

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2021 jaargang 22
nummer 1

**Evi houdt
binnenkort een
spreekbeurt**

**Topzwemmer
Querijn over
omgaan met
vermoeidheid**

*Isabel en Annebel prikken zelf:
"Het doet niet echt pijn"*

In dit nummer

pagina **15**



HET VERHAAL VAN EVI TOONEN

Spreekbeurt voorbereiden

pagina **21**



ZELF PRIKKEN

Fotoreportage

pagina **24**



TOPZWEMMEN EN JEUGDREUMA

Omgaan met vermoeidheid

EN VERDER

04 Voorwoord

Van de vice-voorzitter

05 In vogelvlucht

Agenda en Korte berichten

08 Internationaal

Digitale feestjes en online fun

10 Maak kennis met de vrijwilligers

Onze trots

11 Foto's weekenden en infocontactdag

Ontmoetingen

14 Column

Ambassadeur Jared Grant

17 Vragen en antwoorden

Infodag@Home

19 Woordzoeker

Thuisblijven

29 Kleurplaat

Winterwandeling

Colofon

Verschijnt twee- tot driemaal per jaar

Jeugdreuma Magazine wordt uitgegeven
door Jeugdreuma Vereniging Nederland
Antwoordnummer 1426
7300 BV Apeldoorn

Redactie:

Esther Blanken
Annelies Hoekstra
Marieke Holzapfel (eindredactie)

Dank voor je bijdrage:

Ray Breg (kleurplaat), Wiebe Dijkstra,
Gerjanne van Gink, Jared Grant,
Annebel de Haan, Janine de Harder,
Querijn Hensen, Isabel Lamme,
Anita van der Louw,
Karin Meesters (puzzel),
Evi Toonen (en haar moeder Patricia).

Coverfoto: Evi

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 een jaar was 2020. Soms konden activiteiten live doorgaan, zoals het 13-18 weekend en het 18+ evenement, maar meestal gingen we - na nieuwe maatregelen - over op online. Zoals bij de infocontactdag, waar veel mensen op afkwamen. En omdat het online was, kwamen mensen uit alle hoeken van het land en zelfs vanuit Zuid-Afrika! Dat is dan wel weer een voordeel van een online evenement.

In dit magazine vind je een interview met Evi over hoe het is om jeugdreuma te hebben als je in groep 5 zit. Maar ook een interview met topzwemmer Querijn Hensen die onlangs geplaatst is voor de paralympische spelen. Twee dappere meiden laten in de fotoreportage zien hoe zij zichzelf prikken. En drie van onze vrijwilligers stellen zich voor. Wat zijn wij trots op onze vrijwilligers!

Zoals jullie in de email-nieuwsbrief hebben kunnen lezen, zijn we op zoek naar een nieuwe voorzitter en ook naar een nieuwe secretaris. Ben of ken je iemand die graag onze belangen wil behartigen en onze vereniging wil helpen nog beter en zichtbaarder te worden? Of duik je graag in officiële stukken om ons als vereniging het best tot ons recht te laten komen? Laat het weten via vrijwilligers@jeugdreumavereniging.nl.

Voor nu veel leesplezier gewenst met dit magazine, we hopen jullie in de loop van het jaar weer live te kunnen ontmoeten!

Nadine van Lierop, vice-voorzitter

Agenda

De eerste data van 2021 zijn bekend! We hopen dat we dit jaar ondanks corona toch weer leuke evenementen kunnen organiseren. Dit doen we het liefst natuurlijk op locatie, maar anders organiseren we online alternatieven. Zodra je je kunt inschrijven, krijg je bericht. Zet de volgende data alvast in je agenda:

Datum	Evenement
Januari - maart	Verschillende digitale koffie-avonden
Zondag 11 april	Familiedag en ALV
28-30 mei	Evenement 10-13 jarigen*
24-26 september	Evenement 5-10 jarigen (of 5-13)*
8-10 oktober	Evenement 13-18 jarigen*
Zaterdag 13 november	Info-Contactdag

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

Evenementen voor kinderen van 5 tot 13 jaar

Eind mei staat ons eerste evenement gepland voor de specifieke leeftijdsgroep 10-13 jarigen. We hopen dat dit weekend door kan gaan! Mocht dit niet het geval zijn, hebben we ook in het najaar een weekend gepland. In eerste instantie is het weekend in september voor de kinderen in de leeftijd 5-10 jaar, maar de leeftijdsgroep zal worden verruimd tot 13 jaar bij annulering van het weekend in mei. Houd beide data dus vast vrij!

Wereld Jeugdreumadag 18 maart

Op 18 maart aanstaande is het weer WORD-day, oftewel Wereld Jeugdreumadag! De dag dat we wereldwijd aandacht vragen voor jeugdreuma en aanverwante ziekten. Help je mee jeugdreuma op de kaart te zetten? Houd onze social media posts die dag in de gaten en deel ze!





Koffieavond

Ontmoet digitaal andere ouders
& deel je ervaringen en tips

Online koffie-avonden voor ouders

We merken dat ook ouders behoefte hebben elkaar te spreken, afgelopen jaar lukte dat door corona minder goed. En online kan dat tegenwoordig heel eenvoudig. Daarom organiseren we tussen januari en maart per regio online koffie-avonden voor ouders. Zo weet je ook wie er wat dichterbij je in de buurt woont. Houd je inbox in de gaten voor de uitnodigingen!

• www.jeugdreumavereniging.nl •

Geef je mening en denk mee!

Komende tijd ontvang je een uitnodiging om een aantal vragen te beantwoorden over de vereniging. Wij zijn namelijk benieuwd wat je van de vereniging vindt. Ben je tevreden, kunnen er dingen beter of mis je iets. Jullie feedback nemen we mee in de plannen van de vereniging. Denk dus met ons mee door de vragenlijst in te vullen en werk mee aan een nog leukere vereniging!

Onderzoeksagenda krijgt PGO Impact Prijs

Vele leden en hun ouders hebben meegewerkt aan de onderzoeksagenda jeugdreuma. En nu heeft deze onderzoeksagenda de PGO Impact Prijs (EUR 4.000) gewonnen! Uit het juryrapport: "Met deze onderzoeksagenda heeft de Jeugdreuma Vereniging zelf richting gegeven aan de kennisontwikkeling. Bovendien is in dit project de achterban op een prachtige manier geraadpleegd: kinderen en jongeren zijn op een bijzondere wijze uitgenodigd om aan te geven wat er voor hen werkelijk toe doet. Vervolgens is uitstekend op gelijkwaardige wijze samengewerkt met de onderzoekers, waardoor het van meet af aan een gezamenlijk gedragen onderzoeksagenda is geworden. Een aansprekend voorbeeld!"



Casper Schoemaker (r) hoort dat de onderzoeksagenda de juryprijs heeft gewonnen

Onze vrijwilliger Casper Schoemaker heeft namens de JVN het project geleid. Hij is heel erg blij met de prijs: "Er is al een eerste online workshop georganiseerd, waarbij voor het eerst onderzoekers aanwezig waren. Met elkaar hebben we gezocht naar mogelijkheden om drie onderzoeksvragen uit de top tien om te zetten in onderzoeksvoorstellen. Zo begint het vervolg dus ook al vorm te krijgen".

Ondertussen op instagram



Digitale feestjes en online fun in corona tijd

In Corona tijd is alles anders dan normaal. Tijdens een lockdown krijg je thuis les achter je beeldscherm, grote verjaardagsfeestjes mogen niet en soms zit sporten er ook niet in. De Jeugdreuma Vereniging Nederland moest ook het roer omgooien: bijna alle weekenden werden een digitaal feestje en ook de infodag deden we @home. Hoe deden andere (jeugd)reuma verenigingen dat wereldwijd?

Goed gekapt

Als je dan toch een mondkapje moet dragen, waarom dan geen iCAN mondkapje, moeten ze in Ierland gedacht hebben. De Irish Children's Arthritis Network ging een samenwerking aan met een sportkleding merk waarbij een deel van opbrengst van de verkoop van de mondkapjes naar iCAN ging, win-win!

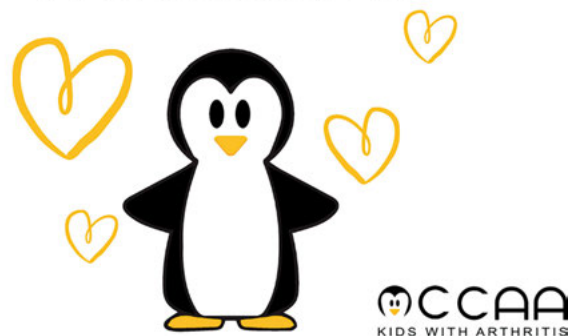


Virtueel knuffelen

We kunnen nu niet zoveel knuffelen als we misschien zouden willen. De CCAA kids with arthritis stuurde daarom tijdens de Wereld Reuma Dag hun mascotte Percy de pinguin virtueel de wereld rond om iedereen een digitale, coronaproof knuffel te geven. De knuffel van Percy werd door een hoop mensen gedeeld op social media en zo doorgegeven. Percy was moe van zijn reis in een dag de wereld rond.



World Arthritis Day 2020



Licht, camera, actie!

De NRAS (National Rheumatoid Arthritis Society) in Engeland organiseerde een live kerstshow op Facebook. Tijdens het Festive Facebook Fun event was er een quiz, speelden muziekgezelschappen de sterren van de hemel en werden kerstklassiekers gezongen door koren. O dennenboom, o dennenboom!





Jingle bell, jingle bell

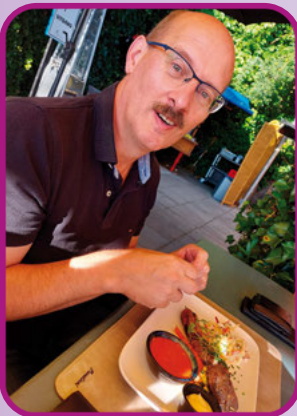
Grote sportevenementen worden massaal afgelast, maar voor de Arthritis Foundation uit de VS is dat geen probleem! In plaats van samen hun Jingle Bell Run sponsorloop te rennen, liep iedereen binnen 24 uur door het hele land zelfstandig zijn of haar eigen rondje. En oh ja ook nog eens in kerst outfit! Daarmee werd niet alleen geld ingezameld voor de vereniging, maar gingen ze ook voor het Guinness World Record grootste 5 kilometer wedstrijd in 24 uur op afstand. Petje af!



VRIJWILLIGERS

Corona of niet, onze vrijwilligers gaan gewoon door! Ze organiseren (online) bijeenkomsten, gaan naar (online) congressen en schrijven aan het magazine.

Maak kennis met drie van onze vrijwilligers!



Wiebe Dijkstra (Lotgenotencontact/evenementen): Ik ben al zo'n 20 jaar betrokken bij de JVN omdat mijn dochter (25 jr) al bijna haar hele leven jeugdreuma heeft. Ik ben er trots op dat ik anderen kan inspireren en vertellen dat jeugdreuma niet alleen voor pijn en problemen kan zorgen. Samen met de ander probeer ik naar oplossingen te zoeken. Blijf positief! Mijn grote hobby is korfbal. Ik ben trainer, coach, scheidsrechter en af en toe gooi ik zelf ook nog een balletje in de korf. Ook vind ik het erg leuk om te fietsen en te skiën. Een wens van mij is dat kinderen ziekten bespaard blijven en in het bijzonder jeugdreuma.

Janine de Harder (Lotgenotencontact/evenementen): ik ben er trots op dat we eigenlijk na elk weekend kunnen zeggen: dit weekend was geslaagd. We zien de kinderen/jongeren moe, maar blij naar huis gaan. Mijn kracht ligt denk ik in mijn positiviteit en enthousiasme. Mijn hobby's zijn sporten, ik heb een sportclubje met collega's en ik fitness. Ook houd ik van puzzelen, lezen of een film/serie kijken. Daarnaast ben ik ook tante van twee nichtjes van 3 en 1,5 jaar en ik geniet er ook van om tijd met hen door te brengen! Mijn grootste wens is dat kinderen en jongeren onbezorgd kunnen opgroeien zonder dagelijks pijn te hoeven ervaren.



Anita van der Louw (Internationale samenwerkingen, oa ENCA en SRPN): Ik ben heel trots op het feit dat de JVN een goede balans heeft tussen lotgenotencontact en onderzoek. We hebben aan de ene kant alle weekenden en contactdagen, aan de andere kant een echte onderzoeksagenda. Mijn kracht is luisteren, aanpakken en doorpakken. Als ik me ergens voor inzet is dat voor 100% of meer. Ik durf ook mijn zegje te doen tegen wie of waar dat nodig is, ongeacht iemands status. Mijn beroep is boekbinder, en dat vind ik een hele uitdaging. Ik maak ook miniaturen, poppenhuizen, kijkkastjes, het liefst allemaal zelf. Verder houd ik van lezen, winkelen, muziek (van vroegmiddeleeuws tot heavy metal!) en mijn zes katten. Mijn grootste wens is dat ontdekt wordt

waardoor reuma ontstaat en dat er goede medicijnen komen zodat de reuma verdwijnt.



De **5-10 jarigen** ontmoetten elkaar online in plaats van op een weekend! Er werd een Matty-lampion geknutseld en er werden prijsjes gewonnen bij de bingo.



Ook de kinderen van **10-13 jaar** zagen elkaar via beeld. En wat waren ze fanatiek! Zowel met een bingo als een spel waarbij je moest raden wat de ander tekent gingen ze de strijd met elkaar aan.

Rinske over het 13-18 weekend

In het najaar van 2020 kon het evenement voor jongeren in de leeftijd 13-18 jaar toch doorgaan ondanks Corona. Wel met heel veel maatregelen. Rinske (15) gaat al jaren mee met de weekenden en was ook dit weekend mee!



"In het weekend was er meer vrije tijd dan anders, dit kwam onder andere door de corona regels. Hierdoor konden we niet zwemmen en moesten we op het park blijven. Wel konden we ons goed vermaken door gezellig naar buiten te gaan of door een spelletje te doen uit de kist met spellen die de vereniging voor ons had geregeld. Door corona mochten we niet bij elkaar in een tweepersoons bed en moesten alle bedden ver uit elkaar geschoven staan. Dit was geen probleem voor ons want toch hebben we een leuk weekend gehad met deze extra corona regels!





Er waren twee grote huizen met ongeveer elf personen per huis. Ik vond de sfeer door de grote groep erg gezellig en als je toch je rust wilde pakken kon dit makkelijk. In de vrije tijd ging ik meestal met een paar vrienden naar een speeltuintje die in het park was. Daar zaten we dan op de schommel een beetje te kletsen. In het jeugdreuma weekend organiseert de vereniging altijd erg leuke spellen. De eerste avond hebben we Weerwolven gespeeld en pannenkoeken gebakken.

Op zaterdag gingen we lasergamen. Met twee teams tegen elkaar tussen de huisjes in, met extra obstakels die door de vrijwilligers waren neergezet. Iedereen was heel fanatiek en bijna iedereen heeft wel een keer gespeeld. Later toen het ging regenen ging ik met wat vrienden weer naar binnen. Daar was het leuk om te zien hoe iedereen om het huisje aan het lasergamen was. 's Avonds was er als avondeten een catering geregeld. Zondags hebben we nog een foto-spel gedaan, waarbij we allerlei opdrachten moesten uitvoeren en dit moesten fotograferen.



Door naar de evenementen van de vereniging te gaan, heb ik veel mensen leren kennen. Het weekend is dus ook leuk omdat ik dan mijn vrienden, meestal na een lange tijd, weer kan zien!"

De winter is een mooi seizoen om te zien, niet om te voelen

Column van ambassadeur van de Jeugdreumavereniging: Jared Grant.

Terwijl ik deze column schrijf zit ik binnen in de hal van het zwembad op een van mijn kids te wachten die zwemles heeft. Een medewerker van het zwembad komt naar me toe en vraagt of ik buiten wil wachten in verband met de Corona regels. Tja ik zou wel willen, maar buiten is het zo vreselijk koud...

Vroeger had ik niet zo'n last van de kou. Toen was ik dol op sneeuwballen gooien. Daar was ik dan zo druk mee in de weer dat ik het vanzelf warm kreeg. Schaatsen vond ik ook altijd heel erg leuk om te doen. Nu ga ik het ijs niet meer op, maar rolschaatsen doe ik nog wel!

Nu vind ik kou echt verschrikkelijk. Iedere jaar heb last van een kleine winter dip. Wanneer het koud begint te worden buiten, kijk ik alweer uit naar het voorjaar. Het liefst zou ik overwinteren in een warm land. Suriname, Curaçao of Indonesië, het maakt niet zoveel uit waar, als er maar zon is! Dan kom ik in de zomer terug naar Nederland om lekker op alle festivals te spelen.

De winter vind ik vooral een mooi seizoen om te zien, maar niet om te voelen. Besneeuwde landschappen vind ik prachtig! Maar wanneer ik te lang buiten in de kou ben, dan weet ik zeker dat ik de dag erna last heb van m'n gewrichten, vooral van mijn knieën.



Lopen kan ik dan nog wel, maar rennen of springen zit er niet in. Kou en vocht zijn niet goed voor mijn gewrichten. Hoe zit dat bij jou?

Zeker wanneer het vriest probeer ik zo weinig mogelijk naar buiten te gaan. Als ik dan naar buiten ga, trek ik warme thermo kleding aan. En dan snel weer naar binnen en daar lekker opwarmen. Een warm bad of een warme douche helpen dan of iets warm eten of drinken. Van een kop warme thee, chocomel of een kom saoto of snert word ik heel blij. Eigenlijk alles wat lekker warm is, lust ik graag in de winter!

Wanneer ik aan de medewerker van het zwembad uitleg dat ik reuma heb en daarom niet goed tegen de kou kan, mag ik gelukkig binnen blijven wachten tot de zwemles klaar is. Jammer dat ze hier geen chocomel of snert serveren...



Het verhaal van...

Evi Toonen is 9 jaar en zit in groep 5 van het Trifolium in Purmerend. Haar favoriete vakken zijn buiten spelen en spelling, rekenen is het minst leuke vak. Haar hobby's zijn kleuren en tv kijken, het liefst naar Vrije Teugels. Evi heeft een broertje Bram en een zusje Lotte. Het is een gezellige boel thuis met ook nog twee poezen Karel en Sukke. Samen met moeder Patricia vertelt Evi haar verhaal.



Evi, Lotte en Bram

Hoe kwamen jullie erachter dat Evi reuma heeft?

Evi giechelt: "Dat kan ik niet vertellen, ik was pas twee jaar!"

Patricia: "Evi was zelfs nog net geen twee jaar oud toen ze een tijdje een dikkere enkel had. We vroegen ons af of ze er misschien doorheen was gegaan of dat er iets anders was gebeurd. We zijn het toen in de gaten gaan houden en een paar dagen later was haar knie aan haar andere been ook dik. Toen was voor ons duidelijk dat iets niet klopte en hebben we bij de huisarts aan de bel getrokken."

En, kwam de diagnose toen snel?

Patricia: "De huisarts zag gelijk dat het niet goed was en die stuurde ons door naar de kinderarts. Daar werd getest op reuma, maar die uitslag was negatief omdat alleen op een acute vorm van jeugdreuma getest. De kinderarts besloot ondanks de negatieve uitslag toch om ons toch door te sturen naar de reumatoloog. Die vond het meteen overduidelijk en stelde de diagnose nog geen minuut nadat we binnen waren."

Hoe gaat het nu?

Evi: "In de winter heb ik altijd meer last dan in de zomer, nu ook. Ik heb best wel wat pijn, vooral in mijn handen. Daar gebruik ik ook medicijnen voor: Infliximab via het infuus."

Patricia: "Het gaat nu niet zo goed. We zijn net overgestapt van wekelijks Enbrel prikken. Het leek alsof dat niet meer zo goed werkte en Evi zag steeds meer op tegen het prikken. We zitten nu aan het einde van het opbouwschema, maar Infliximab werkt helaas niet zoals was beloofd."





Het lijkt alsof Evi alleen maar meer pijn heeft. De arts wil nu de dosis verhogen van 20 mg naar 200 mg, en niet een keer per 6 tot 8 weken een infuus, maar eens per 4 tot 5 weken. En daarnaast drie keer per dag paracetamol of ibuprofen tegen de pijn. Heel spannend of het gaat werken!"

Dit jaar kon het JVN weekend helaas niet doorgaan vanwege Corona, maar je bent wel eens eerder mee geweest. Hoe was dat?

Evi: "Dat was best wel leuk! We doen allemaal spelletjes tijdens het weekend. En ik vind het wel iets fijner dat ik dan niet de enige ben met reuma, de andere kinderen snappen me beter. Mijn hele klas weet ook dat ik reuma heb, maar ze snappen het niet heel goed."

Patricia: "Evi wil er met klasgenootjes niet echt over praten wanneer er vragen gesteld worden, daardoor is het ook heel lastig uit te leggen hoe het is. Evi zit nog in een fase dat ze het moet accepteren. Als dat beter gaat, kan ze haar verhaal ook beter overbrengen en vragen beantwoorden."



Wel heel stoer dat Evi dan dit interview wil doen! Evi heeft ook een goede manier bedacht om het aan haar klasgenootjes uit te leggen: een spreekbeurt over reuma.

Evi: "Ik wil mijn klasgenootjes in mijn spreekbeurt graag meer vertellen over reuma. En dan doen we ook een hardloopwedstrijd met voor mijn klasgenootjes kranten om hun benen zodat ze kunnen voelen hoe stijf je benen kunnen zijn als je reuma hebt."

De tip van de redactie om klasgenoten met rubberen schoonmaakhandschoenen de kleine knoopjes van een overhemd dicht te laten maken, ziet Evi ook wel zitten!

Evi: "Kleine knoopjes dichtmaken, lukt mij door mijn reuma niet."

Tips voor kids met reuma kan Evi zo snel even niet bedenken, moeder Patricia heeft er wel een voor andere ouders.

Patricia: "Praat zoveel mogelijk over jeugdreuma met je kind, maar ook met je omgeving zodat anderen mensen het beter begrijpen."

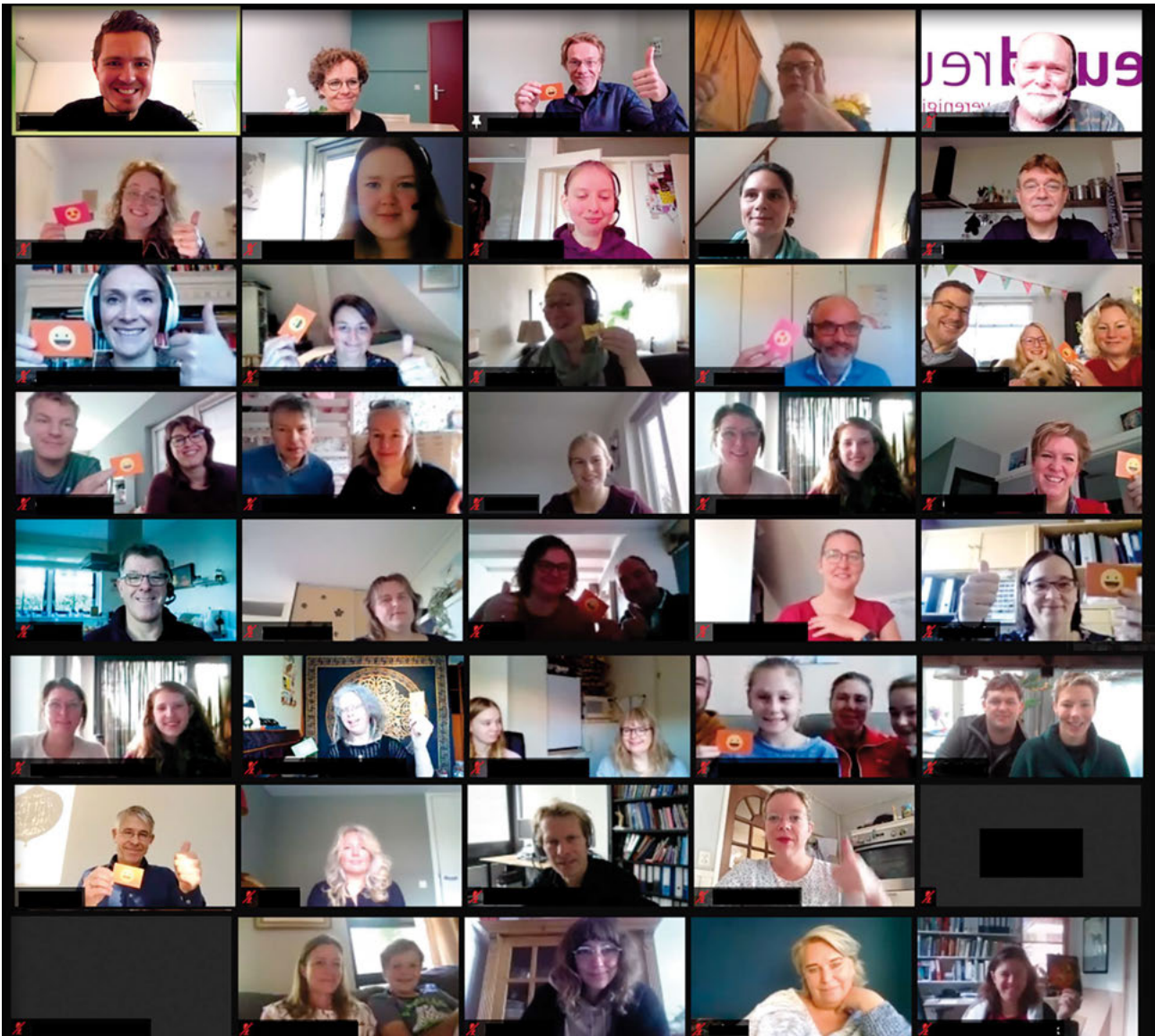
**Wil je ook een spreekbeurt geven over jeugdreuma?
Kijk voor materialen en tips op www.jeugdreumavereniging.nl !**

Infodag@Home

De Infodag kon afgelopen najaar niet doorgaan in fysieke vorm. Daarom organiseerde JVN de *Infodag@Home*. Op het programma stonden de onderwerpen vermoeidheid, pijn, beeldvormende technieken en treat to target. Veel gezinnen kwamen online bij elkaar om in groepen informatie te krijgen van de kinderreumatologen Merlijn van den Berg, Wineke Armbrust, Bas

Vastert, Petra Hissink Muller, Daniëlle Brinkman, fysiotherapeut Otto Lelieveld en belangenbehartiger Casper Schoemaker.

Het waren interactieve sessies waarbij ouders veel vragen konden stellen. Lees hier enkele van de vragen en antwoorden!



Groepsfoto van de Infodag@Home

Vraag: Onze zoon gebruikt nu methotrexaat (MTX), maar de arts heeft het ook over een biological. Waarom starten kinderen met MTX en hoe wordt er een biological uitgekozen?

Antwoord: We weten nu nog niet waarom een medicijn bij het ene kind wel werkt en bij het andere niet. Van MTX weten we dat het werkt bij ca 70% van de kinderen, daarom is dat een goede eerste stap. Ook is dit middel al lang op de markt en weten we er veel van. Als MTX niet of onvoldoende werkt, krijgt een kind vaak een biological, daar komen er steeds meer van. We weten dat deze biologicals werken voor jeugdreuma, maar nog niet welke het beste werkt bij wie. We hopen hier de komende jaren antwoord op te vinden, onder andere door het onderzoek UCAN CAN DO. Zodat we iedereen straks zo snel mogelijk het beste medicijn kunnen geven.

Vraag: Kan je ook een ontsteking in het gewricht zien op een röntgenfoto?

Antwoord: Nee. Maar je kan wel schade in het gewricht vaststellen. Dit kan je doen door bijvoorbeeld de ontstoken pols met de andere gezonde pols te vergelijken. Zijn beide polsen ontstoken, dan is er ook een soort 'atlas' waarin beschreven staat hoe een pols er voor jouw leeftijd er uit zou moeten zien. We kunnen dan daarmee vergelijken.

Vraag: Wat is Treat to Target?

Antwoord: Treat to Target is een manier om keuzes te maken in medicatie. Bij Treat to Target is het doel: zo snel mogelijk zo laag mogelijke ziekteactiviteit. Met als einddoel: zo min mogelijk schade aan gewrichten en hinder in het dagelijks leven. Het blijven monitoren en aanpassen van de behandeling om het gestelde doel te behalen, noemen we Treat to Target.

TREAT-TO-TARGET

... WAT IS DAT EIGENLIJK ...?

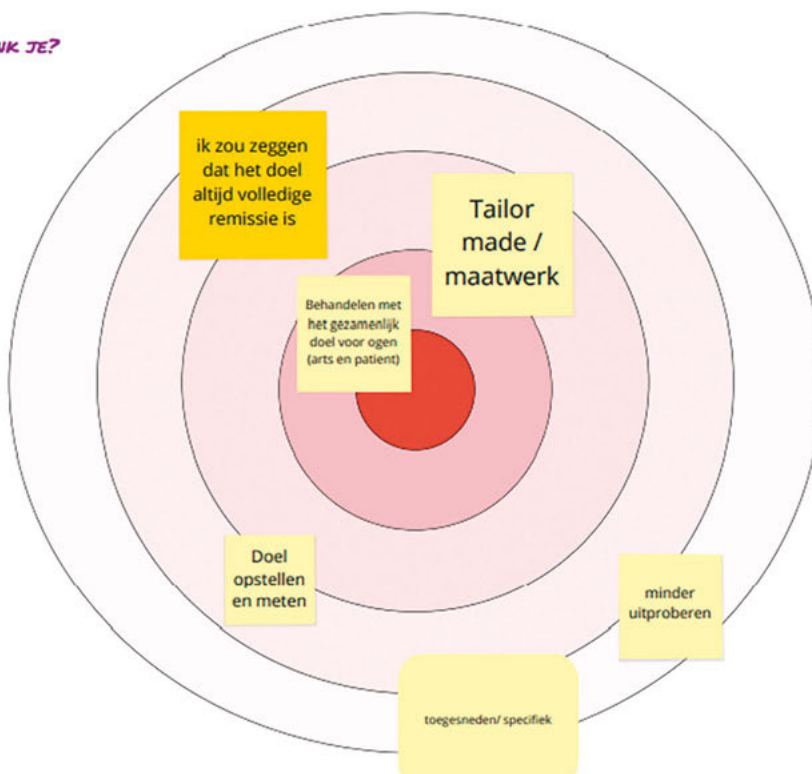
WAAR HEEFT HET MEE TE MAKEN, DENK JE?

EN WAT HEB JIJ ER ZELF AAN?

Schrijf het op post-its en plak die hiernaast.

Schrijf alles op wat je denkt!

Als je het zeker weet: plak hem vlakbij de Bull's eye (in het midden); als je twijfelt, plak hem dan wat meer naar de rand.



Deelnemers konden online reageren tijdens de presentaties.

LEGPUZZEL



3. BLIJ	4. LARS	5. THUIS	7. MEDICIJN	9. JUVENIELE
JIA	STIJF	HOREN		
WIE	HOOP	GENEN	8. ARTRITIS	11. KLASGENOTEN
GGZ	DOEN	NOOIT	INTERNET	
NEE	ZIEN		TELEFOON	12. IDIOPATHISCH
BAH	VIER	6. VOELEN	STIJFHEID	
APP	ZELF	PRATEN	JONGEREN	
PIJN	HEUP	LAPTOP	VRIENDEN	
	ELKE			
	ECHT			



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

Zelf prikken

Zelf een prik zetten in je eigen lichaam kan best spannend zijn! Isabel (15) en Annebel (13) prikken zelf. Beiden hebben dit vastgelegd op beeld om te laten zien hoe zij dit doen en zo hun ervaringen te delen.

Isabel: Ruim 5 jaar heb ik jeugdreuma, bij mij zit het vooral in mijn heupen. Ik ben begonnen met pilletjes, maar na een poosje bleek dit niet genoeg te werken. Ik heb toen injecties rechtstreeks in mijn heupen gehad. Helaas hielp dit maar voor een korte tijd. Toen moest ik overstappen naar een combinatie van pillen en prikken. De eerste keer kwam er een verpleegkundige om de prik te zetten, maar eigenlijk wilde ik het liever zelf doen. Ik ben dus direct zelf gaan prikken.

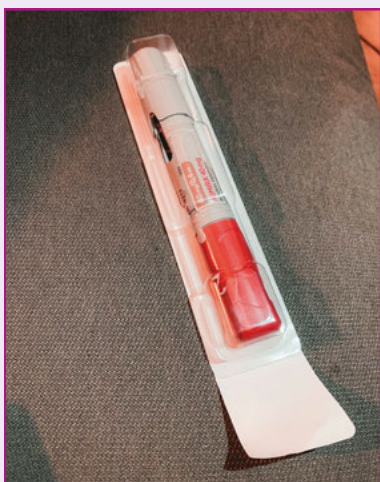


Foto 1: Ik begon eerst met een echte injectienaald, wat ik erg moeilijk vond. Ik moest ook elke keer huilen maar mijn ouders en ikzelf waren steeds mega trots als ik het gedaan had. Nu gebruik ik prikpenen en dat vind ik veel fijner.

Foto 2: Na een jaar kwam er een prik bij. Ik moet nu dus de ene week de ene prik (Humira) en de andere week de andere (MTX) zetten. Ik heb geen vaste plek waar ik prik, ik kan het eigenlijk wel overal.

Wel moet ik me er altijd even toe zetten. Op de foto ga ik prikken in mijn been.



Foto 3: De hond komt bij me om mij te steunen. Ik maak mijn been schoon, zucht een paar keer diep en tel in mijn hoofd af van drie naar één.



Foto 4: Ik ben altijd wel een beetje opgelucht als ik heb geprikt, maar voel me er niet meteen beter van. De dag na de MTX-prik voel ik me zelfs altijd een beetje slechter. Van de Humira prik heb ik helemaal geen last.



Foto 5: De prikpen gaat in de naaldencontainer en het zit er weer op. Binnenkort mag ik gaan afbouwen met de medicatie, stiekem wel een beetje eng want ik weet natuurlijk niet hoe mijn lijf daarop gaat reageren. Gelukkig worden we in het AMC heel fijn begeleid.



Annebel: Ik woon in Papendrecht met mijn ouders, twee zussen en een broer en zit nu in de eerste klas van de middelbare school. Voor zover wij weten heb ik vanaf mijn derde jaar jeugdreuma, de oligo-articulaire vorm. Ik heb tot mijn 10e jaar MTX geslikt, maar dat vond ik echt heel vervelend. Ik kreeg slikangst omdat ik het zo vreselijk vond om de medicijnen in te nemen, in pil- en vloeibare vorm. Toen mocht ik overstappen op Humira, een biological.

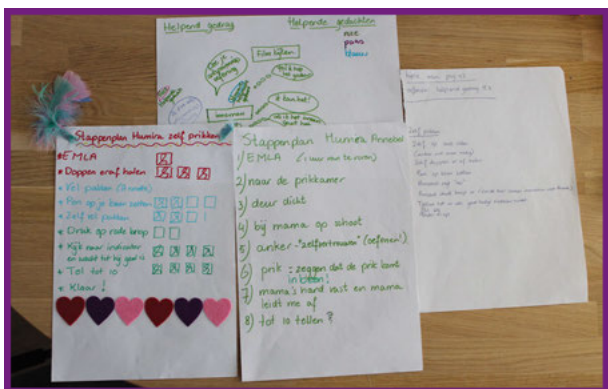


Foto 1: Mijn reumatoloog liet mij kiezen of ik mij wilde laten prikken door een wijkverpleegkundige, mijn moeder of dat ik het zelf ging leren. Ik koos voor het laatste, ondanks mijn prikangst. Met goede hulp en EMDR-behandeling

van psychologen ben ik daar vanaf. Ik ben ook begeleid bij het zelf leren prikken, dit zie je op de stappenplannen terug. Inmiddels ben ik overgestapt op Enbrel, die ik ook zelf prik. Dat is een andere prikpen en dat wilde ik graag weer een paar keer oefenen met mijn reumatoloog of psycholoog, wat heel fijn was. De laatste keer dat we dit oefenden, werd ik gevolgd door het programma Uit het Leven Gegrepen op SBS6. Dit was afgelopen 29 december op televisie.

Foto 2 & 3: De injectie haal ik al een uur van tevoren uit de koelkast omdat hij op kamertemperatuur moet zijn. Ook doe ik een uur van tevoren verdovende EMLA zalf op mijn been. Op de randjes waar de pleister komt, doe ik ook wat zalf, omdat het anders best pijnlijk is om de pleister er vanaf te trekken.

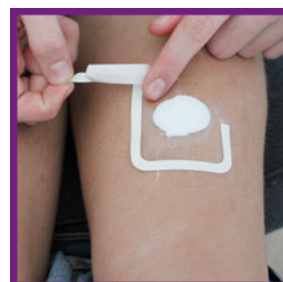
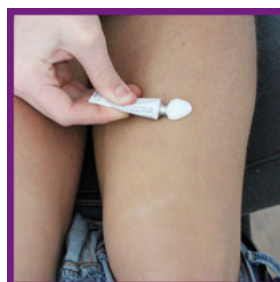


Foto 4 & 5: Ik prik met mijn moeder er bij, het venster op de prikpen moet te zien zijn voor mijn moeder zodat zij kan zien of de injectie klaar is. Voor ik ga prikken haal ik diep adem en tel tot drie dan duw ik op de knop en wacht tot mijn moeder zegt dat het klaar is. Meestal is dat in tien tellen.



Foto 6: Het doet niet echt pijn. Het bloedt soms wel erg, maar meestal een beetje of niets. Na het prikken leg ik een coolpack op mijn been, dat vind ik prettig.



Foto 7: Ik krijg wat lekkers als ik heb geprikt. Toen ik voor het eerst zelf had geprikt kreeg ik als beloning dat ik naar de Efteling mag. Dat moet nog gebeuren maar daar heb ik wel zin in.

Ook ervaringen delen met andere ouders?
Ga naar www.facebook.com/groups/jeugdreumavereniging

"Ervaringsverhalen delen levert vaak tips, herkenning en erkenning op."

Melanie, moeder van Leela

 **jeugdreuma**
vereniging nederland

ondersteunt, informeert en verbindt

Omgaan met vermoeidheid

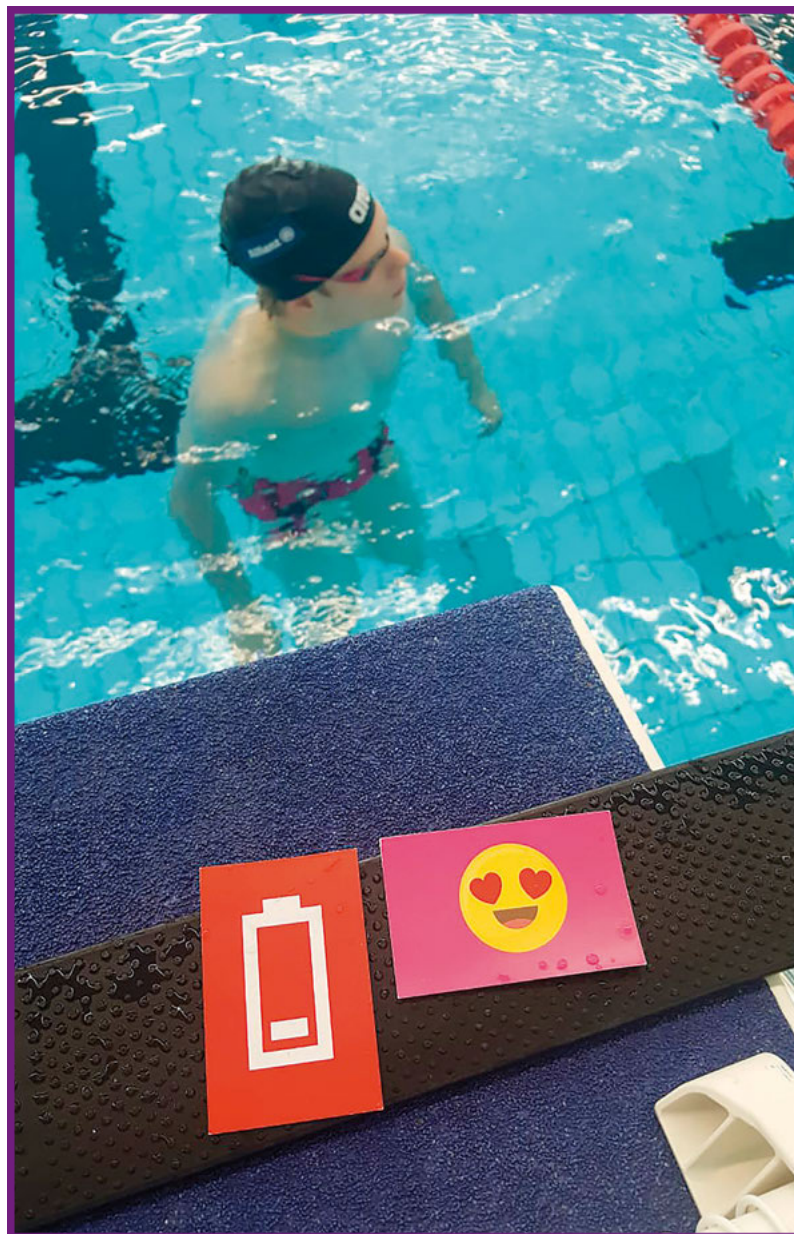
Querijn Hensen (19) is topzwemmer en heeft sinds zijn achtste jaar jeugdreuma. Gerjanne van Gink is ontwerper, vooral actief in de zorg. Zij zijn beide betrokken bij een onderzoek naar vermoeidheid bij jeugdreuma. Want vermoeidheid bij jeugdreuma is vaak anders dan gewone vermoeidheid en er is geen medicijn tegen. Dus kinderen met jeugdreuma moeten ermee leren leven. Hoe doe je dat en wat helpt om er beter mee om te gaan? Gerjanne liep een tijdje (online) mee met Querijn: hoe gaat hij om met vermoeidheid?



Waarom wilde je meedoen aan dit onderzoek?

Querijn:
Het Utrecht
Medisch
Centrum heeft

mij gevraagd mee te werken. Ik doe bijna aan alle onderzoeken mee want ik vind het belangrijk, niet zozeer voor mijzelf maar voor de kinderen die na mij komen. Dat zij het beter krijgen. Toen ik me opgaf werd ik gekoppeld aan Gerjanne. Zij is ontwerper en zou een dag met mij meelopen. Maar door corona hebben ze het anders georganiseerd: ik kreeg kleine opdrachten om na te denken over mijzelf en vermoeidheid. Iemand maakte foto's van mij met daarbij een kaartje dat aangaf hoe ik me voelde. Bijvoorbeeld een foto van mijn bed, daar had ik een kaartje bij van blij en een kaartje met een volle batterij. Bij het zwemmen had ik een kaartje met blij en een met een bijna lege batterij.



En Gerjanne hoe vond jij het om mee te kijken met Querijn?



Gerjanne: Het is best indrukwekkend wat een kracht jongeren zoals Querijn hebben. Ze lijken eerder volwassen. Als jongere kun je normaal je grenzen ontdekken door eroverheen te

gaan, dat kunnen jongeren met jeugdreuma zich minder veroorloven. Zij denken na over wat het doet voor hun energieniveau. Best heftig dat dat moet.

En dan ben je ook nog eens topzwemmer Querijn!

Querijn: Ja ik heb me op 6 december gekwalificeerd voor de Paralympische Spelen in Tokyo op de 100 meter rugslag. Daar ben ik hard voor aan het trainen, twintig uur zwemtraining, vijf uur landtraining en drie uur krachttraining per week.



Dat lijkt me pittig voor iemand die last heeft van jeugdreuma en vermoeidheid.

Meestal kan ik wel met de vermoeidheid omgaan, maar soms kan ik een training even niet aan. Dan is de vermoeidheid overweldigend. En lukt het de dag erna weer wel. Met pijn kan ik wel een omweg vinden, maar vermoeidheid is wel echte een grote hinder die ik van jeugdreuma ondervind. Daar ben ik nog bezig met het zoeken van een omweg. Eén van mijn trainers zei probeer eens een middag-slaapje. Na één keer was ik om. Ik voelde me minder moe. Dus sindsdien slaap ik elke middag twee uur. Maar echt uitgerust ben ik eigenlijk nooit. Pas na twee weken vakantie (en nietsdoen) voel ik me uitgerust.

Wat opviel was dat veel jongeren niet over hun ziekte (willen) praten. Geldt dat ook voor jou?

Querijn: Ja, zeker toen ik jonger was, wilde ik niet anders zijn dan de andere kinderen. Zelfs toen ik moest ik stoppen met voetbal en ik met krukken liep. Vroeger klaagde ik veel meer, over pijn en vermoeidheid.



Wat geeft energie? En wat kost energie? En waar wordt je wel en niet blij van? De jongeren die meededen aan Eigen regie op vermoeidheid maakten foto's in hun dagelijks leven en voorzagen deze van een toelichting met kaartjes. Zo geven ze inzicht over wat sporten, Netflixen en studeren voor hen betekent.

Daar heb ik het veel over gehad met mijn zwemcoaches en dat doe ik nu minder. En ik houd ook bij hoe vaak ik dingen afzeg vanwege vermoeidheid. Dat wil ik niet te veel doen. Anders denken mensen, daar heb je hem weer, die is altijd moe.

Gebruik je ook medicijnen?

Querijn: Ja ik gebruik enbrel. Dat werkt goed voor mij op dit moment. Vroeger kreeg ik ook MTX. Dat vond ik verschrikkelijk, op een gegeven moment ging ik de pilletjes verstopen, haha. Met enbrel ga ik niet stoppen, dat risico wil ik niet nemen met mijn sport.

Gerjanne wat viel jou op tijdens de bijeenkomst met alle jongeren tegelijk?

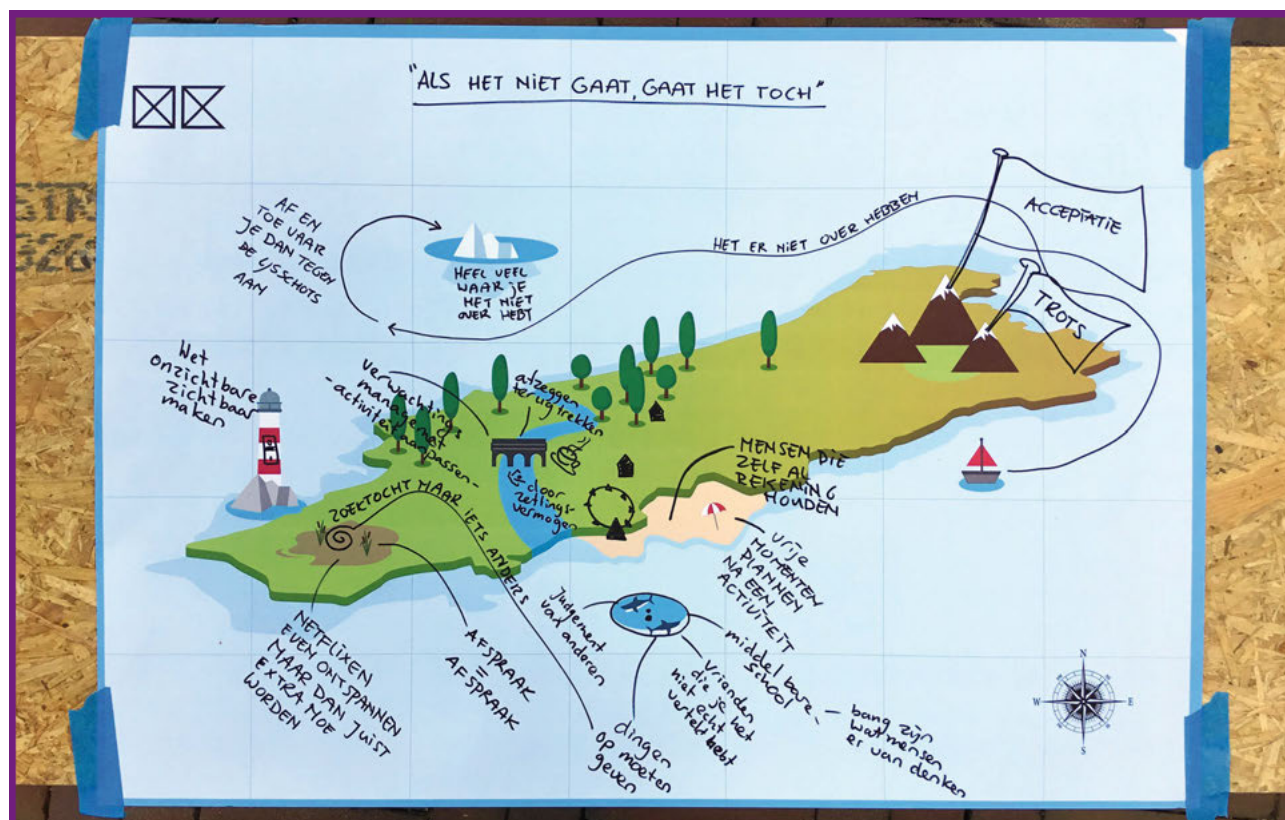
Gerjanne: Daar bleek wel iets bijzonders. De jongeren blijken onbewust en geautomatiseerd beslissingen te nemen of ze dingen zouden gaan doen of niet, gebaseerd op hoe ze zich voelen, hoeveel energie ze voelen. Ook omdat ze er niet altijd over willen praten, ze willen gewoon meedoen.

Wat me ook opviel waren de artsen en verpleegkundigen, zij zien de kinderen worstelen met de vermoeidheid en medicatie lost vaak de vermoeidheid niet op.

Zijn er ook tips uit gekomen voor meer energie?

Gerjanne: Netflixen leek juist geen energie te geven, dat geeft misschien te veel prikkels. Ik kan mij voorstellen dat jongeren daarmee niet uit hun dip kwamen.

Querijn: ja sporten geeft energie, maar wel alleen als je al energie hebt. Niet als je batterij leeg is. En je moet natuurlijk ook weer compenseren. Ook naar buiten gaan, in het licht en met frisse lucht geeft energie. Soms ben je niet moe, ga maar naar buiten dan zul je zien dat je nog energie hebt.



Landkaart opdracht tijdens ontwerpssessie.

De landkaart helpt om op een andere manier invulling te geven aan de ervaringen. Wat ervaren jongeren als hoogtepunten? Waar staat de brug voor? En wie of wat willen ze aan de haaien voeren?

Eigen regie op vermoeidheid

Johanneke Minnema is projectleider van Open Concept, het sociaal ontwerpbureau dat ook de infodag begeleidde: "Vermoeidheid vormt een belangrijke drempel voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte om mee te doen in de samenleving."

Wat is het doel van het project?

We willen samen met jongeren die hier hinder van ervaren, middelen ontwerpen waarmee zij zelf kunnen bepalen hoe ze deelnemen aan de maatschappij. We richten ons daarbij in eerste instantie op jongeren met jeugdreuma. Open Concept werkt voor dit project nauw samen met de Jeugdreuma Vereniging Nederland en de Kinderreuma afdeling van het UMC Utrecht. Door inzicht te krijgen in hoe jongeren willen participeren in de maatschappij - en hoe vermoeidheid hen daarin belemmert - zoeken we naar nieuwe oplossingsrichtingen."

Wat zijn de conclusies uit deze fase van het onderzoek?

"Belangrijkste conclusie is dat ondanks de vermoeidheid die er bijna altijd is, jongeren graag gewoon willen zijn. De jongeren zijn zelfstandiger, eerder dan leeftijdgenoten. Ze hebben al vroeg keuzes leren maken en met de gevolgen leren leven. De jongeren willen daarom a) zichzelf kunnen zijn, b) niet steeds opnieuw hoeven uitleggen wat vermoeidheid voor hen betekent en c) niet in omstandigheden terechtkomen die hen dwingen om over hun grenzen heen te gaan.

Wat hen helpt om daar te komen is 1) de vrijheid om zoveel mogelijk zelf je tijd in te kunnen delen en 2) goed in staat zijn om de mensen om je heen uit te leggen wat die vermoeidheid betekent en hoe de ander daar rekening mee kan houden."

Hoe gaan jullie hiermee verder?

Johanneke: "We hebben financiering ontvangen van het Agis Innovatiefonds en het Stimuleringsfonds Creatieve Industrie voor vervolgonderzoek. In dat onderzoek gaan wij als coalitie (JVN/UMCU/Youth R Well/Open Concept) kijken hoe we jongeren kunnen helpen met het voeren van het gesprek over vermoeidheid met mensen om zich heen. Daar hoort ook bij dat we jongeren willen helpen om hun vermoeidheid te leren begrijpen en accepteren en hun eigen grenzen te verkennen. Want we denken dat je dan het gesprek met anderen beter kan aangaan. In het voorjaar hebben we een aantal ontwerp sessies samen met jongeren met jeugdreuma, waar we gaan werken aan een "product" om het gesprek beter te kunnen voeren."



Johanneke
Minnema van
Open Concept



**Word lid en ontvang
gratis Matty als
welkomstgeschenk**

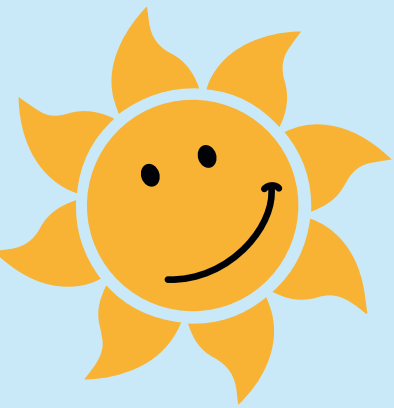


Ga naar: jeugdreumavereniging.nl

 **jeugdreuma**
vereniging nederland

ondersteunt, informeert en verbindt





In elk magazine verloten we een verrassingspakket ter waarde van € 25,- onder onze trouwe leden.

De winnaar van deze keer is **Damiën van Tol (8)** uit Middenmeer!

Van harte gefeliciteerd Damiën! 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.

Legpuzzel – oplossing

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