

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2021 jaargang 22

nummer 3

**Een jeugdreumaweekend
is heel waardevol**

**Jeugdreuma?
Praat erover**

**Ook
met je
verhaal
in de
media?**

*Fijn dat ik een
luisterend oor kan zijn*

In dit nummer

pagina **12**



EEN DOORZETTER, MET AF EN TOE EEN ROLSTOEL

Het verhaal van Julia

pagina **24**



JAMIE IS GEK OP VOETBAL

"Als je last hebt, moet je dat gewoon zeggen"

pagina **30**



STUDENTEN ONDERZOEKEN MTX-INTOLERANTIE

Hoe sneller je ingrijpt, hoe beter

EN VERDER

04 Fijn jullie weer te zien!

Voorwoord van de vice-voorzitter

05 Wat staat er op stapel?

Agenda en korte berichten

07 Actueel artikel

Als naar school gaan moeilijk is

15 Maak kennis met onze vrijwilligers

Ze helpen jou en de vereniging graag

16 "Praat over jeugdreuma, dat is belangrijk"

Afscheidsinterview professor Ten Cate

20 Weekenden en Info-Contactdag

De foto's

26 Met jeugdreuma in de krant

Interview met Daphne

28 Column Jared Grant

Optrekken van 0 naar 100

29 Kleurplaat

Matty in het pretpark

33 Puzzelen maar!

Woordzoeker

Colofon

Verschijnt twee- tot driemaal per jaar

Jeugdreuma Magazine wordt uitgegeven door Jeugdreuma Vereniging Nederland
Antwoordnummer 1426
7300 BV APELDOORN
Contact: info@jeugdreumavereniging.nl

Redactie

Esther Blanken, Annelies Hoekstra
Marieke Holzapfel (eindredactie)
Bart van der Linden, Aniek Wegner

Dank voor je bijdrage

Daphne, Fleur & Koen & Sarah, Jamie, Thea Buijs & Yvette van der Laan, Jared Grant, Johanneke Minnema, Julia & Agnes, Karin Meesters (puzzel), Kelly, Ray Breg (kleurplaat), prof. dr. Rebecca ten Cate.

Coverfoto

Julia den Hartog

Uitgever / Advertentieverkoop

DNB Groep
www.dnbgroep.nl

Niets uit deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk, worden vervoelvoudigd, 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.



**Fijn
jullie
weer
te
zien!**

Wat was het fijn om elkaar weer te zien de afgelopen tijd! Bij de weekenden en de dagjes uit. We konden zien aan de blijde gezichten dat niet alleen wij, maar ook jullie het contact gemist hebben.

Helaas hebben we onze Info-Contactdag moeten afblazen. In het licht van de huidige situatie rondom Covid-19, de verscherpte maatregelen, maar ook de zorgen, vragen en afmeldingen die we al ontvingen van ouders zagen we helaas geen andere mogelijkheid. Een grote teleurstelling natuurlijk voor zowel de organisatoren, de vrijwilligers en jullie als leden. Gelukkig waren al onze sprekers bereid om hun kennis te delen in digitale koffieavonden, die een groot succes waren. Ook vinden jullie een interview met twee medewerkers van ZieZon in dit blad. En natuurlijk gaan we zo nodig digitaal door.

Trouwens, heb je ideeën over hoe we onze vereniging nog beter, leuker en zichtbaarder kunnen maken? Hoe we nieuwe leden kunnen werven? Of zet je graag je tanden in officiële stukken om uit te vogelen hoe we als vereniging het best tot ons recht komen? Meld je dan aan als ons nieuwe (aspirant) bestuurslid en word deel van ons superleuke bestuur! Neem contact op met onze vrijwilligerscoördinator Pauline via vrijwilligers@jeugdremavereniging.nl.

Tot slot. In dit magazine vind je interviews met allerlei kinderen en jongeren, over jeugdremma, mtz, voetbal en over hoe het is om door een landelijke krant geïnterviewd te worden. Ik hoop dat jullie het met plezier gaan lezen!

Nadine van Ingen-van Lierop
Vice-voorzitter

AGENDA 2022

De eerste data van de evenementen in 2022 zijn bekend! Noteer de data alvast in je agenda. Via de website en social media houden we jullie op de hoogte over de invulling van de evenementen en het openen van de inschrijvingen.

Zaterdag 23 april	Familiedag & ALV
Vrijdag 13 t/m zondag 15 mei	Weekend 10-13 jarigen
Vrijdag 10 t/m zondag 12 juni	Weekend 5-10 jarigen
Zondag 25 september	Info-Contactdag
Vrijdag 7 t/m zondag 9 oktober	Weekend 13-18 jarigen

Familiedag

De evenementen in 2022 trappen we op 23 april af met de Familiedag in het Archeon! In de ochtend zal de algemene ledenvergadering (ALV) plaatsvinden voor ouders en jongeren, terwijl de kinderen onder leiding van vrijwilligers en gidsen het park verkennen. In de middag is er tijd om met het hele gezin te genieten en meer te leren over de prehistorie, de Romeinse tijd en de middeleeuwen!

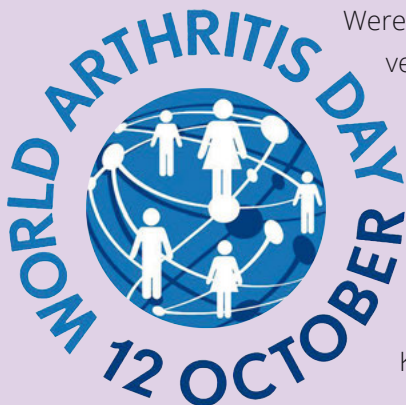
Spel Zóóó vermoeiend gelanceerd



Een aantal van onze leden heeft meegewerkt aan een ontwerp-traject over vermoeidheid bij jeugdreuma. Sociaal ontwerp bureau Open Concept heeft samen met ervaringsexperts van Jeugdreuma Vereniging Nederland, Youth R Well en Crohn & Colitis NL en zorgprofessionals van het UMC Utrecht onderzocht wat jongeren nodig hebben om het gesprek te laten ontstaan over vermoeidheid en wat dat voor hen betekent. Het resultaat is 'Zóóó Vermoeiend', een interactief kaartspel over activiteiten die energie kosten én voldoening opleveren. Hoe haal jij het meeste uit je dag?

Nieuwsgierig naar het spel? Je leest er meer over op www.zooovermoeiend.nl. Daar kun je het spel ook bestellen of downloaden om zelf te printen.

Filmpjes Wereldreumadag



Wereldreumadag is elk jaar op 12 oktober, een dag waarop we als vereniging vaak wat extra's doen! Dit jaar deelden we informatieve filmpjes rondom verschillende thema's, om zo nog meer te kunnen informeren over jeugdreuma. In één van de filmpjes is kinder-reumatoloog Joost Swart aan het woord, die ons meeneemt in de wereld van biologicals. Kinderreumatoloog Nico Wulffraat vertelt in zijn filmpje over het vaccineren van kinderen met jeugdreuma: hoe doe je dit met bepaalde medicatie? En ouders Casper en Karin laten zien hoe belangrijk patiëntenparticipatie is.

Heb je de filmpjes nog niet gezien? Zoek op youtube naar 'Jeugdreuma Vereniging Nederland' en kijk de filmpjes op ons kanaal!

Word patiënt-partner!

Er worden via onze social media regelmatig oproepen gedaan om mee te doen en denken aan onderzoek. Zou je graag nog meer mee willen denken? En er als ouder of jongere met jeugdreuma voor helpen zorgen dat de onderzoeken iets opleveren waar een kind met jeugdreuma ook in het dagelijks leven wat aan heeft? Stuur dan een mailtje naar casper@jeugdreumavereniging.nl

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

Als naar school gaan moeilijk is

De consultants van Ziezon kunnen helpen

Toen de Info-Contactdag niet doorging, hebben we met Yvette van der Laan (orthopedagoog) en Thea Buijs (onderwijskundige) een digitale koffieavond gehouden. Wij spraken hen bij de voorbereidingen. Yvette en Thea werken voor Ziezon, het netwerk van consultants Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL). Deze consultants werken bij een onderwijsadviesbureau of bij de Educatieve Voorziening van een Universitair Medisch Centrum. Zij zijn eerste aanspreekpunt als het onderwijs van een kind wordt bedreigd door ziekte. Wat kunnen zij betekenen voor kinderen met jeugdreuma?

“Als een school, ziekenhuis of ouders ons om hulp vragen is een kind soms al een paar weken of zelfs maanden niet naar school geweest. Regelmatig worden we best wel laat ingeschakeld en dat is jammer, want er kan zo ontzettend veel,” onderstreept Thea. “Vaak als wij in beeld komen, beseffen mensen pas hoe belangrijk school is voor een kind. De meeste kinderen willen immers heel graag naar school.” De consultants OZL kunnen meedenken in oplossingen en maatwerk. Daarbij gebruiken zij soms de expertise van anderen binnen het eigen netwerk. Op deze manier wordt er nauw samengewerkt met de school.

Als ouders contact opnemen, wat gebeurt er dan?

Thea: “Wij kunnen heel snel starten. We gaan in gesprek met ouders en de school en indien nodig met het samenwerkingsverband en andere betrokkenen. We kijken wat er voor dit kind nodig is om onderwijs te volgen. En dan maken we een plan.



Thea Buijs

Ieder kind is anders, dus dat is altijd maatwerk. Wij zijn in de beginperiode meestal wat vaker aanwezig, om te zorgen dat de school het daarna zelf kan.

Wat kan er dan allemaal op het gebied van jeugdreuma?

Yvette noemt een heel aantal middelen: "Bij pijn en stijfheid kun je denken aan aangepast meubilair, schrijfgerei, digitale boeken, een elektrische fiets, een liftsleutel, een deken of warmtekussen, een zitzak en aangepaste opdrachten (bv bij gymles).

Yvette van der Laan



Op de middelbare school kun je daarnaast een tweede boekenpakket aanvragen en vragen om zo min mogelijk wisseling van lokalen."

En als het door vermoeidheid niet lukt om bijvoorbeeld (een deel van) de lessen te volgen?

Daar hebben Thea en Yvette ook tips voor. Thea: "Dan zijn er verschillende opties. Als het lukt, kun je de les vanuit huis volgen met KlasseContact (zie kader, red.). Je kunt ook de stof indikken, en als het niet anders kan, thuis de toetsen, PTA's en in het uiterste geval thuis het eindexamen afleggen. Je kunt ook werken met een zitzak of een rustruimte waar een kind naartoe kan. Daar moeten dan wel goede afspraken over gemaakt worden, dat het kind met een klein signaal kan aangeven dat het dat nodig heeft." Die afspraken zijn heel belangrijk. Yvette: "Het is niet dat een leerling geen zin heeft en voor de lol naar een rustruimte gaat. Sommige kinderen hebben buikpijn voor het slapen gaan omdat ze weten dat de volgende dag weer een inzinking komt. Dat zou niet nodig moeten zijn."

Wat is de belangrijkste voorwaarde voor het naar school gaan van een ziek kind?

Thea zegt meteen: "Begrip. Dat is het allerbelangrijkste. Dat een leerkracht begrijpt wat er aan de hand is. En bij jeugdreuma gaat het dan om pijn, stijfheid en vermoeidheid. En dat het heel grillig is. 's Ochtends moeite met opstaan en 's avonds lekker sporten. Dat kan met jeugdreuma. En dan is het fijn als de leerkracht en medeleerlingen dat begrijpen." Yvette vult aan: "Laatst was er een leerling die 's ochtends niet meedeed met gym maar 's avonds wel op het podium stond met haar musicalgroep. Zo grillig kan het zijn."

*"Het allerbelangrijkste is het begrip.
Dat leerlingen en leerkrachten zich kunnen inleven."*

Drie tips van Ziezon

Je kind met jeugdreuma naar school

Tip 1: Zorg voor begrip

Bij de leerkracht/docenten én medeleerlingen. Door een spreekbeurt te houden en door het gesprek aan te gaan met school. Voor docenten heeft Ziezon op de website een brochure over jeugdreuma op school. Op de website van de JVN vind je informatie voor docenten, ouders en leerlingen, waaronder een spreekbeurtpakket.

Tip 2: Ga in gesprek

Zit je kind op de middelbare school? Zorg elke week voor een gesprekje van de leerling met de mentor en/of ouders met de mentor. Met een consultant OZL heb je een gesprek om de drie of vier weken, liefst samen met andere betrokkenen op de school zoals de IB-er, zorgcoördinator of afdelingsleider. Soms kan bijvoorbeeld ook de GGD (jeugdverpleegkundige) betrokken zijn. Hoe gaat het met je kind? Wat gaat goed en wat kan beter? Er kan meer dan je denkt.

Tip 3: Evalueer

Evalueer regelmatig de aanpassingen (indien van toepassing: het aangepaste rooster). Omdat jeugdreuma zo grillig is, zijn er soms meer en soms minder aanpassingen nodig.



“Vraag aandacht voor je kind”

Wat raden jullie ouders aan?

Yvette zegt: “Ga in gesprek met school. Vraag aandacht voor je kind. Sommige ouders zijn heel bescheiden. Maar door niet met school in gesprek te gaan, ontzeg je je kind dingen die met een beetje goede wil, gewoon mogelijk zijn. Ieder kind wil naar school, en erbij horen. Je kunt ook altijd

met ons bellen voor advies.” Thea: “Soms gaat het met de ene juf of meester goed, maar weet de leerkracht van de volgende groep niet hoe met de zieke leerling om te gaan. Dan kunnen wij ook helpen en het soms van ouders overnemen. De ouder blijft zo de ouder, en de school blijft de school.”

Wat is KlasseContact?



Je wil het liefst naar school maar soms lukt dat niet omdat je ziek bent. Via Ziezon kun je dan een KPN Klasgenoot aanvragen. Dit is een speciaal voor KlasseContact ontwikkeld apparaat, dat in jouw klas wordt geïnstalleerd. Met de KPN Klasgenoot kan jij de docent en je klasgenoten horen en zien. Ook kunnen ze jou zien en horen. Hiermee is het voor jou mogelijk om de les te volgen en te praten met klasgenootjes. Ziezon helpt bij het aanvragen en bij het opstarten op school. In totaal maken jaarlijks honderden zieke leerlingen in heel Nederland gebruik van KlasseContact.

Wat is het verschil met bijvoorbeeld MS Teams of Zoom?

Je kan met de camera in de klas rondkijken en inzoomen op bijvoorbeeld het schoolbord. Ook kan je meeluisteren via de draadloze microfoon in de klas. Je kan via jouw laptop en de KPN Klasgenoot je vinger opsteken. In de klas gaat een

lampje branden en de docent weet dat jij iets wil vragen of zeggen. Ook is het mogelijk om na de lessen nog even bij te kletsen met je vriendjes en vriendinnetjes. KlasseContact is een livestream en opnemen van de les is niet mogelijk.

Wat is de rol van Ziezon?

De consultants OZL van Ziezon kijken of KlasseContact past in een breder plan. Wordt het wel efficiënt gebruikt? En soms is het nog niet het moment. Een kind op de basisschool begint altijd met één les (bijvoorbeeld een rekenles, spellingles). En na een tijdje wordt geëvalueerd of het kan worden uitgebreid. Een hele dag met KlasseContact werken, komt weinig voor. De consultant checkt ook of er buddy's geregeld zijn, dat de klas geïnformeerd is en dat er draagvlak is bij de school en de ouders. De consultant heeft bijvoorbeeld een (voorbeeld)brief voor de andere ouders van de klas.



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

“Een doorzetter, dat is Julia in één woord”

Van jongs af aan leeft Julia den Hartog (7) met jeugdreuma. Dit weerhoudt haar er niet van om de dingen te doen die ze leuk vindt: dansen, paardrijden en tekenen. Sinds kort heeft Julia een stoere rolstoel. Als een volleerde bestuurder manoeuvreert ze zich door de kamer. Door deze stoel kan ze met haar ouders en twee broers net even wat meer ondernemen. Samen met haar moeder Agnes vertelt Julia over haar leven en de jeugdreuma. - door Aniek Wegner

Hoe kwamen jullie erachter dat Julia jeugdreuma heeft?

Agnes: “Het begon toen Julia 18 maanden was, ze kon goed lopen maar begon ineens om te vallen.



Ze struikelde niet maar lag plots op de grond. Wij dachten meteen ‘dit is raar’. Het kinderdagverblijf wist ook niet wat het kon zijn. We hebben een afspraak gemaakt bij de huisarts voor de volgende week. De volgende dag (vrijdag red.) paste haar oma op, zij merkte op dat haar knie erg dik was. Zaterdag belden we naar de huisartsenpost, zij vertelden ons in eerste instantie dat het geen haast had. Vijf minuten later belden ze terug dat het toch spoed had. We zijn toen eerst langs de huisartsenpost gegaan, erna naar de spoedeisend hulp, waarna er een orthopeed bij kwam. Er werden foto's gemaakt en bloed geprikt. Vervolgens kreeg ze diclofenac toegediend, dit werkte helaas niet. Zo ging het balletje rollen.”

Kwam de diagnose toen snel?

Agnes: “We zijn vrij snel doorgestuurd naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis, na een maand hebben ze daar de diagnose jeugdreuma gesteld. Ze heeft een prednison-injectie gekregen in haar knie en dat hielp meteen.

*“Julia kon goed lopen
maar begon ineens om te vallen.”*

Het was afwachten of het terug zou komen, helaas was binnen een half jaar haar andere knie dik. Vervolgens weer de eerste knie, de rechter enkel en de ontsteking heeft ook in haar ogen gezeten. Ze is toen de mallemolen ingegaan van medicijnen; eerst MTX (methotrexaat red.) en Humira. Na een tijd werd ze erg ziek van de MTX, ze gaf vaak over en had last van haar hoofd en buik. Nu heeft ze Leflunomide in plaats van de MTX. Daar is ze echt een ander kind door geworden, veel vrolijker en actiever. Ze heeft wel last van pijntjes en bobbels."

En Julia, hoe gaat het nu met jou?

Julia: "Goed. Perfect!" (Julia steekt een duim op)

Wat vind je leuk om te doen?

Julia: "Paardrijden, dansen en tekenen. Ik zit op paardrijden en streetdance. Wij zijn nu als groep bezig met ons tweede liedje, over acht weken hebben we een Kerstshow. Daar gaan we optreden! Soms moet ik wel even stoppen met dansen, afgelopen week nog omdat mijn voet pijn deed. Dan rust ik even uit."

Agnes: "De dansjuffrouw houdt er echt rekening mee, als Julia bewegingen niet kan, past ze de danspasjes aan voor de hele groep. Het paardrijden doet ze bij een ponyweide hier in de buurt, dit wordt gerund door twee vrouwen. We betalen per keer, kan ze een keer niet omdat ze bijvoorbeeld erg moe is, dan geven we het door en dan is het prima. Iedereen denkt dus mee!"

Julia: "Vrijdag ga ik weer paardrijden! Het is echt heel leuk."

Ik zie in de tuin een hok staan, hebben jullie hier thuis ook dieren?

Julia: "We hebben twee cavia's, zij heten Tommy en Johnny. Twee kippen, Sofia en Babetje, en een haan, Diederik. Ik heb de namen bedacht! Ik raap soms wel eens eieren."

Je komt net uit school (het is woensdagmiddag Red.), heb je je klas verteld over jeugdreuma?

Julia: "Ja, ik was zelfs een bron. Ik mocht voorin de klas zitten en iedereen ging vragen stellen aan mij. Ze hadden veel vragen en ze waren allemaal heel lief."

Agnes: "We hebben in groep 2 een kleine presentatie gegeven met foto's van het ziekenhuis, de dokter en het bloedprikken zodat ze een beetje een idee hebben wat ze elke keer ging doen. We plannen de bezoeken aan het ziekenhuis altijd zo vroeg mogelijk maar ze komt dan wel iets later op school. De klas weet ervan..."

Julia: "... en ze staan mij vaak bij het hek op te wachten."



Vorige week was het herfstvakantie, hebben jullie nog iets leuks gedaan?

Julia: "We zijn naar een dierentuin gegaan, de stokstaartjes waren echt leuk. Ook zijn we naar de film gegaan en we zijn gaan winkelen met knalerwten." (Julia begint te lachen)

Agnes: "Julia, haar twee broers en ik gingen winkelen. De jongens zagen vuurwerk liggen en dat wilden ze hebben. Sinds kort heeft Julia een rolstoel, Julia kan niet heel ver lopen en zo komen we verder. Dus Julia zit heel braaf in de rolstoel met de knalerwten te gooien en zegt tegen iedereen 'ik was het niet hoor'. Je zag al die mensen kijken van 'ach wat een schattig meisje in die rolstoel, heel onschuldig. Die zal geen knalerwten gooien'."

“Door de rolstoel houdt ze energie over.”



Sinds kort heeft Julia dus een rolstoel, kan je daar een beetje mee overweg Julia?

(Julia rent naar de gang om haar rolstoel te halen)

Agnes: “We zijn mee geweest met het jeugdreuma weekend, daar kreeg ze een rolstoel van een kind dat eruit gegroeid was. Julia wilde eerst nooit verder weg omdat ze pijn krijgt bij langere stukken lopen. Die rolstoel is wel echt een uitkomst.”

(Julia komt trots binnenrollen en rijdt rond alsof ze het al jaren doet)

Julia: “Bij de stoeprandjes helpt mama.”

Agnes: “Ze is er gelijk heel handig mee! Door de rolstoel houdt ze energie over, in Blijdorp hebben we heel de dierentuin gezien. Kwamen we bij een speeltuin aan, dan sprong Julia eruit omdat ze de energie gedurende de dag had gespaard!”

Hoe was het jeugdreumaweekend?

Julia: “Heel leuk!”

Agnes: “Twee jaar geleden zijn we een dag geweest, toen zei ze al ‘volgende keer wil ik wel een heel weekend hoor mam!’.”

Julia: “We gingen nu het hele weekend. We hebben veel spelletjes gespeeld, slijm gemaakt en er geslapen.”



Agnes: “Ze belt nog wel eens met een meisje die ze daar heeft ontmoet! Daar heeft ze heel leuk contact aan overgehouden. Het is echt een waardevol weekend, ze zien dat ze niet de enige zijn.”

Dan is het tijd voor een foto, hoe wil je op de foto?

Julia: “Met Sofia de kip!”



Ook al ging veel online de afgelopen tijd, toch kwamen er weer enthousiaste vrijwilligers bij, die met veel plezier de kinderen en de Jeugdreuma Vereniging Nederland helpen. Begin dit jaar kwam een groot deel van de vrijwilligers van de jeugdreumavereniging bijeen voor een online pubquiz.

Maak kennis met enkele van onze vrijwilligers!



Bart van der Linden (redacteur Jeugdreuma Magazine): ik ben er trots op dat ik deel uitmaak van de redactie van het Jeugdreuma Magazine en zo de ziekte vanuit verschillende perspectieven mag belichten. Mijn kracht is luisteren, flexibel zijn en snel kunnen schakelen. Lezen, schrijven en fietsen doe ik graag, maar ook films en voetbal kijken.

Mijn grootste wens is dat mijn familie gezond blijft en natuurlijk dat jeugdreuma de volle aandacht blijft krijgen.

Kelly Heeringa (Evenementen) Ik ben er trots op dat ik tijdens de weekenden een luisterend oor kan zijn voor de leden en dat ik mijn eigen ervaringen kan delen, wat de kinderen wellicht weer nieuwe inzichten kan geven. Mijn kracht is dat ik mij goed kan inleven in een ander en goed kan luisteren.

Mijn hobby's zijn shoppen, reizen en leuke dingen ondernemen met vrienden en familie.

Mijn droom is dat door goed onderzoek naar jeugdreuma, de ziekte



Aniek Wegner (redacteur Jeugdreuma Magazine) Ik ben trots op het feit dat ik een bijdrage kan leveren aan de verbondenheid die dit tijdschrift creëert onder 'lotgenoten'. Mijn kracht is mijn relativiseringsvermogen, loyaliteit en doorzettingsvermogen.

Ik vind hockeyen en koken leuk om te doen. Ik ben leergierig ingesteld en ben nu met veel plezier bezig om de Spaanse taal te leren. Ik vind het fantastisch om de wereld te ontdekken en wens nog heel veel van de wereld te mogen zien met mijn naasten!

Ook vrijwilliger worden? Meld je aan bij Pauline: vrijwilligers@jeugdreumavereniging.nl

'Draag uit dat jeugdreuma bestaat, praat erover'

Afscheidsinterview met professor Ten Cate



Er was eens... een professor die de afgelopen ruim veertig jaar het specialisme Kinderreumatologie naar een hoger plan tilde. Rebecca ten Cate, hoogleraar Kindergeneeskunde en dan in het bijzonder voor de Kinderreumatologie, vroeg in haar oratie twee jaar geleden om meer aandacht voor jeugdreuma. Onder de titel 'Er was eens... een kind met reuma', blikte ze terug- en vooruit op de ziekte. Ook in dit magazine kijkt Ten Cate terug, maar dan op haar eigen loopbaan. Ze stopt er aan het einde van het jaar mee,

althoewel ze haar werk ook weer niet helemaal gaat loslaten. - door Bart van der Linden

Nee, Prof. dr. Rebecca ten Cate is zeker nog niet van plan om afscheid te nemen van de Kinderreumatologie. Want daarvoor is de 'erfenis' die ze in al die voorbije jaren heeft opgebouwd te groot. "Ik blijf nog één dag in de week aan het werk, waarbij ik betrokken blijf bij een aantal projecten", zegt Ten Cate. Dat zal ze doen als hoogleraar, waarbij onderzoek centraal blijft staan. Twee jaar geleden nam ze al afscheid van de patiëntenzorg, waar ze bijna veertig jaar van haar werkzame leven aan besteedde. "Ik ben ook opleider geweest tot vorig jaar en heb dit bijna vijftien jaar gedaan. Alleen laat ik dit nu liever aan de jongere generatie over. Ik ben mijn taken aan het overdragen aan mijn opvolgers Dr. Brinkman en Dr. Hissink Muller."



Pionier in de Kinderreumatologie

Ten Cate is een pionier geweest in het op de kaart zetten van de Kinderreumatologie. Ze genoot haar opleiding geneeskunde in de jaren '80 aan de Faculteit Geneeskunde aan de Universiteit in Rotterdam en specialiseerde zich als kinderarts in het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

“Ik was tijdens mijn opleiding onder de indruk geraakt van de Kinderreumatologie en ging vervolgens naar Londen om wetenschappelijk onderzoek te doen. In 1982 ben ik teruggekomen naar Nederland, waarna we in het LUMC, Juliana Kinderziekenhuis en Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam zijn gestart met het opzetten van de eerste poliklinieken.”



Goudinjecties en aspirine

Zeker in die beginjaren was het stellen van een juiste diagnose bij een kind of volwassene met jeugdreuma lastig. Er was toen immers nog weinig over de auto-immuunziekte bekend. Een vroege opsporing én behandeling is essentieel, opdat schade aan gewrichten kan worden voorkomen.

Streven naar inactieve ziekte

Ten Cate heeft meegewerkt aan een groot aantal studies. Eén die er voor haar uitspringt is de BeSt for Kids studie uit 2009. De studie is bedoeld voor kinderen die net de diagnose jeugdreuma hebben gekregen. Aan het begin kon er worden ingeloot voor drie mogelijkheden: de eerste was een klassiek medicijn, bijvoorbeeld methotrexaat of sulfasalazine, de tweede mogelijkheid was zes weken prednison met start methotrexaat en de derde optie was direct een biological. Die laatste mogelijkheid was het meest innovatief. De biological die werd ingezet was Enbrel. De farmaceutische industrie heeft hier een grote rol in gespeeld door deze medicatie en onderzoeken te vergoeden. “De resultaten van de BeSt for Kids studie hebben ons verrast en deze zijn ook praktisch toepasbaar”, aldus Ten Cate. “De studie toonde aan dat behandeling met als doel inactieve ziekte (lees: geen gewrichtsontsteking), als behandelprincipe werkt bij kinderen met jeugdreuma. Na drie maanden was er weliswaar meer verbetering bij de kinderen, waarbij direct gestart werd met een combinatie van methotrexaat en Enbrel, maar na twee jaar bleek de ziekte inactief bij 70% van alle kinderen zonder duidelijk verschil hoe ze behandeld werden in het begin, waarbij zelfs 40% helemaal geen medicatie meer hoefde te gebruiken. Het lijkt er dus op dat het belangrijker is om altijd ernaar te blijven

“De beste ontwikkeling in al die jaren zijn zeker de biologicals geweest”

Ten Cate: “Er werd in die tijd te weinig onderwijs gegeven, zodat het moeilijk was voor artsen om de ziekte te herkennen. Artsen begonnen met aspirine en goudinjecties (een medicijn dat de afweerreactie onderdrukt en leidt tot afname van pijn en stijfheid van gewrichten, red.), maar dat leverde veel schade op.”

streven dat er geen actieve ontsteking meer is in de gewrichten, dan op welke manier dat wordt bereikt.”

Biologicals

De beste ontwikkeling in al die jaren zijn zeker de biologicals geweest, stelt Ten Cate.

“Dat is echt een doorbraak geweest vanaf ongeveer de jaren 1999, 2000. Het heeft ons vak fundamenteel veranderd. Ik denk bijvoorbeeld aan kinderen met systemische jeugdreuma, die vroeger eindeloos prednison kregen en zware behandelingen ondergingen, terwijl er nu zoveel verschil is met het gebruik van biologicals. Om een

“Er is soms nog te veel onwetendheid onder artsen om de ziekte te leren herkennen. Daarom pleit ik voor nóg meer voorlichting en onderwijs.” En omdat de motoriek van een kind verandert bij een ontstoken gewricht, benadrukte ze in haar oratie dat onderzoek van het bewegingsapparaat een must is in de opleiding geneeskunde.

“Ik pleit voor nóg meer voorlichting en onderwijs”

voorbeeld te geven: een meisje dat hockey speelt krijgt de ziekte met koorts en vlekjes en na twee weken injecties belt haar moeder of ze alweer mag hockeyen. Dat is zó'n verschil, dat is voor mij het meest spectaculair geweest.” Voordeel is ook dat er bij biologicals niet echt ernstige bijwerkingen voorkomen, geeft Ten Cate aan. “Die zijn er niet zoveel, al zijn kinderen iets vatbaarder voor infecties. Alleen vinden kinderen prikken vervelend en veel van de biologicals moeten geprikt worden met een onderhuidse injectie of een infuus. Dan kan er wellicht een huidreactie optreden.”

Micronaaldjes

Een relatief nieuwe technologie is het gebruik van micronaaldjes. “Er wordt dan op een andere manier geprikt, heel ondiep in de huid, maar of het echt beter gaat zijn, dat zijn we nog aan het onderzoeken”, aldus Ten Cate. “Wat heel bijzonder is toen we dit uittestten met het middel Humira, dit heel snel in het bloed kwam en je dus wellicht een lagere dosering kunt gebruiken.”

Weesziekte

Als het gaat om het herkennen van jeugdreuma is er in veertig jaar tijd veel veranderd. Toch concludeert Ten Cate dat het allemaal nog veel beter kan. “Als er vroeger een kind met een dikke knie bij de huisarts kwam, werd dit veelal afgedaan met het argument dat een kind zich gestoten had of gevallen was.” Het gaat om bewustwording, geeft de hoogleraar aan.

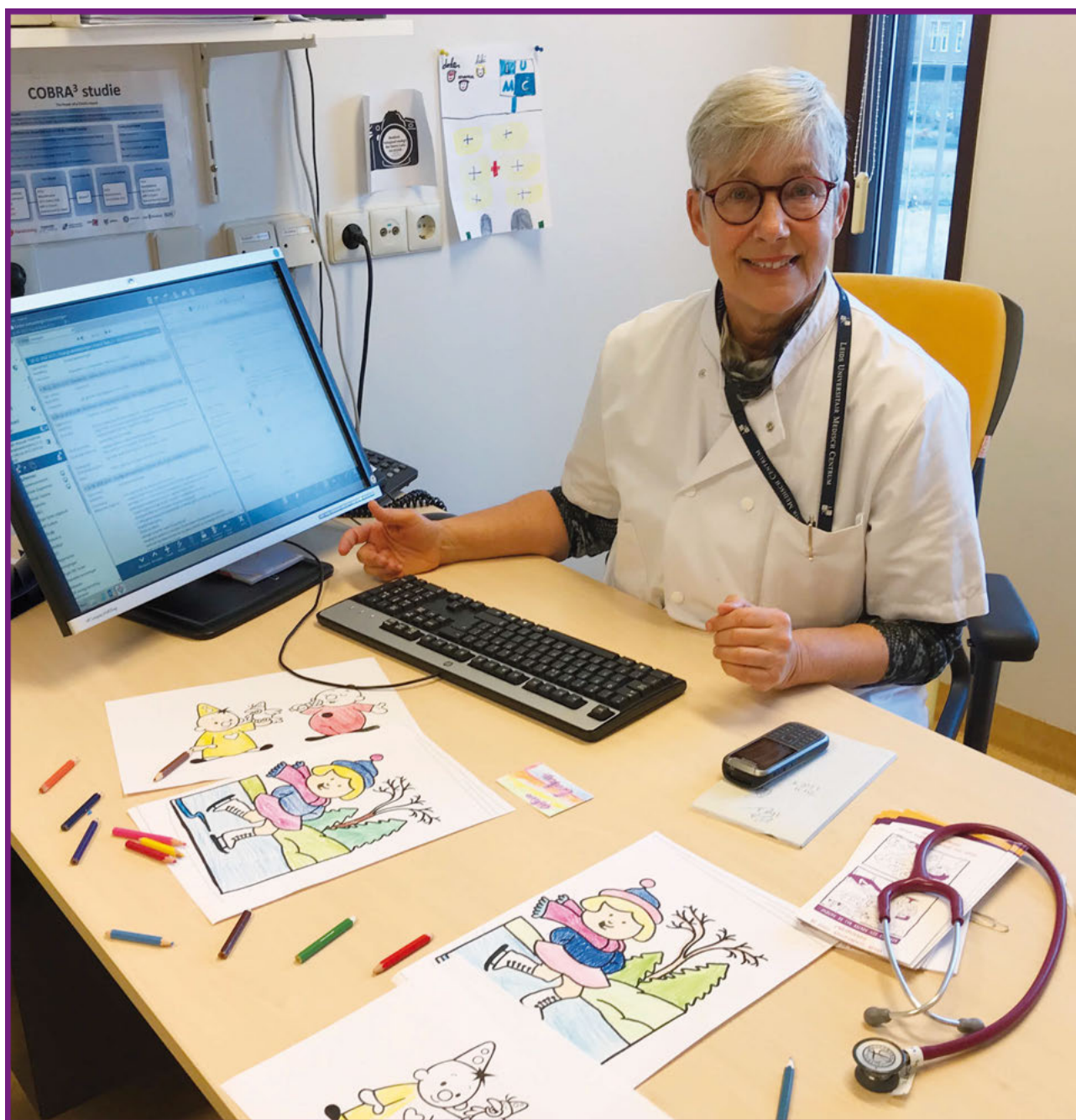
Op de vraag of de ziekte nog steeds te onderbelicht is, antwoordt Ten Cate volmondig: “Ja, absoluut. Jeugdreuma is een weesziekte.” Het wil zeggen dat de ziekte procentueel bij een klein deel van de bevolking voorkomt. Op dit moment telt Nederland ongeveer 3000 kinderen met jeugdreuma. Bij volwassenen zijn de aantallen lastiger te voorspellen.

Ten Cate heeft er aan gedacht om een eigen fonds op te richten, om gelden te genereren specifiek voor de Kinderreumatologie. “Wij vissen als kinderreumatologen vaak in dezelfde vijver als de volwassen reumatologen. Omdat er nu eenmaal meer volwassenen zijn gaat een groot deel van de onderzoeksgelden, van bijvoorbeeld Reuma Nederland, daar naar toe. Zij ondersteunen weliswaar het internationale UCAN CANDU-kinderproject maar individuele nationale projecten komen soms in het gedrang.”

Voor de toekomst voorziet Ten Cate meer Personalized Medicine, waarbij per individu nóg sneller een diagnose kan worden gesteld en waarin DNA-materiaal van onschatbare waarde is. “Hierdoor kan er meer maatwerk geleverd worden.”

Vrije tijd

Naast haar werk is er zeker ook nog tijd voor ontspanning. “Wat ik graag doe is het volgen van colleges, ik heb interesse in archeologie, ben voorzitter geworden van een soroptimistenclub,



een organisatie van vrouwen die zich inzet voor goede doelen en ik vind het leuk om creatief bezig te zijn.”

Jeugdreuma Vereniging Nederland

Ze draagt de Jeugdreuma Vereniging Nederland een warm hart toe. “Hun positie is heel belangrijk en essentieel. Heb contact met lotgenoten, zodat je als ouders niet steeds opnieuw het wiel moet uitvinden.” En met name het contact met ouders is voor een arts van kapitaal belang. “Vroeger zaten we aan weerszijden van het bureau, nu zitten

we rond de tafel met elkaar om te discussiëren over de beste aanpak voor het kind. Ouders hebben zeker een zwaarwegende stem over de behandeling, want zij zijn het tenslotte die het moeten gaan toedienen.”

Praat erover

Tot slot heeft Ten Cate nog een boodschap voor alle lezers van het Jeugdreuma Magazine: “Draag uit dat jeugdreuma bestaat, praat erover, genereer publiciteit, stop je kind niet weg maar etaleer het én doe mee aan studies.”

WEEKEND 5 - 13 JAAR



Spelletjes, knutselen, samen eten en een heerlijk zonnetje: dat vat het evenement voor kinderen van 5 t/m 13 jaar mooi samen. Al voor het tweede jaar gingen twee weekenden in het voorjaar niet door wegens de corona maatregelen, maar gelukkig konden we voor beide leeftijdsgroepen in september een gezamenlijk weekend organiseren. Ook op zaterdag sloten nog wat kinderen aan. Blij dat iedereen was!



Op zaterdagochtend stond een creatieve activiteit op het programma.



Slijm maken! Dat mag niet altijd thuis, maar hier wel!



De ouders maakten ondertussen een mooie fietstocht.



Een foto-spel werd gespeeld, met opdrachten als 'ga op de foto met een rolstoel...'



... of 'ga op de foto terwijl je op de uitkijk staat.'



Heerlijk weer, dus samen buiten eten.



Rust? Nee hoor, tussen de activiteiten door werd er veelal gespeeld.



Strijdbaar maken voor het lasergamen!



Team geel was er klaar voor...



De strijd kon beginnen!

WEEKEND 13-18 JAAR



Klaar voor de start.



De modder spatte in het rond.

In oktober konden de jongeren in de leeftijd 13-18 jaar mee met het jeugdreumaweekend. Het was een weekend vol gezelligheid, maar er werden óók grenzen verlegd. Zo kropen de jongeren in een andere rol tijdens het moordspel, raceten ze op quads en kookten ze een heerlijke lunch.



*En racen maar!
Zaterdagochtend gingen we los op de quadbaan.*



Onze trefzekerheid werd op zaterdag getest. Wie schiet het beste tijdens het buksschieten.



... en wie schiet in de roos tijdens het boogschieten?



Onze krachten weer opgeladen tijdens een lunch in het zonnetje.



Op zondag maakten we onze eigen lunch tijdens een kookworkshop!

EVENEMENT 18-30 JAAR

De Jeugdreuma Vereniging Nederland en stichting Youth-R-Well sloegen de handen ineen voor een evenement voor jongvolwassenen. Op 6 november kwamen de deelnemers bij elkaar in de Avontuurfabriek voor een gevarieerd en actief programma: ze ontsnapten uit escaperooms, speelden potjes lasergame en konden gezellig bijkletsen onder het bowlen en het diner!



Jamie zit al acht jaar op voetbal

Hard de bal wegschieten, wedstrijden spelen en de tegenstander de bal afhandig maken, dat vindt Jamie (12 jaar) het leukste aan voetbal. Jamie, zelf AZ fan, voetbalt al sinds hij 4 jaar oud is en speelt in de verdediging bij JVC Julianadorp. We spraken Jamie over zijn hobby en hoe hij die combineert met zijn jeugdreuma. - door Esther Blanken



Je voetbalt al heel lang, hoe kwam je bij voetbal?

"Ik weet het niet meer zo goed omdat ik pas 4 jaar was toen ik begon met voetbal, ik denk dat mijn ouders er mee kwamen." Moeder Marjolijn op de achtergrond: "Je kwam er zelf mee, je voetbalde altijd al buiten en je wilde graag op voetbal."

"Ik vind het technische met de bal het leukst"

Wat vind je leuk aan voetbal?

"Ik vind voetbal een mooie sport. Je moet veel verschillende dingen kunnen om te kunnen voetballen: je moet een goede conditie hebben om hard te kunnen rennen, je moet goed om je heen kunnen kijken, goed zijn met de bal en goed samen kunnen werken. Ik vind het technische met de bal het leukst. Als verdediger heb ik soms geen teamgenoot om de bal naartoe te kunnen schieten omdat er niemand vrij staat. Dan moet ik zelf heel handig met de bal zijn om hem bij de tegenstander weg te houden."



Hoe vaak train je per week? En speel je ook wedstrijden?

"We trainen twee keer per week, maar dat lukt niet altijd door mijn jeugdreuma. Op zaterdag spelen we wedstrijden voor de competitie. Ik sta er altijd de hele wedstrijd in, aan het einde heb ik dan soms wel pijn als ik te veel stil heb gestaan."

Hoe ga je daar dan mee om, hoe combineer je het voetballen met je jeugdreuma?

"Als ik pijn heb, neem ik van te voren Diclofenac in. Op school gym ik af en toe ook een uurtje minder mee, zodat ik 's avonds wel kan trainen. Ik moet ook wel eens een training laten schieten, zodat ik wel bij de wedstrijd kan zijn. Dat vind ik belangrijker en mijn team heeft een verdediger nodig natuurlijk!"

*"Als ik pijn heb,
neem ik van tevoren
diclofenac in"*

Heb je support langs het veld?

"In Coronatijd mocht er geen publiek bij de wedstrijden zijn, maar nu mogen ouders weer komen kijken."



Ik ben altijd heel erg gefocust op het veld en let weinig op het publiek, dus ik merk niet zo veel verschil. Alleen dat er nu weer veel meer lawaai is met de ouders langs de lijn."

Wat is het leukste wat je hebt meegemaakt met voetballen?

"Mijn allereerste wedstrijd was heel leuk, dat was met de F-jes nog op half veld. We hebben toen dik verloren, maar ik vond het zo leuk om de eerste keer een wedstrijd te spelen. En we hebben een keer het 123inkt toernooi gewonnen."



Toen moesten we meerdere korte wedstrijdjes tegen andere teams spelen. Wij hebben toen de wisselbeker gewonnen!"

Heb je nog tijd voor andere hobbys?

"Ik speel graag videogames, maar ik zit net in de eerste klas en mijn huiswerk kost vooral heel veel tijd helaas."

Heb je tips voor andere kinderen met jeugdreuma die willen voetballen?

"Als je last hebt, moet je dat echt zeggen. Anders blijf je er daarna nog lang last van houden. Tape om je enkels of knieën helpt en na het trainen goed koelen, in mijn geval dus mijn knieën en enkels waar ik veel last van heb. En je moet zeggen tegen je team dat je jeugdreuma hebt en het niet geheim houden, zodat ze je begrijpen."

Daphne in het Algemeen Dagblad

door Esther Blanken

Mediapaspoort van	:	Daphne Quakkelaar (17 jaar)
Woonplaats	:	Veenendaal
Waar kennen we haar van	:	Interview in het AD over jeugdreuma in augustus.



Hoe ben je in aanraking gekomen met de media?

Ik zag een oproep op de Facebookpagina van de Jeugdreuma Vereniging. Normaal gesproken is dat eigenlijk niets voor mij. Als mijn moeder zo'n oproep laat zien, heb ik er meestal geen zin in. Maar nu zag ik zelf de oproep en wilde ik wel meedoen.

De journalist van het AD was niet bekend met jeugdreuma, maar vond het interessant en wilde er een artikel over schrijven. Met een interview met een arts die uitleg gaf over de ziekte en met mij. Ik kan mijn kant van het verhaal vertellen, hoe het is om jeugdreuma te hebben.

Waarom vind je het belangrijk dat er aandacht is voor jeugdreuma?

Ik ben de laatste tijd wat meer bezig met jeugdreuma, met de impact die het heeft op je leven. Misschien omdat ik wat ouder ben nu.

*“Het was zó leuk om alles
een keer op een rijtje te zetten”*

Ik vind het belangrijk om dat ook te delen met anderen. Ik weet niet wat een ander precies met mijn verhaal kan, maar er zijn altijd mensen die het interessant vinden. Zelf vind ik de verhalen van anderen ook indrukwekkend.

Hoe heb je je voorbereid?

Ik had me niet voorbereid eigenlijk en ging blanco het interview in. Ik wist ook niet zo goed wat ik moest verwachten. Omdat je over jezelf praat en over iets wat je zelf meemaakt kon ik wel makkelijk antwoord geven op de vragen.

Wat vond je het allerleukste?

Om gewoon lekker te kunnen vertellen. Het was was leuk om alles zo eens een keer op een rijtje te zetten. De standaard vragen zoals wanneer jeugdreuma geconstateerd werd, zijn makkelijk te beantwoorden, andere vragen zoals wat voor reacties ik krijg, waren wat moeilijker.

Heb je nog tips voor andere kinderen die geïnterviewd gaan worden?

Bedenk vooraf wat je wel en niet wilt vertellen en ga er verder gewoon vol in. Het is leuk om te doen!

1:12

gelderlander.nl

 **ALGEMEEN** **ABONNEREN** **INLOGGEN**



 Daphne Quakkelaar.

Daphne (17) heeft jeugdreuma: 'Met gym meedoen, dat kan ik niet'

GEZOND Ontstoken knieën, handen en chronische oogontsteking. In Nederland hebben tussen de tweeduizend en drieduizend kinderen jeugdreuma, blijkt uit cijfers van stichting Reuma Nederland. Zo ook Daphne Quakkelaar, die op 2-jarige leeftijd gediagnosticeerd werd met jeugdreuma, een vorm van reuma die vóór het 16de levensjaar ontstaat.

Optrekken van 0 naar 100

Wanneer ik deze column schrijf hebben we de herfstvakantie net achter de rug. Het weer was helaas niet super dus ik ben veel thuis geweest en heb lekker met de kids spelletjes gespeeld. Maar eerlijk gezegd was dat wel lekker zo'n rustige week. Afgelopen tijd heb ik namelijk een behoorlijk volle agenda gehad...

Deze week gaf ik op maandag en dinsdag muziekles op school. Woensdag was ik thuis met de kids en in de avond moest ik in de studio wat inzingen voor het tv-programma Matthijs gaat door. Op donderdag dook ik de studio in voor mijn eigen muziek en stond er een optreden gepland in Doetinchem. Op vrijdag speelden we live bij het tv-programma van Matthijs van Nieuwkerk en die dag had ik ook een optreden in Deventer. Zaterdag stond ook weer in het teken van optreden en zondag was ik lekker vrij. Had jij het afgelopen tijd net zo druk als ik? Met school, sport, hobbys en spelen met vrienden?

Het was wennen om van niks in Coronatijd naar weer heel veel te gaan, om van een soort nul stand ineens te moeten sprinten. Om mijn drukke agenda bij te kunnen benen, moest ik me goed voorbereiden. Ik probeerde wat gezonder te eten, wat helaas niet altijd lukte, en ik ging naar een stemmasseur. Dat is een soort sportmassage voor de spieren die je gebruikt bij het zingen, zingen is natuurlijk ook topsport! En ik reed niet meer zelf van en naar mijn optredens, dat was echt te vermoeiend. Nu ik zelf niet hoeft te rijden, kan ik me onderweg voorbereiden of wat rusten.



Heb jij ook zulke slimmigheden die je helpen om bij te kunnen te blijven?

Ondanks de drukte heb ik er enorm van genoten dat we weer vanalles mochten. Je kwam uit de sleur, maakte weer wat mee, mensen ontmoeten en natuurlijk optreden! In Coronatijd traden we op via een livestream maar dan krijg je helemaal niets terug van je publiek dat thuis zit. Van spelen met het publiek voor m'n neus word ik veel blijer. Dan krijg ik de energie die ik geef dubbel van ze terug. Dat enthousiasme zorgt er ook voor dat je meer kunt dan je denkt. Laatst moest ik een hoge noot zingen, ik dacht die haal ik nooit! Maar door de energie van de band en de dansers om me heen haalde ik hem toch. Soms kun je echt meer dan je denkt!

Ik gun het jullie ook dat we allemaal leuke dingen kunnen blijven doen. Dingen die je eigenlijk altijd heel gewoon vond, maar nu haast bijzonder lijken: naar elkaar toe gaan, naar school, spelen, naar een pretpark, uit eten of een filmpje pakken. Duimen dat we kunnen leven in plaats van overleven!

KLEURPLAAT



Eerste stappen in de aanpak van MTX-intolerantie

Drie studenten helpen MTX-intolerantie op de lossen

Een veel gebruikt medicijn bij patiënten met jeugdreuma is Methotrexaat, ook wel MTX genaamd. Een deel van de gebruikers van dit medicijn ontwikkelt binnen een jaar intolerantie. Ze krijgen bijvoorbeeld buikpijn, worden misselijk en/of moeten overgeven voorafgaande aan de toediening en soms zelfs bij slechts de gedachte hieraan. Hoe kan dit probleem worden opgelost? Koen Bots, Fleur Heeres en Sarah van Ruitenbeek, drie studenten van de Universiteit Utrecht, hebben hier het afgelopen half jaar onderzoek naar gedaan in opdracht van kinderreumatoloog Bas Vastert en onder begeleiding van adviseur patiëntenparticipatie Casper Schoemaker. - door Aniek Wegner



Bas Vastert, een kinderreumatoloog van het Wilhemina KinderZiekenhuis, stelde in eerste instantie de vraag 'kunnen jullie mij helpen met het oplossen van MTX-intolerantie?'. Deze vraag bood de drie studenten ruimte om heel breed te denken en creatief te zijn. Uiteindelijk werd de vraag: 'Hoe kunnen we de zorg optimaliseren voor patiënten die behandeld worden met MTX, om de kans op ontstaan en/of verergeren van MTX-intolerantie te minimaliseren'.

“Wat is het echte probleem dat moet worden aangepakt?”

Spin in het web

Waar de drie studenten normaal in het lab staan, gingen ze nu in gesprek met allerlei mensen om erachter te komen wat het échte probleem is dat moet worden aangepakt. Zij spraken met patiënten en hun familie, kinderreumatologen, gespecialiseerde reuma verpleegkundigen, psychologen in het ziekenhuis en gedragsonderzoekers. Hoe vonden zij deze andere aanpak van onderzoek? Fleur: "We hadden er niet veel ervaring mee, maar als je het gewoon veel doet dan wen je er snel aan. Iedereen met wie wij gepraat hebben was heel enthousiast over dat wij met dit probleem bezig waren."

Om dit zo veel mogelijk te voorkomen hebben ze zich verdiept in hoe de intolerantie zo snel mogelijk kan worden gesignaleerd. Koen: "We dachten dat het goed is als er eerdere signalering is van MTX-intolerantie, bijvoorbeeld door het bespreekbaar te maken met de behandelaar. Alleen dan kun je goed actie ondernemen als dat nodig is. Onze oplossing was een melding in het elektronisch patiënten dossier van patiënten waarbij een lichte vorm van MTX-intolerantie is vastgesteld. Deze tool dient als een herinnering aan de behandelaar om het over MTX-intolerantie en alternatieve strategieën te hebben tijdens het spreekuur".

"Belangrijk om MTX-intolerantie zo snel mogelijk te signaleren"

Ze wilden graag meedenken, omdat het een ingewikkeld probleem is dat al lang bestaat en waarvoor nog geen goede universele oplossing bestaat. De vele soorten gesprekken werden ook veel leuker door de variatie aan groepen mensen. Ondanks dat iedereen zijn eigen ideeën heeft, was er ook veel overlap. Het was een bijzondere ervaring. We waren echt een spin in het web."

Patiënten betrekken

Door te praten met patiënten zagen de drie studenten dat er echt een bijdrage werd geleverd aan het onderzoek. Sarah: "De doelgroep van MTX is uiteraard de patiënt, zij kunnen een goede richting geven aan wat er echt moet veranderen. Eigenlijk is het heel logisch om de patiënt te betrekken bij de zoektocht naar een oplossing voor problemen die zich voordoen bij een bepaalde ziekte, maar er wordt vaak in eerste instantie niet aan gedacht."

Vroeg aanpakken

De drie studenten kwamen erachter dat MTX-intolerantie steeds erger kan worden als het eenmaal ontstaan is en het niet wordt aangepakt.

Hoe praat je erover?

Ook keken de drie studenten naar hoe er kan worden gezorgd dat de intolerantie niet zo heftig wordt dat het dagelijks leven wordt verstoord. Fleur: "Wij merkten uit veel gesprekken dat het per patiënt verschilt hoe veel ze het erover hebben en wat de aanpak is van een zorgverlener. De manier waarop intolerantie wordt besproken, beïnvloedt sterk het ontstaan en de ontwikkeling van intolerantie. Het nocebo-effect kan hierbij een grote rol spelen; als er veel nadruk ligt op dat je ziek kan worden van MTX, dan is de kans groot dat het ook daadwerkelijk gebeurt. We hebben daarom gekeken of we samen met psychologie en nocebo-effect experts gesprekstechnieken konden ontwikkelen voor behandelaren die zij kunnen gebruiken tijdens lastige gesprekken over MTX-intolerantie".

Wat is het nocebo-effect?

Het nocebo-effect is het tegenovergestelde van het placebo-effect. De officiële definitie luidt: het ontstaan of verergeren van klachten bij een patiënt door negatieve verwachtingen over een behandeling.

Bewustwording

Op dit moment is er nog niet voldoende onderzoek gedaan dat eventuele gesprekstechnieken wetenschappelijk kan ondersteunen. Hierdoor hebben de drie studenten helaas niet het deel over voorlichting aan behandelaren kunnen uitwerken. Verschillende onderzoeksgroepen zijn er inmiddels al mee bezig. Wel hebben zij in een half jaar tijd een tool voor in het elektronisch patiëntendossier ontwikkeld die behandelaren meer bewust maakt van de

signalering en het bespreken van MTX-intolerantie. Sarah: "Het is heel tof dat onze tool dit jaar nog in het Wilhemina KinderZiekenhuis wordt ingevoerd. We hopen dat deze tool bijdraagt aan betere zorg en hiermee ook een hogere levenskwaliteit voor patiënten met jeugdreuma die behandeld worden met MTX. We verwachten dat we over twee á drie jaar voldoende patiëntgegevens hebben om daar iets over te kunnen zeggen. Als het succesvol blijkt, dan is het doel om te kijken of we het kunnen uitbreiden naar andere ziekenhuizen."

Volg ons op Instagram!



December Feestmaand

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

BALLEN

CHOCOLA

DECEMBER

DENNENTAKKEN

DONKER

ETEN

FAMILIE

GEZELLIGHEID

KERST

KERSTBOOM

KRANSJES

LICHTJES

OUDENNIEUW

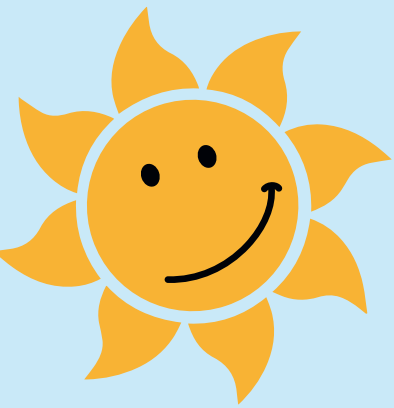
PAKJES

PEPERNOOT

SINTERKLAAS

VAKANTIE

VUURWERK



Lootje voor cadeautje

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

De winnaar van deze keer is: **Jolie Minken** !

Van harte gefeliciteerd Jolie! 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.

Puzzel – oplossing

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



“ Dankzij het jeugdreuma weekend, vonden wij een luisterend oor.”

Ga naar: jeugdreumavereniging.nl

 **jeugdreuma**
vereniging nederland