EN VERDER

04 Voorwoord

Van de voorzitter

05 In vogelvlucht

Agenda en korte berichten

11 Maak kennis met onze vrijwilligers

Onze begeleiders tijdens evenementen

12 Lotgenotencontact

Weekenden

19 Toekomstdromen

Wat wil je later worden?

20 Hulpmiddelen: van zitzak tot rolstoel

Tips van ouders

23 Column

Ambassadeur Jared Grant

24 Woordzoeker

Vrienden

25 Kleurplaat

Vriendschap

Colofon

Versijnt twee- tot driemaal per jaar

Jeugdreuma Magazine wordt uitgegeven
Door Jeugdreuma Vereniging Nederland
Duivenlaan 11-2
7331 AP Apeldoorn

Redactie

Marieke Holzapfel
Esther Blanken
Rosalie Kroeske

Dank voor je bijdrage

José van Daal, Jared Grant,
Annelies Hoekstra, Nadine van Lierop,
Karin Meesters (puzzel), Sebastian van Roy
en zijn ouders, Casper Schoemaker,
Mark Troost (fotografie), Anouk Verwoerd.

Coverfoto

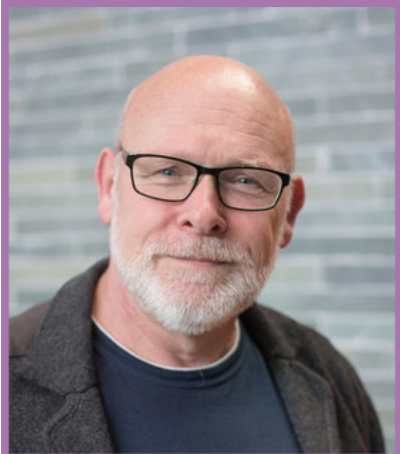
Sebastian

Uitgever / Advertentieverkoop

DNB Groep
www.dnbgroep.nl

Niets uit deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk, worden
verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd
gegevensbestand of openbaar worden gemaakt op
welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming
van de uitgever of de Jeugdreuma Vereniging Nederland.

VOORWOORD



Wat beginnen we dit jaar goed! We hebben in februari een top tien onderzoeksvragen kunnen samenstellen. Wat vinden patiënten, ouders en behandelaars belangrijk dat onderzocht wordt? Niet verrassend, kwam daaruit dat de meeste mensen willen weten waarom je pijn en/of vermoeidheid hebt als de reuma rustig is. Herkenbaar voor de meesten, maar waarom dat is, weten onderzoekers niet. Hopelijk gaat dat snel onderzocht worden!

Helaas hebben we de Familiedag moeten annuleren op 28 maart. Deze wordt later in het jaar georganiseerd. Ook wordt er een nieuwe vorm voor de ALV gezocht, omdat wij wel graag met onze leden brainstormen over de toekomst. Wat vind je van de vereniging en waar zouden we ons op moeten richten?

Op de ALV brengen we je op de hoogte van het reilen en zeilen van de vereniging. We zijn bijvoorbeeld nog op zoek naar een nieuwe voorzitter. Op de ALV kun je wel op onze nieuwe penningmeester stemmen, Frans Duringshoff, en we hebben een goede kandidaat voor het secretariaat gevonden. Jammer genoeg moet Didi zich om persoonlijke redenen terugtrekken.

Binnenkort kun je je ook inschrijven voor de weekenden. Houd de mail en facebook in de gaten!

Jan Kloks, vice-voorzitter

Agenda 2020

We hebben weer leuke evenementen in het verschiet. Zodra je je kunt inschrijven, krijg je bericht. Zet de volgende data alvast in je agenda!

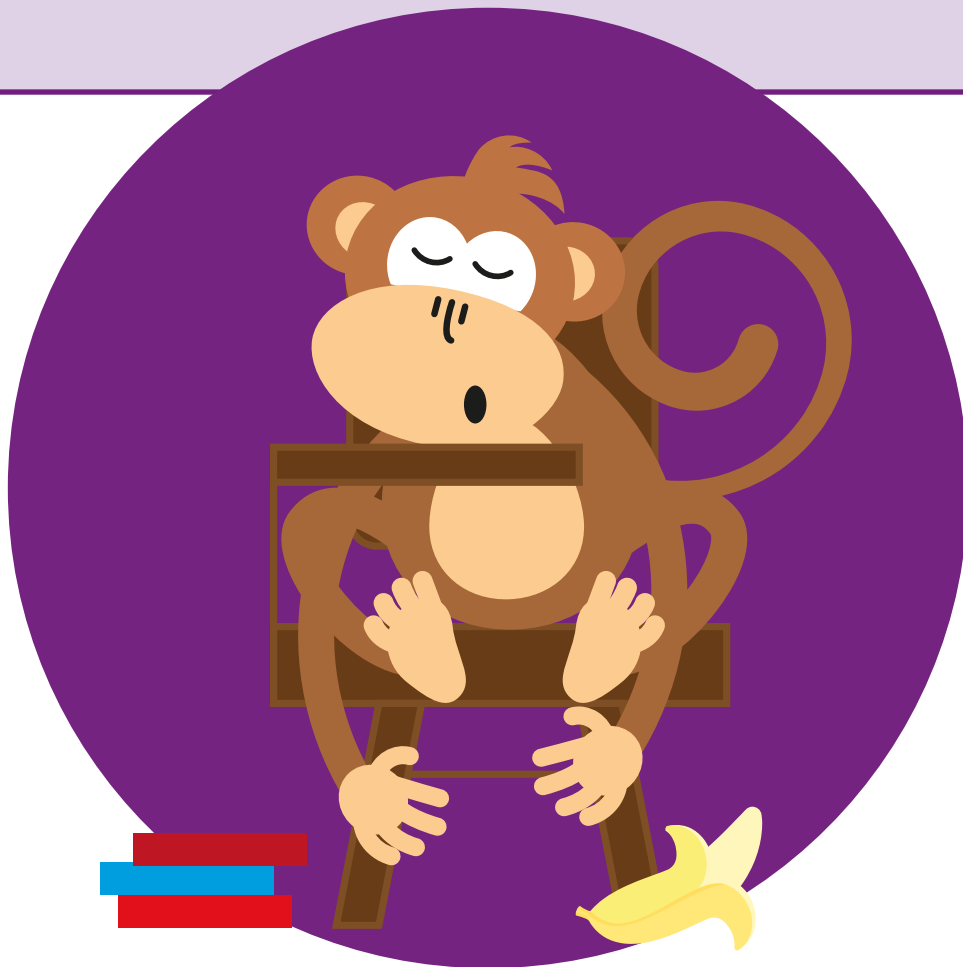
Datum	Evenement	Locatie
Zaterdag 28 maart	Familiedag en Algemene Ledenvergadering	Archeon
Vrijdag 17 tot zondag 19 april	5-10 jarigen weekend*	Landal Waterpark Veluwemeer
Vrijdag 15 tot zondag 17 mei	10-13 jarigen weekend*	Landal Waterpark Veluwemeer
Vrijdag 2 tot zondag 4 oktober	13-18 jarigen weekend*	Landal Waterpark Veluwemeer
Zaterdag 9 november	Info-contactdag	Nog niet bekend

***Het is bij alle weekenden mogelijk om ook alleen de zaterdag deel te nemen.**



Wereldjeugdreumadag: spreekbeurtpakket en brochure over jeugdreuma op school

Op 18 maart is het Wereldjeugdreumadag! Allerlei jeugdreumaverenigingen wereldwijd organiseren die dag om kinderen en jongeren met jeugdreuma te ondersteunen. De JVN lanceert op 18 maart een nieuw schoolpakket. Deze bestaat uit een spreekbeurtpakket, met onder andere een poster en spel om met je vrienden te spelen, én een brochure over jeugdreuma op school. Kijk voor het schoolpakket op www.jeugdreumavereniging.nl



Opbrengst sponsoring professor Ten Cate

In het vorige magazine schreven we dat de Leidse professor kindergeneeskunde Ten Cate in plaats van kado's een donatie vroeg voor onze vereniging. De opbrengst is nu bekend, meer dan 650 euro is gedoneerd. Dank aan iedereen die heeft bijgedragen en in het bijzonder dank aan professor Ten Cate!

Het verhaal van Sebastian

Sebastian van Roy is 12 jaar oud en een fanatieke handballer. Hij heeft een oudere zus, zit in groep 8 van de Violier en gaat volgend jaar naar het voortgezet onderwijs: superspannend! Sinds zijn derde jaar heeft Sebastian last van jeugdreuma, maar pas na zeven jaar werd de diagnose gesteld. We spraken met Sebastian, moeder Saskia en vader Johan om er meer over te weten te komen.

Handbal, wat een leuke sport. Vertel eens!

"Ik speel bij de club BSAC in Maasbree. We trainen een keer per week en spelen elk weekend een wedstrijd. Ik speel dan in de eerste helft tien minuten in het veld en de tweede helft keep ik voor mijn team. De hele wedstrijd handballen lukt niet, daar word ik te moe van. Zo kan ik even bijkomen van het handballen en in de tweede helft als keeper de ballen tegenhouden."



Sebastian in het doel

Pas in augustus 2018 jaar werd de diagnose jeugdreuma gesteld, wat ging daaraan vooraf?

Saskia en Johan: "Toen Sebastian drie-vier jaar oud was merkte we dat hij erg stijf was en soms wat moeilijker kon lopen. We dachten in eerste instantie dat het door de groei kwam. Toen hij 4,5 jaar oud was, kon hij bij zwemles de schoolslag niet goed uitvoeren omdat hij te stijf was in zijn heupen. We kregen oefeningen om met Sebastian te doen, maar het werd niet beter en Sebastian bleef veel pijn houden. We zijn toen bij veel artsen geweest maar omdat in het bloed geen ontstekingen te zien waren, werd het steeds afgeschoven op groeipijnen. Het was ook lastig dat we bij de huisarts steeds pas na twee dagen terecht konden, dan was de ontsteking weer een stuk minder. Toen Sebastian last kreeg van zijn enkels, zei de podotherapeut die we bezochten voor zooltjes gelijk dat het niet goed was en de fysiotherapeut bevestigde dat. Sebastian kon toen niet meer lopen van de pijn. De huisarts zag de ontsteking toen ook en heeft ons doorgestuurd naar een kinderreumatoloog. Toen werd de diagnose snel gesteld."

Hoe gaat het nu met je, Sebastian?

"Het gaat nu weer even iets minder. Een tijdje had ik minder pijn, maar nu heb ik een terugval en moet ik wat meer rust houden. Ik gebruik ook medicijnen: humira, paracetamol, naproxen en maagbeschermers."

Wat doe je als je rust moet houden?

"Wanneer ik rustig aan moet doen, game ik graag met een vriendje die ook jeugdreuma heeft. We spelen vaak Fortnite of Call of Duty. Het is fijn dat we met elkaar kunnen praten over jeugdreuma en elkaar begrijpen."



Heb je tips voor andere kids die last hebben van jeugdreuma?

"Je moet goed rusten en je spieren en gewrichten warm houden. Ik ga vaak in een warm bad of lig onder een fleecedekentje."

Na de zomer ga je naar het voortgezet onderwijs, vind je het spannend?

"Ik heb wel zin om naar mijn nieuwe school te gaan. De kennismakingsweken lijken me leuk en ik ben al op de school geweest voor een rondleiding en een proefles aardrijkskunde."

Saskia en Johan: "Voor Sebastian is het extra spannend om naar de middelbare school te gaan. We wonen in een dorp en dat betekent dat

Sebastian straks een stuk verder naar school moet gaan fietsen. En in plaats van aan een juf uit te moeten leggen dat Sebastian jeugdreuma heeft, zijn er straks wel tien docenten."



Dat klinkt inderdaad als een extra uitdaging, hoe gaan jullie daar mee om?

Saskia en Johan: "We zijn lid van de Facebookgroep van de JVN voor ouders van kinderen met jeugdreuma, daar staat heel veel informatie en handige tips op. Ook bij de dagen en weekenden van de JVN is het heel fijn om aan andere ouders vragen te kunnen stellen, onderling ervaringen uit te wisselen en om een klankbord te hebben. Je komt elke keer weer wijzer thuis."

Sebastian, wat vind jij van de weekenden?

"Het is fijn om met andere kinderen te zijn die je niets uit hoeft te leggen. De uitjes vind ik eigenlijk elke keer weer leuk. Vooral bij de kazerne toen we zelf een brand mochten blussen!"

Sebastian heeft ook een tip voor de volgende keer.

"Als ik het voor het zeggen had, zouden we een dagje naar de Efteling gaan!"

De top tien onderzoeksvragen zijn bekend!

Vrijdag 7 februari was een belangrijke dag voor jeugdreuma in Nederland. Op die dag werd de top tien belangrijkste onderzoeksvragen gekozen door patiënten, ouders en behandelaars. Er wordt veel onderzoek gedaan naar jeugdreuma. Onderzoekers willen graag wetenschappelijk onderzoek doen naar wat er écht toe doet. Daarom werden de vragen van jeugdreumapatiënten, hun ouders en hun behandelaars verzameld. Zo helpen we onderzoekers bij het opzetten van nieuw onderzoek naar jeugdreuma.

Op de slotbijeenkomst kwamen vijf jongvolwassen jeugdreumapatiënten, vijf ouders en elf behandelaars bij elkaar in Utrecht. Iedereen had de overgebleven 21 vragen van de onderzoeksagenda gelezen en voor zichzelf een top drie gemaakt. In meerdere gespreksrondes in kleine groepen werden de 21 onderzoeksvragen op volgorde gezet. Aan het eind van de middag was de top tien klaar, met de belangrijkste onderzoeksvragen over jeugdreuma. Je vindt de top tien in dit magazine en op www.jeugdreumavereniging.nl/onderzoeksagenda

Iedere stem telt

Het was een bijzondere dag; zo vaak gebeurt het niet dat je als patiënt of ouder echt mag meepraten over toekomstig onderzoek. Drie onafhankelijke gespreksleiders zorgden ervoor dat iedereen aan het woord kwam. Het leidde tot spannende discussies: patiënten hadden soms een ander beeld bij onderzoeksvragen dan de behandelaars. Er werd goed naar elkaar geluisterd. In de uiteindelijke top tien is ieders stem gehoord. Ook van de kinderen (van 10-13 jaar) die tijdens de Info-Contactdag een eigen top vijf opstelden. Hun nummers één en twee zitten beide in de top tien!



De slotbijeenkomst met alle deelnemers. Met de top tien onderzoeksvragen in de hand.



*Anouk Verwoerd,
begeleider project
onderzoeksagenda*

Van 500 naar tien vragen

De slotbijeenkomst was het feestelijke hoogtepunt van een project dat een jaar geleden begon. Jeugdreumapatiënten, ouders en behandelaars dienden begin 2019 meer dan 500 vragen over jeugdreuma in op de website van de Jeugdreumavereniging, of op papier. Alle vragen werden door een stuurgroep samengevat in 53 vragen. In het najaar van 2019 kon je als patiënt, ouder of behandelaar aangeven welke 10 vragen over jeugdreuma voor jou het belangrijkste waren.



*Casper Schoemaker (JVN) legt
uit hoe de dag eruit ziet*

Ruim 300 mensen reageerden. Op grond van deze enquête en twee focusgroepen met kinderen met jeugdreuma van 10-13 jaar op de Info-Contactdag in november 2019 bleven de 21 vragen over, die op 7 februari op volgorde zijn gezet. Een mooi resultaat! Eén van de ouders verwoordde het zo: "Als de reuma een tijdje in remissie is, vraagt de arts of we willen afbouwen. Maar hoe doe je dat en wanneer? Daar is geen onderzoek naar gedaan. Heel fijn dat die vraag nu op nummer twee staat."



*De stoplicht-
methode: welke
vragen moeten
in de top tien?*

Op zoek naar antwoorden

De onderzoeksvragen in de top tien zijn bedoeld om onderzoekers te helpen om belangrijk onderzoek te doen. De top tien zal verschillende soorten onderzoekers aanspreken, zoals kinder-reumatologen, oogartsen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen en psychologen. Maar ook onderzoekers in het laboratorium kunnen aan de slag met vragen in deze top tien. In maart en april 2020 zijn er twee workshops waarin patiënten, ouders en behandelaars samen met onderzoekers echte onderzoeksvoorstellen gaan schrijven. Hopelijk leidt dat over enkele jaren tot antwoorden waar patiënten, ouders en behandelaars echt iets aan hebben. Wil je meedoen of meedenken, laat het weten: onderzoeksagenda.jeugdreuma@gmail.com



Gezamenlijk de puntjes op de 1 zetten.



Top 10 prioriteiten in het onderzoek naar jeugdreuma

Nr.	Vraag
1	Pijn en vermoeidheid komen veel voor terwijl de ziekte rustig is. Hoe kan dit, wat kun je eraan doen, en kun je voorspellen welke patiënt hier last van krijgt?
2	Wat is voor ieder individu het beste medicamenteuze behandelplan? (Bijv. direct een biological, welke dan, en wat als de eerste niet werkt, en hoe en wanneer kun je de medicatie het beste afbouwen)
3	Wat is de beste behandeling van uveïtis bij jeugdreuma en zijn er factoren die de effectiviteit voorspellen?
4	Waarom zijn kinderen met jeugdreuma sneller vermoeid, wat kan hieraan worden gedaan, en hoe kun je het beste met vermoeidheid omgaan in het dagelijks leven?
5	Hoe ontstaat jeugdreuma en welke factoren hebben daar invloed op?
6	Hoe kunnen we het beloop (opvlammingen, uitbreidingen, genezing) van jeugdreuma beter verklaren en voorspellen?
7	Wat is de invloed van voeding op jeugdreuma en kan een dieet helpen?
8	Wat zijn de gevolgen/bijwerkingen van de medicijnen bij jeugdreuma op korte en lange termijn?
9	Wat is de invloed van jeugdreuma op toekomstmogelijkheden als het gaat om school, werk en relaties?
10	Wat is de invloed van sporten en bewegen op jeugdreuma en omgekeerd?

Begin dit jaar kwam een groot deel van de vrijwilligers van de jeugdreumavereniging bijeen in Houten, waar het bestuur hen bijpraatte over de plannen voor het nieuwe jaar.

Maak kennis met enkele van onze vrijwilligers!



Melanie Feijtel (weekenden en infocontactdag): ik ben er trots op dat ik een speciale band op kan bouwen met de kinderen tijdens een weekend. Ze vragen mij alles. Mijn kracht is mijn empathisch vermogen, daardoor vertrouwen kinderen mij snel. Zingen in (amateur)musicals en fotograferen zijn mijn hobby's. En mijn grootste wens is jeugdreuma de wereld uit!

Daphne Dobbelaar (weekenden en infocontactdag): ik ben er trots op dat ik na mijn heupoperatie alles kan doen wat ik wil, en vooral volop kan werken als animator en trainer. Mijn kracht is doorzettingsvermogen, en ik heb een goed luisterend oor. Bloggen, fotograferen en skiën doe ik graag. En mijn grootste wens is om skileraar te worden in Oostenrijk!



Rens van Vliet (zorgt voor patiënteninbreng bij onderzoeksagenda en helpt bij de 18+ weekenden): ik ben trots op mijn bijdrage aan het onderzoek naar jeugdreuma. Mijn kracht is analytisch denken, observeren en mij inleven in anderen. Mijn hobby's zijn tekenen, lezen, bordspellen en zingen. Mijn grootste wens is dat jeugdreuma zo te behandelen is dat je zonder beperkingen kunt leven.

Info-contactdag in Madurodam

De jaarlijkse Info-contactdag vond op 9 november 2019 plaats in Madurodam. Het thema van het informatieve programma voor ouders en jongeren was 'Grenzen zoeken, Grenzen verleggen'. In de ochtend waren interessante presentaties over vermoeidheid, pijn bij bewegen en over ouder- en patiëntenparticipatie. In de middag waren verschillende workshops, waaronder over de kosten die bij jeugdreuma komen kijken. Denk hierbij aan kosten van medicatie en artsenbezoeken, maar ook meer 'onzichtbare' kosten die ontstaan doordat iemand minder werkt omdat hij/zij jeugdreuma heeft of een kind heeft met jeugdreuma.

Verscheidende jonge tieners gaven onderzoekers input voor de onderzoeksagenda jeugdreuma. Daarnaast waren er vier stoere tieners met jeugdreuma die hun ervaringen deelden over sporten, reizen en school.

Ondertussen volgden de jongere kinderen een gezellig en actief programma. In de ochtend knutselden ze en speelden ze spellen. 's Middags konden ze Madurodam in om Nederland in het klein te ontdekken!





Vrijwilligersdag

Om alle toppers die helpen om de vereniging draaiende te houden te bedanken, hadden we begin februari de vrijwilligersdag. Na wat korte vergaderingen hebben we onze creativiteit de vrije loop gelaten en lekker gedineerd!





Samen
zorgen voor
beweging

ReumaNederland is er voor jou

Wil je meer weten over een reumatische aandoening, een specifieke behandeling of hoe je beter kunt omgaan met reuma? Op onze website vind je alle relevante informatie zoals:

- betrouwbare **medische informatie**
- informatie over het **dagelijks leven met reuma**
- nieuws en **activiteiten**
- **ervaringen uitwisselen**

Kijk op **reumanederland.nl** of volg ons op Facebook

Heb jij al ge-Onky Donkied?

Sinds twee jaar hebben leden van de Jeugdreuma Vereniging Nederland de kans te genieten van een Onky Donky dag bij Ouwehands Dierenpark. Hoogste tijd dus om deze stichting in het zonnetje te zetten en aan iedereen die nog niet is geweest, te vertellen waarom ze zich zeker moeten aanmelden. We spreken met José van Daal, operationeel manager bij Onky Donky.

José van Daal



Wat is Onky Donky precies?

“Onky Donky is een stichting die een leuke dag verzorgt voor kinderen tot en met 12 jaar en hun gezin, die te maken hebben met een chronische ziekte, handicap of een financiële beperking. In Rhenen heeft de stichting een eigen huis: het Onky Donky huis. En dat staat op niet zomaar een plek. Onky Donky ligt namelijk op het terrein van Ouwehands Dierenpark. Alles bij Onky Donky is tot stand gekomen dankzij sponsors, fondsen en de inzet van vele en vele vrijwilligers.”

Waarom werk je voor Onky Donky?

“Ik ben altijd al bij vrijwilligerswerk betrokken geweest en heb me ook altijd ingezet en gewerkt voor goede doelen zoals Stichting Spijkerbroekengala. Voor dit gala was Onky Donky drie jaar geleden één van de goede doelen. Toen er een nieuw operationeel manager werd gezocht, werd ik benaderd voor deze functie. Hier kan ik al mijn ervaringen combineren met zingeving. Geweldig, ik ga echt met heel veel plezier naar m'n werk.”

Hoe ziet een Onky Donky dag er eigenlijk uit?

"Tijdens een Onky Donky dag worden de kinderen (ook hun broertjes/zusjes) als een VIP behandeld. Onze mascotte heet iedereen 's ochtends welkom, daarna krijg je wat lekkers te drinken en ga je een leuke activiteit doen. Daarna kun je tot aan



de lunch zelfstandig de dierentuin in. Ook na de lunch kan je weer de dierentuin in, of juist even uitrusten in het Onky Donky huis of naar de aangrenzende kinderboerderij. We sluiten de dag altijd af met wat lekkers en de kids krijgen een diploma en een goody bag mee."

En wat is er zo bijzonder op zo'n dag?

"Onky Donky is echt een VIP dag voor kinderen. Een dag waar zij en hun gezin in het zonnetje staan. Het fijne van zo'n dag is dat iedereen je die dag echt begrijpt. De kids zien hun lotgenoten, maar dat geldt ook voor de ouders en broertjes/zusjes. Onze locatie is ook helemaal goed ingericht voor kids met een handicap. De minister van gehandicaptenzorg heeft ons daarom ook laatst het KidsproofPlus stempel gegeven. Daar zijn we echt trots op!"

Nieuwsgierig geworden?

En? Al zin in een Onky Donky dag? Houd dan de digitale nieuwsbrief en onze facebookpagina in de gaten. Hier worden de data van de Onky Donky dagen van 2020 gedeeld, evenals de voorwaarden en hoe je je kunt aanmelden.





**Zorg dat een leuk leven
en jeugdreuma
samen kunnen gaan**

**Word vandaag nog
vrijwilliger**

Ga voor vacatures naar jeugdreumavereniging.nl



18

ondersteunt, informeert en verbindt

TOEKOMSTDROMEN

Wat wil jij graag worden later?

“Wat wil jij graag worden later?” Dat is een vraag die je misschien regelmatig gesteld krijgt. Maar hoe kan je nou kiezen wat je later wil worden, als je soms niet eens kan lopen, veel pijn hebt of juist heel moe bent... Dit zorgt ervoor dat je lastiger keuzes kunt, of durft, te maken. Dit is voor mij heel herkenbaar.

Iedereen heeft toekomstdromen. Of je nou ziek bent of niet. Voor de één zijn ze wat makkelijker haalbaar dan voor de ander. En dan is er ook nog het verschil tussen niet-haaltbare en haaltbare dromen. Voorbeeld: een niet-haaltbare droom is om naar de maan te gaan. Dat gaat met de technologie van nu (nog) niet lukken. Een haaltbare droom daarentegen, komt wel steeds dichterbij. Bijvoorbeeld mensen inspireren en vertellen over de kracht die je in je hebt als je ziek bent. Hoe je daar gebruik van kan maken en hoe je jezelf sterker kunt maken.

Emma at Work denkt met jou mee over wat je wil én kan. Naast het vinden van werk, helpen zij je ook met trainingen en persoonlijke coaching. De focus ligt op wat jou bijzonder maakt en wat jij leuk vindt om te doen. Dat jij ziek bent (geweest) betekent niet dat er geen leuke banen voor je zijn. Van bijbaan of vakantiebaan tot vaste werkplek. Plekken waar jij je op je gemak voelt en op het niveau dat bij je past.

Je hoeft het niet alleen te doen!

Iets wat je niet altijd wil en kan geloven. Maar er zijn echt zoveel mensen die jou willen helpen. Denk bijvoorbeeld aan Emma at Work. Een organisatie die zich inzet voor jongvolwassenen met een chronische ziekte.

Maar hoe maak je dit nou haalbaar voor jezelf?

Drie tips.

- ✓ Stel doelen voor jezelf, wees niet te streng en begin klein. Stap voor stap kom je dichterbij je dromen.
- ✓ Kijk of jij ook je kracht kan vinden en onderzoek waar dit vandaan komt, wie weet zit hier wel toekomst!
- ✓ Vertel over jouw dromen, wat wil jij doen? Waar word jij blij van? [#eroverpratenhelptecht](#)
- ✓ [En als laatste.. schrijf wonderwoorden op die jouw motivatie kunnen geven als het even tegenzit.]

Als je iets wilt, dan kan je het ook!



Van zitzak tot rolstoel: wat je moet weten over hulpmiddelen

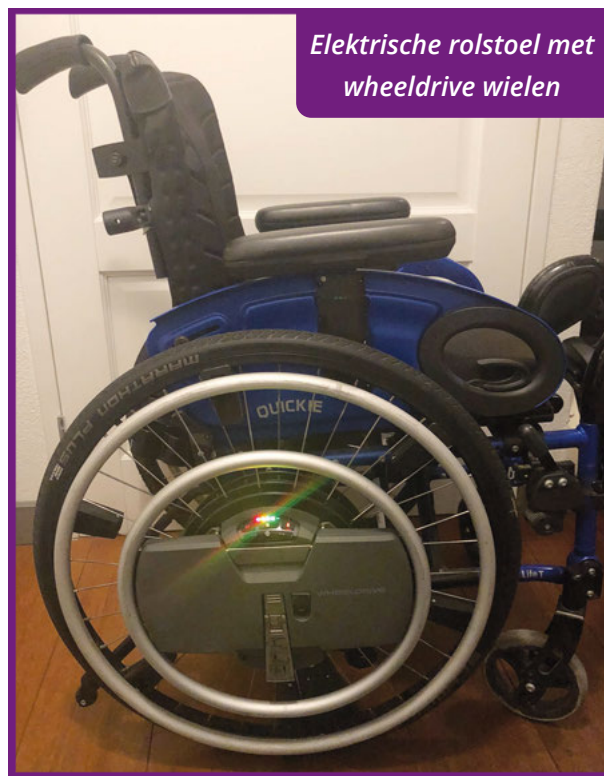
Een polonaise van rolstoelen, loopfietsen in alle soorten en maten, rollators. Als je bij een bijeenkomst van de jeugdreumavereniging bent, zie je allerlei hulpmiddelen. Hoe kom je aan zo'n rolstoel of extra grote buggy? Hoe is het om ervan gebruik te maken? En krijg je dat vergoed? En waar krijg je die vergoeding? Dat vroegen we aan enkele leden van de besloten facebookgroep.

Cas (7 jaar) heeft een loopfiets (via de verzekeraar), aangepast schoolmeubilair (via het UWV), een rolstoel en een elektrische fiets (via de WMO). De moeder van Cas, Karin Meijer: "Al deze hulpmiddelen helpen Cas en ons echt. De loopfiets is de beste uitvinding die er is. Hier kun je bijvoorbeeld ook mee een winkel in en vooral dat hij zelf kan bepalen waar hij gaat is een groot voordeel. De rolstoel kan hij niet zelf langere tijd bedienen en hij is dan afhankelijk van ons waar wij hem heen brengen. De loopfiets zijn zijn benen en geven hem vrijheid."

Gezin met drie rolstoelen

De ouders van Lexi (17) en Jady (15), allebei met jeugdreuma, hebben nog meer hulpmiddelen in huis, omdat ook vader reuma heeft. Ze hebben twee trapliften, vijf (sport)rolstoelen en ook nog elektrische fietsen. Moeder Sandra Maijen: "De meiden hadden eerst een rolstoel met elektrisch ondersteunde wielen (E-move), later hebben we die omgeruild tegen Wheeldrive wielen (waarbij één hoepel het wiel volledig elektrisch en één hoepel het wiel deels elektrisch ondersteunt, zie foto). Mijn man heeft ook reuma en gebruikte destijds een scootmobiel en ik kan geen twee kinderen tegelijk duwen. De meiden kregen last van hun handen en daardoor mochten we overstappen naar de Wheeldrive wielen die ik

ergens tegen ben gekomen. Dit was zoveel fijner. Je zit actiever in de rolstoel, je kunt naast elkaar lopen/rijden, je voelt je iets minder "gehandicapt" als dat je geduwd zou worden. Wel is het soms vervelend dat we een bezienswaardigheid zijn (nu drie rolstoelen en mama erachter aan)."



Een drempel over

Waar kinderen (en ouders) een drempel over moeten is als ze een rolstoel, traplift en soms ook braces nodig hebben. Want dat is zichtbaar, ook

al is de rolstoel voor de meeste kinderen niet voor dagelijks gebruik, maar voor activiteiten en lange afstanden. Karin Meijer en haar man moesten ook wennen: "Vooral de rolstoel vonden wij als ouders wel een stap maar dat is inmiddels gewend. Het gemak dat wij ervan ervaren is het waard. Zonder rolstoel zou Cas met verschillende dingen op school niet mee kunnen en dat geldt ook voor ons als gezin."



*Voorbeeld
van een
traplift in
huis*

Hulpmiddelen op school

Voor school zijn er verschillende hulpmiddelen beschikbaar, afhankelijk waar het kind last van heeft. In het Jeugdreuma Magazine 2019 nr 2 stond het artikel Naar school met Féline. In deze fotoreportage zie je welke hulpmiddelen zij gebruikt op school: een traplift, zitzak, een speciale tafel en stoel, een eigen laptop, een aangepaste schaar en potlood en pennen. Ze is er blij mee maar soms vindt ze het ook moeilijk, want ze wil net als de andere kinderen zijn.



*Féline op
school achter
haar laptop*

Invalidenparkeerkaart: ook voor kinderen

Gerard, vader van Ilse (11 jaar): "Wat ik handig vind, is de invalidenparkeerkaart. Als je kind niet meer dan 100 meter zelfstandig kan lopen en hulp van de bestuurder nodig heeft bij vervoer van deur tot deur, kun je een invalidenparkeerkaart aanvragen bij de gemeente. Toen het slecht ging, hebben we er veel gebruik van gemaakt. Met deze kaart kun je op een algemene gehandicaptenparkeerplaats parkeren, ook in het buitenland (op vakantie). Met een invalidenkaart hoef je minder uit te leggen, omdat iedereen het kent. Later ging het weer goed met Ilse en hebben we de kaart niet verlengd."

Aanvragen van de hulpmiddelen

Het aanvragen van de hulpmiddelen ging bij de meeste ouders niet zonder slag of stoot. Anke, moeder van Bas (11 jaar): "Het blijft enorm veel moeite kosten om iets voor elkaar te krijgen. Bij ons is vooral het hulpmiddelencentrum het probleem en werkt de gemeente, het UWV en school wel altijd mee."

Soms wel last en soms niet. Toch aanvragen?

De drempel die ouders ervaren komt ook door het wisselende karakter van de klachten. Gerard: "Soms dachten we het gaat nu weer iets beter, maar eigenlijk ging het dan nog steeds niet echt goed. En bovendien kon dat zo weer veranderen. Toch was ik bij het aanvragen van een elektrische fiets of een invalidenkaart bang dat anderen zouden zeggen dat we misbruik maakten van overheidsgeld. De arts die de keuring deed voor de invalidenkaart had gelukkig veel begrip voor het wisselende karakter van de ziekte. Dat was een enorme erkenning."

Dubbele kinderbijslag

Nog een laatste tip van de ouders: vraag dubbele kinderbijslag (tip: even googlen)aan bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Dat kan als het kind 3 jaar of ouder is, maar nog geen 18 jaar, en intensieve zorg nodig heeft. De SVB kan niet zelf bepalen

of je kind intensieve zorg nodig heeft. Daarom adviseert het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) aan het SVB of je recht hebt op dubbele kinderbijslag. Op basis van dit advies beslist het SVB of je de dubbele kinderbijslag krijgt.

Dit artikel is tot stand gekomen dankzij enkele ouders van de besloten facebookgroep.

De vijf belangrijkste tips van ouders

1. Vraag een hulpmiddel aan samen met een goede ergotherapeut of met school.
2. Vraag eventueel tips aan andere ouders, bijvoorbeeld via de facebookgroep van de JVN.
3. Ga bij de aanvraag uit van de slechtste dag en geef aan waar het hulpmiddel aan moet voldoen.
4. Als de aanvraag wordt afgewezen of het duurt lang, geef niet op!
5. Vraag de ergotherapeut om hulp. Ook kun je terecht bij Stichting MEE.

Waar kun je een vergoeding aanvragen?

Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO):

deze wet zegt dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor het ondersteunen van de zelfredzaamheid en participatie van mensen met een beperking. Daarom hebben gemeentes vaak een WMO-loket of een sociaal wijkteam, waar mensen werken die helpen bij de aanvraag van een hulpmiddel. Bijvoorbeeld een (elektrische) rolstoel, een traplift, een eetkamerstoel, een rollator, een loopfiets, een grote buggy of een sportrolstoel. Deze

hulpmiddelen worden voor kinderen vaak volledig vergoed door de gemeente.

Uitvoeringsinstituut Werknemers-

verzekeringen (UWV): bij het UWV kun je een vergoeding aanvragen voor hulpmiddelen bij het volgen van onderwijs. In geval van jeugdreuma kan dat bijvoorbeeld zijn een aangepaste stoel, tafel, speciaal schrijfgerei, een laptop en een zitzak. Vraag de school wie je kan helpen bij de aanvraag (meestal een schooladviesdienst).



Zorgverzekeraar: vergoedt hulpmiddelen die nodig zijn voor behandeling, verpleging, revalidatie en verzorging. Denk dan aan een hoog-laagbed, polsbraces, ortheses (voor tenen) en soms vergoedt de verzekeraar ook een loopfiets.

Stichting MEE: biedt gratis en onafhankelijke ondersteuning en advies bij alle aspecten van het dagelijks leven. Ze zijn expert op gebied van mensen met een beperking en kunnen indien nodig ook helpen met de aanvraag van een hulpmiddel.

Ga naar:
facebook.com/groups/jeugdreumavereniging

"Ik merk dat ervaringen uitwisselen over jeugdreuma en het voortgezet onderwijs mij verder helpen." - Anke, moeder van Bas

jeugdreuma
vereniging nederland
ondersteunt, informeert en verbindt

Toffe vrienden op wie je kan bouwen

Column van ambassadeur van de Jeugdreumavereniging: Jared Grant.

Heb je dat ook wel eens dat je opeens aan iemand moet denken? Je broertje, zusje of zoals ik laatst aan een vriend? Ik zag mijn kids tekenen en moest denken aan mijn vriend met wie ik vroeger tekenwedstrijdjes hield. We waren 7 of 8 jaar oud en zaten samen op de naschoolse opvang. Alles deden we daar samen. Heb jij ook zo'n vriend of vriendin met wie je alles samen doet?

Naast tekenen speelden we spelletjes zoals tafeltennis, poolen en computerspelletjes op de Nintendo. Toen we ouder werden bleven we samen leuke dingen doen na schooltijd en hielden wel eens mensen voor de gek. Zo moest ik mijn zusje op vrijdag naar haar dansles brengen, dat deden we dan samen. Dan aten we vooraf altijd uitgebreid bij mijn moeder, we brachten mijn zusje naar dansles en gingen daarna bij zijn moeder langs. Die vroeg dan: 'Hebben jullie al gegeten?', wij antwoordden dan altijd dat we nog niets op hadden en zo aten we ons rond. Weer later gingen we samen uit en zo maakte we allerlei fases samen mee. En nu zijn we nog steeds bevriend!

We spreken elkaar niet elke dag en staan niet steeds bij elkaar op de stoep, maar dat maakt voor mij niet uit. Als we elkaar zien voelt het gelijk goed en is er niets veranderd tussen ons. Dat is vriendschap voor mij, dat je op elkaar kan bouwen en steun bij elkaar kan vinden. Juist ook als het wat minder gaat. Het is fijn als iemand dan begrijpt wat je meemaakt of je kan helpen met dingen die je zelf niet kan. Misschien heeft een vriendje of vriendinnetje voor jou wel eens je veters gestrikt of een knoop vastgemaakt wanneer dat niet lukte?



In familie zit ook veel vriendschap en vind je veel mensen die je willen helpen. Mijn ouders kennen mij al mijn hele leven, maar daarna kent mijn zusje mij echt het beste. Ik heb met haar een hele goede band en ik beschouw haar als een van mijn beste vrienden. Op welke toffe vrienden kan jij bouwen?

PUZZEL

Thema vrienden

ACCEPTEREN
BRO
GEZELLIGHEID
KAMERAADSCHAP
MATTIE
SPELEN
VRIEND

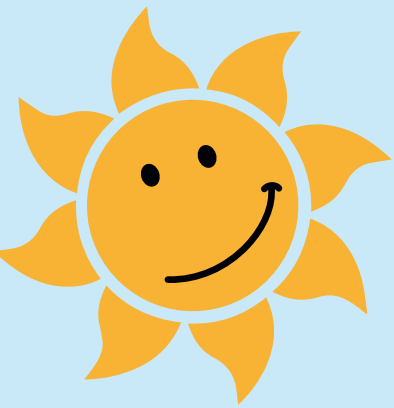
BFF
DELEN
HART
KLETSEN
RELATIE
STEUN
VRIENDIN

BLIJDSCHAP
GEHEIM
HULP
LUISTEREN
RUZIE
VERTROUWEN



P	G	E	Z	E	L	L	I	G	H	E	I	D	B	M	E	W	P
H	A	I	O	W	K	O	I	R	U	S	Z	J	P	F	J	V	D
X	E	H	Q	E	J	R	I	G	I	T	N	H	N	R	T	K	Z
X	D	M	C	Y	H	B	K	P	T	E	J	B	J	X	T	A	Q
E	Q	P	T	S	H	N	G	F	G	U	N	E	Q	R	O	M	C
V	I	U	R	B	D	I	E	R	D	N	V	V	A	I	D	E	W
V	T	T	W	M	D	J	U	L	G	I	D	H	M	E	N	R	N
F	R	S	A	G	G	Z	I	J	O	E	C	U	L	N	I	A	E
U	I	I	C	L	I	R	B	L	C	S	H	E	Q	F	D	A	R
D	O	S	E	E	E	M	H	K	B	O	N	E	D	J	N	D	E
E	Q	X	C	N	O	R	A	O	Z	O	Y	Q	I	R	E	S	T
D	U	U	H	I	D	W	K	O	K	W	D	H	I	M	I	C	P
P	A	M	N	E	W	U	O	R	T	R	E	V	V	C	R	H	E
O	T	U	A	V	K	L	E	T	S	E	N	D	T	T	V	A	C
F	E	F	K	T	Y	C	W	D	J	I	U	Y	I	M	F	P	C
C	U	X	Q	I	T	Z	B	F	F	B	E	T	V	J	Z	C	A
L	P	L	U	H	P	I	S	M	B	Q	S	M	T	H	U	N	E
N	E	L	E	P	S	M	E	F	N	E	R	E	T	S	I	U	L





In elk magazine verloten we een verrassingspakket ter waarde van € 25,- onder onze trouwe leden. De winnaar van deze keer is **Jesper van der Horst** uit Arnhem.

Gefeliciteerd Jesper! Je krijgt je cadeau zo snel mogelijk thuisgestuurd.

Als lid van Jeugdreuma Vereniging Nederland profiteer je van vele voordelen.

Ben je nog geen lid? Meld je dan nu aan via www.jeugdreumavereniging.nl.

Oplossing puzzel "Thema vrienden"

L	U	I	S	T	E	R	E	N	F	E	M	S	P	E	L	E	N
E	N	U	H	T	M	S	Q	S	M	B	S	P	I	S	H	P	L
A	Z	J	V	T	E	B	F	B	F	B	Z	T	I	Q	X	U	C
C	P	F	I	M	V	I	U	J	I	U	W	C	Y	K	F	E	F
C	V	T	T	D	N	E	S	T	E	L	K	V	A	V	U	T	O
E	H	R	C	V	V	E	R	T	R	O	U	W	E	N	M	A	P
P	C	I	W	I	H	D	W	K	O	K	W	I	D	H	U	U	D
T	S	E	R	I	Q	Y	O	Z	O	A	R	O	N	C	X	O	E
E	D	N	J	D	E	N	O	B	K	H	M	E	E	E	S	O	D
R	A	R	D	F	Q	E	H	S	C	B	L	R	B	I	C	I	U
E	I	A	N	L	U	C	E	O	J	I	Z	G	A	G	S	R	F
N	R	N	E	M	H	D	I	G	L	J	U	L	D	W	T	T	V
W	E	D	I	A	V	V	N	D	R	E	D	B	D	I	U	R	V
C	O	M	O	R	Q	E	N	E	G	U	N	G	F	S	T	P	E
O	X	T	A	X	J	B	J	E	P	T	K	B	H	C	Y	M	D
Z	K	T	R	N	H	N	H	T	N	I	G	I	R	J	E	O	X
V	D	F	J	P	F	J	P	S	Z	J	U	R	O	I	W	A	H
P	W	E	B	M	E	D	B	E	I	D	H	E	L	L	E	Z	P

