

# Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2022 jaargang 23  
nummer 1

**Noortje is  
een echt  
bezig  
bijtje**

**Lisa:  
Ik gun  
andere  
jongeren  
het  
onbegrip  
niet**

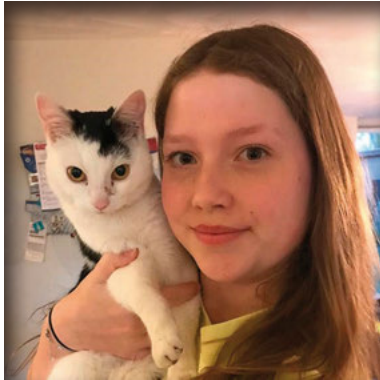
**Berber:  
Het gaat zo  
goed dat ik  
mag stoppen  
met mijn  
medicijnen**

**Tekorten  
Tocilizumab  
langzaam  
opgelost**



# In dit nummer

pagina 9



## HET VERHAAL VAN BERBER TEMPEL

"Het gaat zo goed, dat ik mag stoppen met mijn medicijnen."

pagina 16



## "IK HEB MIJN LEVEN ZO INGERICHT, DAT IK ME GOED KAN VERMAKEN."

Hoe is het nu met Rens van Vliet?

pagina 20



## JEUGDREUMA EN SPORTEN

Noortje combineert het.

## EN VERDER

### 04 We kunnen elkaar weer in het echt zien binnenkort!

Voorwoord van de vice-voorzitter

### 05 In Vogelvlucht

Agenda en korte berichten

### 07 Wereldwijde tekorten Tocilizumab

Hoe staat het ervoor?

### 12 Even voorstellen

Yvonne de Boer, Aschwin van der Giesen en Maaïke van Dalfsen

### 18 Tijd om te puzzelen!

Puzzelpagina

### 22 Kids in de Media

Lisa zet jeugdreuma op de kaart

### 25 Grilligheid van jeugdreuma

Column Jared Grant

### 26 Nieuw! Een prijsvraag!

Doe mee met de opdracht en win

### 27 Speeltuin

Kleurplaat

## Colofon

Verschijnt twee- tot driemaal per jaar

Jeugdreuma Magazine wordt uitgegeven door Jeugdreuma Vereniging Nederland  
Antwoordnummer 1426  
7300 BV APELDOORN  
Contact: [info@jeugdreumavereniging.nl](mailto:info@jeugdreumavereniging.nl)

## Redactie

Esther Blanken, Melanie Feijtel, Annelies Hoekstra, Bart van der Linden, Aniek Wegner

## Dank voor je bijdrage

Berber Tempel en Janke Visser, Noortje Hilhorst, Lisa Verberg, Rens van Vliet, Jared Grant, Karin Meesters (puzzels en prijsvraag), Ray Breg (kleurplaat)

## Coverfoto

Berber Tempel

## Uitgever / Advertentieverkoop

DNB Groep  
[www.dnbgroep.nl](http://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.

## VOORWOORD



Zo, ik ga er even goed voor zitten. Dit is namelijk de laatste keer dat ik als vice-voorzitter mij in het voorwoord van het magazine tot jullie zal richten. We hebben een nieuwe kandidaat voorzitter gevonden die op 23 april verkiesbaar zal zijn bij de algemene ledenvergadering. En niet alleen een kandidaat voorzitter, maar ook een kandidaat algemeen bestuurslid en een kandidaat secretaris. Verderop in dit magazine stellen ze zich voor en kun je vast met hen kennismaken.

Naast het werven van bestuursleden zijn we druk bezig geweest met het organiseren van de familiedag in Museumpark Archeon en de weekenden bij Waterparc Veluwemeer. We kijken er enorm naar uit om elkaar weer op locatie te kunnen ontmoeten. Elkaar weer in het echt kunnen zien, is misschien wel fijner dan ooit.

Daarnaast houden we de digitale koffieavonden er nog wel in om met elkaar op een laagdrempelige manier in gesprek te kunnen gaan. In april staat het thema Transitie & Pubers op het programma.

Ga er tot het zover is nog maar even lekker voor zitten met dit magazine. We hebben weer een vol nummer met verhalen over hockeyen en boulderen met jeugdreuma, hoe het ervoor staat met de wereldwijde tekorten aan Tocilizumab, welke kids er in de media zijn geweest en hoe Jared de grilligheid van jeugdreuma ervaart. Veel leesplezier!

**Nadine van Lierop, vice-voorzitter**



## Agenda

|              |                                |                      |
|--------------|--------------------------------|----------------------|
| 23 april     | Familiedag & ALV               | Archeon              |
| 26 april     | Koffieavond Transitie & Pubers | Online               |
| 13-15 mei    | Weekend 10-13                  | Waterparc Veluwemeer |
| 10-12 juni   | Weekend 5-10                   | Waterparc Veluwemeer |
| 25 september | Info-Contactdag                | Locatie volgt        |
| 7-9 oktober  | Weekend 13-18                  | Waterparc Veluwemeer |
| 5 november   | 18-30 dag                      | Locatie volgt        |

## Weekenden 2022

We hopen dit jaar alle weekenden weer als vanouds te kunnen organiseren zonder coronamaatregelen en op locatie! De drie weekenden voor de leeftijdsgroepen 5-10 jaar, 10-13 jaar en 13-18 jaar zullen plaatsvinden op Landal Waterparc Veluwemeer in

Biddinghuizen. Het is ook mogelijk om alleen op zaterdag deel te nemen. Het beloven weer gezellige en actieve weekenden te worden, dus meld je snel aan via de website!



## 'De Diagnose'

Dit jaar gaan wij aan de slag met een speciale uitgave van het magazine! Deze 'special' zal zich voornamelijk richten op gezinnen die net bekend zijn met de diagnose jeugdreuma. Dit magazine komt onder andere boordevol te staan met ervaringen van anderen rondom de tijd van de diagnose. Met verdere informatie over jeugdreuma en interviews met behandelaren hopen we deze gezinnen nog beter te ondersteunen!

Wil jij, als kind, jongere of ouder van, meewerken aan deze speciale uitgave? Wil jij anderen meer vertellen over de periode rondom de diagnose? Meld je dan snel aan via [magazine@jeugdreumavereniging.nl](mailto:magazine@jeugdreumavereniging.nl)! Deel in het mailtje alvast in het kort jouw vorm van jeugdreuma en waarom je mee zou willen werken!

## WORD-day

Op 18 maart is het elk jaar WORD-Day, oftewel Wereld Jeugdreuma Dag. De jeugdreumaverenigingen van over de hele wereld geven informatie, zoeken de media op of publiceren wat voor hun leden. Ook dit jaar bundelden de verenigingen hun krachten en had WORD-Day het thema 'Awareness is Everything'. Allemaal voor een leuker leven voor kinderen en jongeren met jeugdreuma!

### Matty naar het ziekenhuis

Op WORD-day publiceerde de JVN een nieuwe animatie voor kinderen! Matty vertelt in zijn verhaaltje over zijn dag in het ziekenhuis: over het bloedprikken, een echo, maar ook het vele, vele wachten. Helpend voor kinderen die net de diagnose hebben of om vriendjes en vriendinnetjes meer te vertellen over een dagje ziekenhuis! Bekijk hem snel via onze socials of de website.



## Terugblik koffieavond MTX-intolerantie

Kinderreumatoloog Bas Vastert en studenten Fleur, Koen en Sarah, die onderzoek deden naar de intolerantie bij methotrexaat (MTX), waren aanwezig bij de koffieavond in maart. De studenten vertelden al in ons vorige magazine over hun onderzoek, dat o.a. uitwees dat er meer aandacht moet zijn in de spreekkamer voor dit onderwerp. In de koffieavond werden veel vragen gesteld en er werden tips gedeeld; zo helpt het voor sommigen om te wisselen van tablet naar injectie (of andersom), anderen stoppen de pillen in een capsule om de kleur niet te zien of nemen het niet altijd op een vast moment op de dag in. Het was een interessante avond!



## Enthousiast over jouw hobby?

Verzamel jij de prachtigste dingen, speel je fanatiek bordspellen of knutsel jij je een uur in de rondte? Of ga je helemaal los op het handbalveld? Vertel anderen in het magazine over jouw hobby! Wat maakt jouw hobby zo leuk en hoe doe je dat met je jeugdreuma? Meld je aan via [magazine@jeugdreumavereniging.nl](mailto:magazine@jeugdreumavereniging.nl)

# Wereldwijde tekorten Tocilizumab langzaam opgelost

*“Coronapandemie treft ook reumapatiënten door wereldwijd medicijntekort”, kopte de NOS eind vorig jaar. Ook de internationale media stonden in het najaar van 2021 vol met deze berichten. Inmiddels houdt het coronavirus ons minder stevig in zijn greep, hoe staat het er nu wereldwijd voor met de medicijntekorten? - door Esther Blanken*

## Hoe zat het ook al weer?

Begin 2021 werd ontdekt dat de ontstekingsremmer Tocilizumab ingezet kon worden in de strijd tegen corona. Het middel remt corona-infecties af bij patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen en werkt zelfs voor ernstig zieke Intensive Care patiënten. In juli 2021 adviseerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) aan artsen om deze ontstekingsremmer in te zetten. Na dit advies steeg de wereldwijde vraag naar het medicijn enorm.

## Tekorten wereldwijd

De stijgende vraag naar Tocilizumab en inzet tegen corona leidde tot ernstige tekorten onder (jeugd)reumapatiënten. Ingrijpend nieuws voor wie het medicijn gebruikt en wie zonder het medicijn eenvoudige dagelijkse activiteiten als tandenpoetsen niet kan doen.

In Nederland werd in november 2021 het medicijn voor reumapatiënten niet meer toegediend via een infuus, vanwege de tekorten werd er gedwongen overgestapt op injecties die nog wel beperkt leverbaar waren.



## En nu?

Nu wereldwijd de coronabesmettingen dalen en de minder ziekmakende Omikron variant rondgaat lijkt het tekort langzaam te worden opgelost. Wel wordt er verwacht dat pas medio 2022 de voorraad van het medicijn op het niveau van voor corona is. In Nederland is het sinds februari in ieder geval weer mogelijk om Tocilizumab via een infuus toegediend te krijgen.





**‘WORD IK UITGENODIGD  
VOOR EEN PARTIJTJE,  
KAN IK WÉÉR NIET MEEDOEN.’**

Geef voor onderzoek naar het juiste  
medicijn voor Elisha en andere  
kinderen met jeugdreuma.

 **ReumaNederland**





“Het gaat  
zo goed,  
dat ik mag  
stoppen met  
mijn medicijnen”

*Het leven van de 14-jarige Berber Tempel veranderde in april 2020 niet alleen door de komst van het coronavirus, maar ook doordat in die tijd de diagnose jeugdreuma bij haar werd vastgesteld. De ziekte was in het begin onbekend bij het gezin, maar inmiddels hebben ze er mee leren leven. Samen met moeder Janke doet Berber haar verhaal. - door Bart van der Linden*

Berber woont met haar ouders en oudere zus in Leeuwarden. Ze heeft poly-articulaire jeugdreuma. Janke: “In december 2019 kreeg Berber de eerste symptomen. Het is begonnen met bultjes, wat heel veel jeuk veroorzaakte. Op een gegeven moment kreeg ze last van haar gewrichten, met name de polsen. Maar omdat Berber drie keer in de week turnde, dachten we eerst dat het misschien overbelasting was of groeipijn. De dermatoloog dacht zelf aan eczeem of allergie.

Dus in het begin hebben we er niet zoveel aandacht aan besteed.”

Berber: “Ik ging eerst naar de huisarts. Daar kreeg ik medicijnen, maar die hielpen niet. Toen ging ik naar een dermatoloog, waar ik ook medicijnen van kreeg, maar die hielpen ook niet. Daarna ging ik naar de kinderarts, die me doorverwees naar het Universitair Medisch Centrum Groningen want daar wisten ze er meer over.



Vervolgens gingen ze allerlei testen doen en bloed prikken en daar kwam jeugdreuma uit. Het heeft dus wel eventjes geduurd."

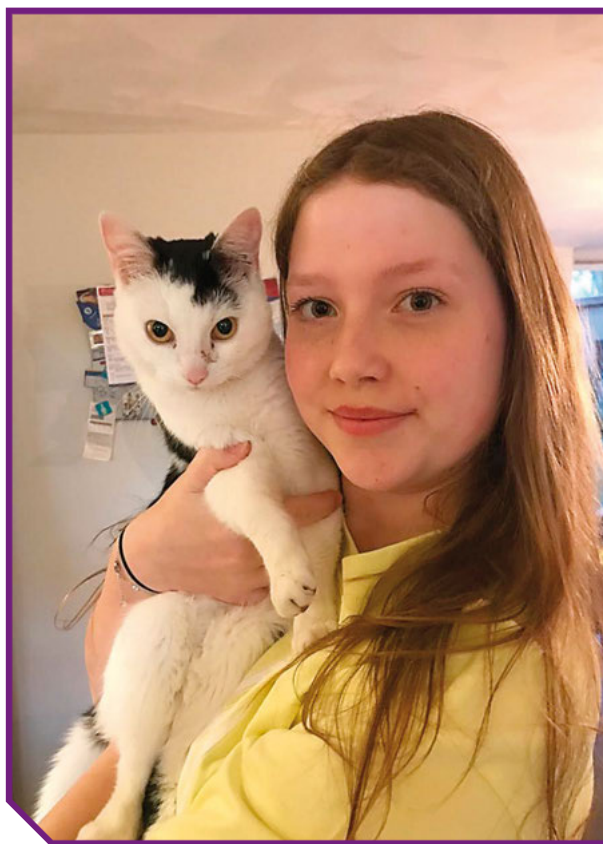


Tussen het moment van de eerste symptomen en de uiteindelijke diagnose, zitten dus uiteindelijk drie maanden. Een periode vol onzekerheid. Janke: "Toen Berber de diagnose kreeg, waren al haar gewrichten ontstoken, behalve haar kaak." Berber: "Ik wist eerst niet zo goed wat ik er van moest denken, want ik had er nog nooit van gehoord. Ik dacht: dat hebben alleen oudere mensen. Later vond ik het wel spannend." Berber kreeg na de diagnose een mix van medicijnen toegediend. "In het begin was dat diclofenac, MTX en tocilizumab. Dat laatste medicijn heb ik nu nog steeds."

## *"Toen de diagnose kwam, was dat wel even schrikken"*

Als gezin was het een schok om te horen dat Berber jeugdreuma had. Janke: "De diagnose was aan de ene kant wel schrikken. Maar omdat Berber er zo slecht aan toe was, had ze ook nog ideeën over andere ziektes. Vergeleken met jeugdreuma viel het toen toch enigszins mee, dus we waren wel opgelucht. Maar het was een heftige diagnose en je weet er nog niet zo veel van. Maar de medicijnen werkten goed, dus dat gaf een positief gevoel."

Als scholier vond Berber de reuma in het begin zeker lastig. "Ik had er de hele tijd last van. Ik heb het niet tegen heel mijn klas gezegd, maar wel tegen vriendinnen. Die waren een beetje verrast en hadden er ook nog nooit van gehoord. Sommigen dachten dat het voor eventjes was, maar dan legde ik uit dat het voorlopig niet weg gaat. Ondanks dat probeerde ik in het begin nog wel alles te doen." Janke: "Berber zat in het begin door corona veel thuis met school. Omdat iedereen thuis zat, heeft ze niet veel van school gemist."



Berber: "Toen ik de uitslag kreeg, ging ik het wat rustiger aan doen. Ik was gestopt met turnen en gym ging ik minder doen. Turnen heb ik acht jaar lang gedaan, toen kreeg ik reuma en kwam corona en moest ik helemaal opnieuw beginnen van wat ik kon en niet meer kon. Toen vond ik het minder leuk worden." Janke: "Berber had met name veel last van haar handen. Van de trap af ging lastig, of een dop van een fles draaien. Dat was heel pijnlijk."



In haar vrije tijd is Berber veel sportief bezig. Maar ze doet ook andere leuke activiteiten. "Ik ben het liefst in de tuin aan het volleyballen. Mijn zus zit ook op volleybal en ik vond dat heel leuk, dus ben ik het ook gaan doen. En met vriendinnen ga ik graag op stap. Dan gaan we bowlen of schaatsen bijvoorbeeld."

## *"Na de uitslag ging ik het wat rustiger aan doen"*

Nu, twee jaar na de diagnose, komt Berber met goed nieuws: "Ik mag, nu het zo goed gaat, over drie maanden stoppen met mijn medicijnen. Wel moet ik denk nog elke drie maanden voor controle naar het ziekenhuis." Janke: "Die boost van twee à drie medicijnen heeft voor Berber goed uitgepakt, waardoor ze mag stoppen mits het goed blijft gaan." Berber: "Nu zet ik nog één prik in de drie weken thuis."

## *"Het liefst ben ik in de tuin aan het volleyballen"*

Berber is één keer mee geweest met het weekend van de Jeugdreuma Vereniging. "Dat was vorig jaar. Ik vond het heel gezellig en ook best wel bijzonder dat iedereen daar jeugdreuma had. En dat sommige kinderen er veel last van hebben en in een rolstoel zitten, terwijl ik bijna alles weer kan."

Contacten met lotgenoten heeft Berber regelmatig. "We hebben een groepsapp met kinderen met jeugdreuma. En af en toe heb ik contact met een meisje van het jeugdreuma weekend." Janke: "We zijn ook lid van de Jeugdreuma Vereniging Nederland. Ik vind het een mooie vereniging. We hebben ook meegedaan met de familiedag."



Op dit moment zit Berber in het derde jaar van de Mavo. Wat zijn haar plannen voor als ze klaar is met de middelbare school?

"Ik wil iets met kinderen gaan doen. Of misschien wel verpleegkundige. Toen ik in het ziekenhuis was, dacht ik: dat is wel iets voor mij."

Berber en haar ouders hebben hoopvolle verwachtingen voor de toekomst. Janke: "Over de prognoses geven ze echter geen garanties. Voor nu gaat het met Berber in ieder geval de goede kant op." Berber: "Ik hoop dat ik eroverheen groei en geen last meer krijg van mijn gewrichten."



## EVEN VOORSTELLEN

*Het bestuur van de Jeugdreuma Vereniging Nederland wordt versterkt! En wel door drie nieuwe kandidaat-bestuursleden die verkiesbaar zullen zijn op de algemene ledenvergadering op 23 april. Wie zijn ze en wat bindt ze aan de vereniging? - door **Melanie Feijtel** en **Annelies Hoekstra***

Naam: **Yvonne de Boer**  
Leeftijd: **42**  
Beroep: **Manager beroepsvereniging V&VN**  
Functie in het bestuur: **Kandidaat Voorzitter**

**Kandidaat voorzitter! De vereniging was al een tijdje op zoek naar bestuursleden, waaronder een voorzitter. Wat heeft jou bewogen om jezelf aan te melden als voorzitter?**

In september 2020 is bij mijn dochter jeugdreuma geconstateerd. Toen ik hoorde van de Jeugdreuma Vereniging heb ik mij als ouder hier direct voor aangemeld. Mijn dochter heeft zich ingeschreven voor een weekend, dit heeft haar zoveel gebracht. De herkenning, de gesprekken en het samen lol maken, maakte dat zij zich minder eenzaam ging voelen. Een groot goed als het gaat om verenigen met elkaar. Tijdens een koffieavond hoorde ik de oproep vanuit het bestuur en ik zie hoe belangrijk verenigen is. De oproep sloot aan bij mijn eigen wens om vrijwilligerswerk te gaan doen en mijn kennis over verenigen toe te passen.



***"Ik zie hoe belangrijk verenigen is"***

**Waar komt deze wens vandaan?**

Sinds drie jaar ben ik werkzaam voor de grootste beroepsvereniging van Nederland, de beroepsvereniging voor Verpleegkundige, Verzorgende en Verpleegkundig Specialisten. Ik vind de dynamiek en de drijfkracht van een vereniging zo mooi. Vanuit de leden (onze vrijwilligers) stappen maken om ervoor te zorgen dat zij hun beroep op het hoogste kwaliteitsniveau kunnen uitoefenen. Ik deed daarnaast geen vrijwilligerswerk. Ik vond dat het tijd was om de kennis die ik inmiddels heb over verenigingen ook zelf als vrijwilliger in de praktijk te brengen.

### Wat doe je bij deze beroepsvereniging voor werk?

Van origine ben ik verpleegkundige. Jarenlang heb ik gewerkt in de acute zorg. Sinds drie jaar werk ik als Manager bij V&VN. Hier geeft ik leiding aan adviseurs en medewerkers die ervoor zorgen dat de verschillende afdelingen binnen onze vereniging hun beroep kunnen uitvoeren met passie en op het hoogste kwaliteitsniveau.

### Als voorzitter, wat doe je dan binnen het bestuur?

Als voorzitter ga ik samen met het bestuur onze jaarplannen tot uitvoering brengen. Gesteund door alle vrijwilligers. Ik zorg er als voorzitter voor dat wij gezamenlijk koers behouden. Dat de leden zich gehoord, gezien en gesteund voelen bij hun vraagstukken.

### Naast je werk en het vrijwilligerswerk: wat doe je graag in je vrije tijd?

Ik hou erg van dansen en ga graag naar verschillende festivals. Daarnaast wandel ik graag en geniet ik enorm van avondjes gin drinken met mijn vriendinnen. Ik word blij van een goed boek. Het zonnetje dat schijnt. Van de liefde en het leven.

Ik woon samen met Rein. Wij zijn een samengesteld gezin en hebben 4 kinderen. 2 grote mannen van 21 en 23 (Teun en Jim) en een tweeling (Sarah en Alex) van 15. Ik geniet van de drukte in ons huis en de stappen die zij maken in hun leven. Ik ben echt een familiemens.

Naam: **Maaïke van Dalfsen**  
Leeftijd: **29**  
Beroep: **Communicatieadviseur**  
Functie in het bestuur: **Kandidaat Secretaris**



### Voor sommigen ben je al een bekend gezicht, door je deelname aan events of door eerder vrijwilligerswerk. Hoe ben jij eigenlijk bij de vereniging terecht gekomen?

In 1995 kreeg ik de diagnose systemische jeugdreuuma, toen was ik pas 3. Toen ik iets ouder werd, heeft mijn moeder me eens opgegeven voor een lotgenotenweekend. Eerst vond ik dat heel spannend, maar toen ik er eenmaal was bleek dat het heel leuk was en ik heb er vrienden voor het leven gemaakt ('de knallende-botten-club' noemen we onszelf ook wel). Daarna ben ik met zo veel mogelijk activiteiten mee geweest en toen ik nog wat ouder werd ben ik vrijwilliger geworden voor de vereniging.



### **Waarom heb jij je aangemeld als bestuurslid van de vereniging?**

Als kind heb ik er altijd heel veel aan gehad om mee te gaan met de weekenden, dat maakte mijn leven met reuma een stuk leuker en beter! Op weekendjes weg zag ik bijvoorbeeld hoe sommige kinderen hun medicijnen slikten en kon ik ook eens zeggen dat mijn benen pijn deden na een hobbelige rit in een huifkar, zonder dat ik gek werd aangekeken. Ik wil graag dat zoveel mogelijk kinderen met reuma ook zo'n leuke tijd mee kunnen maken. En omdat ik weet hoeveel tijd het kost om dat te organiseren en om het bestuur van een vereniging draaiend te houden, dacht ik; ik ga me als bestuurslid inzetten.

*"Ik heb er vrienden voor het leven gemaakt"*

### **En nu ben je kandidaat voor de secretaris-functie in het bestuur. Wat doe je eigenlijk als secretaris?**

Als secretaris ga ik bijvoorbeeld de notulen van de vergaderingen bijhouden. Alle mailtjes die jullie sturen naar de secretaris worden ook door mij gelezen! Verder bemoei ik me met de nieuwsbrief, zodat de leden op de hoogte zijn van wat voor tofs er allemaal wordt georganiseerd door de vereniging.

### **Wat doe je in het dagelijks leven?**

Ik werk sinds kort voor de Vrije Universiteit in Amsterdam als communicatieadviseur.

Mijn werk bestaat vooral uit het vergroten van de zichtbaarheid van alle manieren waarop onderzoekers ondersteuning kunnen krijgen van de universiteit bij het doen van hun onderzoek. Daarnaast lees ik heel graag, dat kan ik lekker in bed of op de bank doen. Ook hou ik heel erg van balletdansen. Niet professioneel op een podium hoor, maar gewoon in een klasje. Ik spreek verder graag af met vrienden, die wonen door heel Nederland wat goed uitkomt. Ik hou namelijk ook heel erg van reizen!

### **Waar ben jij trots op?**

Dat ik ondanks mijn reuma toch heb doorgezet op school en de universiteit. Hoewel ik er veel langer over heb gedaan dan de meeste studenten, heb ik nu toch een bachelor- en twee masterdiploma's gehaald! Dat had ik echt niet durven dromen toen ik heel ziek was geweest en mijn docenten zeiden dat ik weer moest blijven zitten omdat ik te veel lessen had gemist.

Naam: **Aschwin van der Giesen**  
Leeftijd: **32 jaar**  
Beroep: **Klinisch dataprogrammeur**  
Functie in het bestuur: **Kandidaat Algemeen bestuurslid**



### **Komende algemene ledenvergadering ben jij verkiesbaar in het bestuur van de vereniging als algemeen bestuurslid. Wat doet een algemeen bestuurslid?**

Als algemeen bestuurslid heb je, in tegenstelling tot bijvoorbeeld een secretaris of een penningmeester, een wat minder specifieke rol binnen het bestuur; je bent vooral ondersteunend aan het bestuur. Eigenlijk spring je dus bij waar nodig. Daarnaast heb ik ook een aantal vaste taken waar ik me mee bezig wil gaan houden, bijvoorbeeld het beheer van de website en onze interne sharepoint-website waar we onder andere mee kunnen e-mailen.

### **Waarom heb jij je aangemeld als kandidaat?**

Tot ongeveer een jaar geleden ben ik een aantal jaar actief geweest binnen het bestuur van een lokale vrijwilligersorganisatie. Onder andere als gevolg van COVID-19 en een teruglopend ledenaantal is die organisatie echter opgehouden te bestaan. Daarmee stopte natuurlijk ook mijn bestuursfunctie binnen die organisatie, terwijl ik het bestuurswerk erg leuk vond. Sindsdien was ik aan het rondkijken naar een andere vrijwilligersorganisatie waar ik mij voor in kon zetten. Ik was al bekend met de JVN en toen ik begreep dat er vraag was naar nieuwe bestuursleden, heb ik me aangemeld.

### **Hoe ken je de jeugdreumavereniging dan?**

Een aantal jaar geleden ben ik samen met mijn vriendin die zelf jeugdreuma heeft en lid is voor het eerst bij een Info-Contactdag van de vereniging geweest. Mijn vriendin is vrij snel daarna actief geworden binnen de vereniging. In de jaren die volgden ben ik wel vaker bij evenementen van de vereniging geweest. Via mijn vriendin hoorde ik dat er behoefte was aan nieuwe aanwas binnen het bestuur van de JVN, waarna ik me heb aangemeld als potentieel bestuurslid.

## ***“Het liefst ben ik altijd bezig”***

### **Wat doe je voor werk?**

In het dagelijkse leven ben ik werkzaam binnen de farmaceutische industrie; mijn werkgever helpt bedrijven en instellingen bij het sneller op de markt brengen van (nieuwe) medicijnen. Ik ben klinisch dataprogrammeur en ben verantwoordelijk voor het verzamelen en samenvoegen van verschillende soorten data binnen een klinische studie.

### **Waar word jij heel blij van?**

Als het weer het toelaat ben ik zo'n twee keer per week op de tennisbaan te vinden. Daarnaast probeer ik elke dag een stukje te fietsen en te wandelen. Ik ben iemand die niet graag stil zit; het liefst ben ik altijd bezig. Ik vind het heerlijk om in- en om het huis bezig te zijn met tuinieren, klussen en verbouwen. Maar ook even onthaasten lukt me prima; een middag in de zon met een goed boek of een puzzelboek bevat ook meer dan prima.





# "Ik ben altijd met illustreren bezig geweest"

Toen hij vier jaar oud was, werd bij Rens van Vliet de diagnose jeugdreuma vastgesteld. Hoe is het nu met de 32-jarige Rens? Heeft hij veel last van zijn ziekte, of kan hij er goed mee omgaan? - door **Bart van der Linden**

Reuma is een grillige ziekte. Dat ondervindt ook Rens van Vliet. "Vanaf jonge leeftijd heeft het een belangrijke rol gespeeld. Eigenlijk vanaf de basisschool. Je moet dingen anders inrichten en accepteren dat je niet overal aan mee kunt doen."

Rens woont en werkt in Nijmegen. "Ik werk als grafisch vormgever bij een klein bedrijfje in Nijmegen. Daar maak ik 3D-ontwerpen." Iets heel anders dan wat hij aanvankelijk studeerde. "Ik heb biologie gestudeerd, een heel andere richting inderdaad. Maar vanuit de hobby ben ik altijd met vormgeving en illustreren bezig geweest."

KOMT ER EEN DOKTER BIJ DE PATIËNT...





Zo maakte hij een tijd lang strips voor Youth-R-Well, de stichting voor jongeren met reuma van 18 tot 30 jaar en voor de onderzoeksagenda van de Jeugdreuma Vereniging Nederland. "Hiervoor putte ik uit eigen ervaringen. Het waren tekeningen met een absurdistische twist." Later verscheen de stripbundel *Droogbrood*, waarin zijn strips werden gebundeld.

Hoe gaat het nu met Rens? "Met ups en downs. Het is al een paar jaar redelijk stabiel. De reuma blijft wel actief, ondanks medicatie, maar op zo'n niveau dat ik er aardig mee om kan gaan." Hij gebruikt nog steeds wel medicijnen. "In het begin was dat Tolectin. Via MTX ben ik bij de biologicals terecht gekomen. Nu gebruik ik als belangrijkste medicijn Baricitinib en een lage dosis prednison."

tevoren bedenken of ik dat vol ga houden en of ik hulpmiddelen mee moet nemen. En of ik de dagen erna de tijd heb om bij te komen. Ik hou er dus wel rekening mee."

De Nijmegenaar is aangesloten bij de Jeugdreuma Vereniging Nederland. "Voorheen was ik actief bij de weekenden om te ondersteunen." Ook werkte hij mee aan het project *Grillig en toch Betrouwbaar*. "Dat was in samenwerking met het UMC Utrecht. Doel was om te kijken hoe je als patiënt met de grilligheid van de ziekte kon omgaan. Het was een interessante ervaring om als patiënt mee te doen, want ik was onderzoeker, dus niet het onderwerp van het onderzoek, maar ik bevond me aan de andere kant."

## "Het waren tekeningen met een absurdistische twist"

Rens heeft voor dagelijkse activiteiten ook hulpmiddelen. "Ik heb een vouwfiets en een rolstoel, maar die laatste gebruik ik nu niet zo vaak. Als ik meer moet lopen, dan moet ik van

Rens heeft als hobby's onder meer lezen, bordspelletjes spelen en fietsen. "En ik zing in een koor." Reuma heeft op zijn dagelijks leven gelukkig weinig invloed. "Ik heb het zodanig ingericht dat ik me goed kan vermaken."



## Woordzoeker Grillig

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

AFWACHTEN  
GRILLIG  
MOE  
PIJN  
VERDRIET  
WACHTEN

FLEXIBEL  
HOOP  
ONRUSTIG  
RUST  
VERVELEND

GEDULD  
LIEFDE  
ONZEKER  
STOM  
VERVELING



Lukt het jou om alle verdwenen letters terug te plaatsen in het goede vakje? Als je alle letters hebt teruggezet zal er van boven naar beneden het oplossingswoord te lezen zijn.

[illegible]



# Jeugdreuma en vrije tijd

Noortje (17 jaar) woont samen met haar ouders en zusje in Hillegom. Naast dat ze het VWO volgt op een school in Haarlem, is ze graag bezig met haar hobby's. Dit zijn onder andere hockey en boulderen. Noortje wil graag haar enthousiasme voor sporten delen en vertellen hoe zij dit doet in combinatie met het hebben van jeugdreuma - **door Melanie Feijtel**



## Je bent in je vrije tijd graag bezig met allerlei hobby's. Wat doe je graag voor sport?

"Ik vind een heleboel dingen leuk om te doen, ik ben echt een bezig bijtje. Vroeger heb ik fanatiek gedanst, nu speel ik graag hockey. Ik train twee keer in de week en in de weekenden spelen we wedstrijden. Daarnaast train ik doordeweeks ook groepen met jongere kinderen! Ook doe ik af en toe aan boulderen in mijn vrije tijd of bijvoorbeeld op vakantie."

## "Ik ben mezelf continu aan het uitdagen"

## Wat vind jij bijzonder aan het hockeyen en het boulderen?

"Eigenlijk vind ik hockey niet bijzonder, wel leuk! Het boulderen daarentegen is wel bijzonder; mensen weten vaak niet wat het is als ik vertel dat ik dit doe. Boulderen is klimmen op een klimmuur en het kan zowel binnen als buiten. Er zitten noppen aan de wand waaraan je je op kunt trekken. Dit doe je zonder touw en je bent ook niet gezeurd."



Voor de veiligheid ligt er wel een hele dikke mat onder, mocht je bijvoorbeeld vallen. Ik vind het een leuke sportactiviteit en geniet er heel erg van. Ik ben mezelf continu aan het uitdagen: toch nog een stukje verder klimmen en hoger komen!"

#### **Wat is er leuk aan hockey?**

"Ik vind het uitdagend, omdat ik op het hoogste niveau wil hockeyen. Hierdoor word ik door mijn trainer constant uitgedaagd om het beste in mijzelf naar boven te halen en er helemaal voor te gaan."

boulderen heb ik sportkleden nodig en een klimmuur. Dit kan in een sporthal zijn, maar ook buiten. In Frankrijk heb je bijvoorbeeld geschikte buitenmuren om te klimmen."

#### **Je sport enthousiast, ondanks je jeugdreuma. Hoe kwam je erachter dat je jeugdreuma hebt?**

"Eigenlijk weet ik hier niet meer zoveel van. Ik was 4 jaar en was lekker aan het spelen in de woonkamer. Ik gleed uit en viel op mijn knie. Hierdoor werd hij dik en warm en de pijn werd

## *"Bij boulderen gebruik je alle spieren van je lichaam"*

#### **Kan iedereen dit doen of is het echt iets speciaals?:**

"Ik denk dat iedereen kan hockeyen. Het boulderen is fysiek wel zwaar want je gebruikt alle spieren van je lichaam. Je kan het zo zwaar of licht maken als je zelf wilt maar je hebt er wel veel lef voor nodig!"

#### **Wat heb je nodig om jouw hobby uit te voeren?**

"Bij het hockeyen een hockeytenue en natuurlijk een hockeystick. Daarnaast is er ook bescherming, zo draag ik een bitje in mijn mond en scheenbeschermers. En natuurlijk een team! Voor het

maar niet minder. Mijn ouders besloten om naar een arts te gaan. De arts constateerde toen jeugdreuma."

#### **Hoe combineer je het sporten met je jeugdreuma?**

"Ik vind het lastig om hierop te antwoorden. Voor mij is het combineren vanzelfsprekend, ik was al zo jong toen ik jeugdreuma kreeg. Ik heb mijn eigen manieren ontwikkeld. Bijvoorbeeld als het wat minder gaat, dan kies ik een minder zwaar klimparcours. En tijdens het hockeyen neem ik dan wat vaker pauze."



# Lisa zet jeugdreuma op de kaart



- door Aniek Wegner

|                         |   |                              |
|-------------------------|---|------------------------------|
| Mediapaspoort van       | : | <b>Lisa Verberg, 21 jaar</b> |
| Woonplaats              | : | <b>Leiden</b>                |
| Waar kennen we haar van | : | <b>Interview met Pointer</b> |
| Vrijwilliger bij        | : | <b>JongPIT</b>               |

**Naast lid van de JVN werk je als vrijwilliger bij JongPIT, kan je kort uitleggen wat JongPIT doet?**

"Wij noemen onszelf de stichting voor jongeren met een beperking, chronische en/of psychische aandoening. We draaien mee in verschillende projecten waarbij we ons inzetten voor

verschillende thema's zoals onderwijs, zorg, werk en vrije tijd. Ook schrijven we brieven als er een debat is in de Tweede Kamer die betrekking heeft op dit onderwerp. We proberen het verschil te maken zodat Nederland een stukje beter wordt voor onze doelgroep! Ik houd mij onder andere bezig met het thema zorg."

"Bijvoorbeeld de transitie van 18- naar 18+ dus van kinderarts naar volwassen arts. Maar ik ben ook bezig met het hoger onderwijs, ik sluit aan bij overleggen met onderwijsorganisaties. Daar bespreken we bijvoorbeeld hoe het gaat in het hoger onderwijs, hier komen verbeterpunten uit waar we mee aan de slag gaan."

## *"We draaien mee in verschillende projecten"*

### **Via JongPIT kwam je in aanraking gekomen met de media, hoe ging dat?**

"Een aantal jaar geleden, rond 2016-2017, heb ik meegedaan met een project van Defence for Children (red. een internationale organisatie die opkomt voor de rechten van kinderen). Dit was een samenwerking met het Jongerenpanel, wat nu JongPIT is geworden. We gingen langs bij scholen die inclusief onderwijs geven. Wij hielden praatjes over waarom dit

zo belangrijk is,  
hier heb ik mijn  
verhaal verteld.

Zodoende zat ik

nog in hun bestand van contacten. Het KRO-NCRV programma Pointer wilde een stuk doen over inclusief onderwijs en daarvoor klopten ze aan bij Defence for Children. Toen ben ik benaderd met de vraag: we zouden je graag willen interviewen, sta je daarvoor open? Ik kreeg de keuze tussen een filmopname of een artikel. Op dat moment voelde ik mij niet comfortabel genoeg om het op video te doen omdat ik niet zo lekker in mijn vel zat. We hebben toen gekozen voor een artikel."

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

"Jeugdreuma is in wezen een onzichtbare ziekte, als je kleren aan hebt dan zie je niet dat iets rood, warm of dik is. Sommigen zitten in een rolstoel maar lang niet iedereen of iedere dag. Je krijgt dan te maken met onbegrip, mensen denken: waarom

doe je nu niet mee terwijl je andere keren wel mee kan doen? Maar ze zien niet hoe moe je bent. Dit overlapt veel met andere chronische aandoeningen. Daarom dacht ik: ik wil hier wat mee. Ik heb zelf ook onbegrip gehad, ik ben zelf heel erg gepest. Dit gun ik een andere jongere niet, hier wil ik mij voor inzetten."

### **Wat vond je ervan dat je via Pointer in de media aandacht kwam?**

"In eerste instantie vond ik het spannend, ik zie heel snel beren op de weg. Ik was bang dat ze mij gek zouden neerzetten of dat ze er een zielig verhaal van zouden maken, ik ben namelijk niet zielig. Ik was dus wel wat terughoudend en wilde het eerst na kunnen lezen voordat het gepubliceerd werd. Gelukkig was de interviewer heel aardig. Het was een chill interview, eigenlijk wel gezellig! Toen het werd gepubliceerd vond ik het wel spannend hoe de buitenwereld erop zou reageren maar dit was alleen maar positief!"

## *"De buitenwereld reageerde heel positief"*

### **Hoe heb je je voorbereid op dat interview? Vond je het spannend?**

"De spanning viel bij dit interview mee. Ik wist dat het zou gaan over inclusief onderwijs dus ik wist dat bepaalde vragen zouden komen. Ik heb wat punten opgeschreven voor mezelf, zodat ik niet ter plekke iets moest verzinnen want dan komt het er nooit lekker uit. Dit heb ik voorbesproken met mijn ouders en JongPIT."

### **Heb jij tips voor anderen?**

"Bedenk vooraf vragen die eventueel gesteld kunnen worden, die kan je dan voorbereiden. Of vraag welke vragen er worden gesteld. Bespreek het met familie, vrienden of kennissen waar je je prettig bij voelt en die ook kennis hebben van dat onderwerp. En deel alleen waar je je comfortabel bij voelt. Wees vooral jezelf!"



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

Ga naar: [jeugdreumavereniging.nl](https://jeugdreumavereniging.nl)

 **jeugdreuma**  
vereniging nederland

ondersteunt, informeert en verbindt



# Soms is er geen peil op te trekken...

*We zitten in een rare tijd, we zijn amper de ene crisis uit en zitten alweer in de volgende. De oorlog in Oekraïne houdt iedereen bezig. Je hebt er geen grip op en kan er niets aan doen. Het zou het beste zijn als het gewoon stopt, maar het is onvoorspelbaar... Dat deed me ook denken aan de grilligheid van jeugdreuma, herken je dat? Dat het de ene dag totaal anders is dan de andere? En je niet kunt voorspellen welke kant het opgaat?*



Ik heb zelf net een periode achter de rug waarin ik meer last had van mijn jeugdreuma. Ik ben in het ziekenhuis geweest en heb allerlei onderzoeken gehad. Gelukkig blijkt het allemaal oké te zijn, zijn medicijnen niet nodig nu en zijn er bijna geen beschadigen. Over dat laatste was ik heel verbaasd, soms is er echt geen peil op te trekken...

Vroeger vond ik die onvoorspelbaarheid heel moeilijk. Ik had veel pijn en slapeloze nachten. Iedereen vraagt je wat er is gebeurd als je last hebt, maar niemand begrijpt het. Al helemaal niet als de volgende dag alles weer oké is. Hoe leg je uit dat je de ene dag wel mee kan doen met gym, maar de volgende dag niet?

Ik vond dat zelf heel lastig om uit te leggen hoe het voelt aan vriendjes of vriendinnetjes die geen jeugdreuma hebben. Ik vertelde altijd maar dat het voelt alsof het zwaar gekneusd is, dat kennen

ze tenminste. Maar dan dat je elke dag een ander gewricht kneust. Hoe leg jij aan vriendjes of vriendinnetjes uit hoe is het is om jeugdreuma te hebben?

Ik kan nu meestal goed aanvoelen wanneer ik meer last krijg, ik voel mijn spieren en gewrichten warm worden en dan weet ik dat ik even rustig aan moet doen of medicijnen in moet nemen. Vroeger vond ik dat veel lastiger, dan voelde ik het wel opkomen, maar wist ik niet goed wat ik moest doen. Toen was de pijn ook veel heftiger en was er altijd wel een gewricht dik. Praat met je ouders of met andere kids met jeugdreuma over wat je kan doen als je het voelt opkomen, neem medicijnen in als dat helpt en gun je lichaam rust. Ga lekker wat slapen of een filmpje kijken, dan kun je een beetje grip houden op de onvoorspelbaarheid. Hadden we voor de oorlog ook maar zo'n oplossing...

NIEUW

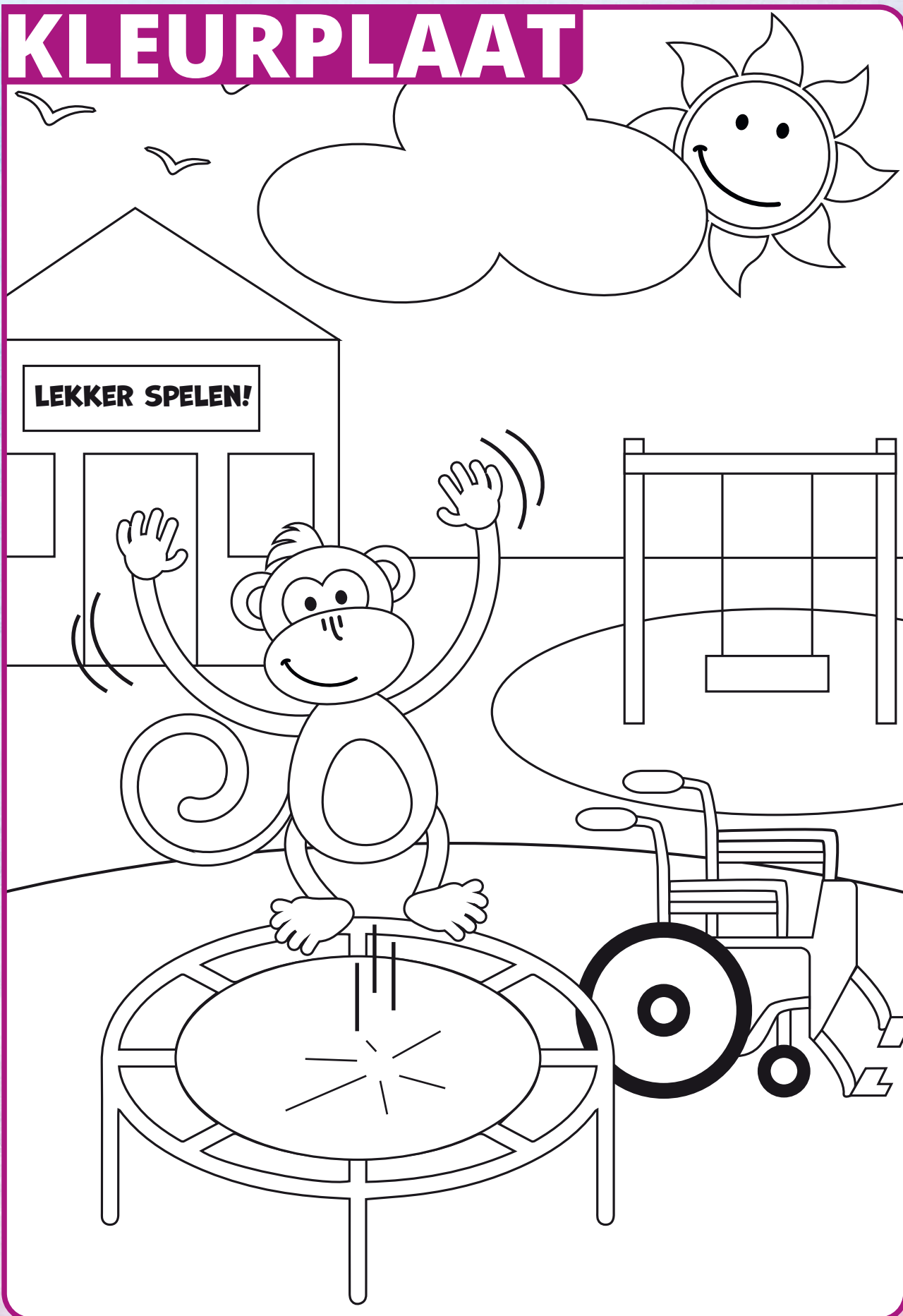
# Prijsvraag

Nieuw in het magazine: de prijsvraag! Doe mee aan de opdracht en wie weet bij jij de winnaar van het cadeautje van Matty! Stuur je foto op naar [magazine@jeugdreumavereniging.nl](mailto:magazine@jeugdreumavereniging.nl)

***Opdracht: Zit je even minder goed in je vel door je jeugdreuma? Verzin iets geks, leuks of grappigs om te gaan doen om je beter te voelen! Maak een foto terwijl je dit doet en wie weet win jij een te leuk cadeau!***



# KLEURPLAAT







En zo komt het regelmatig voor dat je toch écht keuzes moet gaan maken. Heb je nog een lepel over? Misschien kan je dan nog afspreken met een vriend(in). Of moet je nog leren voor die toets? Het kan ook zijn dat je helemaal geen keus meer hebt, omdat je lepels op zijn.

De theorie legt uit dat je met een chronische ziekte de hele tijd keuzes moet maken. Waar moet ik mijn energie aan uitgeven en wat wil ik zelf graag?

Wil je jouw vrienden ook uitleggen hoe het voelt? Geef ze een aantal lepels en geef aan dat ze zelf de dag mogen beginnen. Pak bij elke activiteit die ze noemen één of meerdere lepels af (hoe zwaar is die activiteit voor jou?) en laat ze ervaren hoe lastig het is om de dag door te komen!

#woensdagweetje #woensdagtip  
#jeugdrema #jia #reuma #chronicillness  
#chronischziek #vermoeidheid #lepeltheorie  
#jeugdremavereniging

1 dag geleden

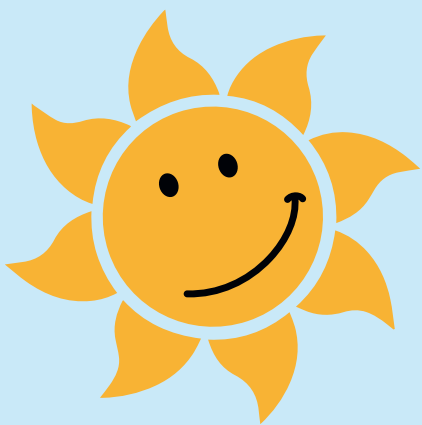
**jeugdremavereniging**



# OPLOSSINGEN PUZZELS

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

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|--|--|--|--|
| D | L | U | D | E | G |   |   |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|   |   |   | G | N | I | L | E | V | R | E | V |   |   |  |  |  |  |
| L | E | B | I | X | E | L | F |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|   |   |   | D | N | E | L | E | V | R | E | E | V |   |  |  |  |  |
|   |   | E | D | F | E | I | L |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|   |   | E | I | R | D | R | E | V |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|   |   |   |   |   |   | G | I | T | S | U | R | N | O |  |  |  |  |



# Verrassing!



## Lootje voor cadeautje

In elk magazine verloten we een verrassingspakket ter waarde van € 25,- onder onze trouwe leden. De winnaar van deze keer is **Eva Hofmeijer!**

Van harte gefeliciteerd Eva! 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](http://www.jeugdreumavereniging.nl).*