

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2023 Jaargang 24

nummer 1

**Jasper is open
over zijn mentale
gezondheid**

Feest
*de vereniging
bestaat
25 jaar!*

**Psychosociale hulp:
wat kan je verwachten?**

Damiën
*tennist in
zijn rolstoel*

In dit nummer

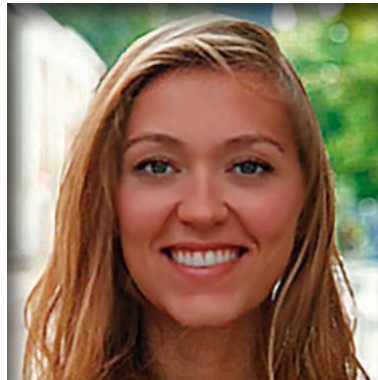
pagina **12**



HET VERHAAL VAN JASPER OPRINS

“Je bent niet zwak als je om hulp vraagt, maar juist sterk”

pagina **16**



PSYCHOSOCIALE HULP BIJ JEUGDREUMA

Psycholoog Nynke Buwalda (UMCG) vertelt

pagina **32**



JEUGDREUMA EN VRIJE TIJD

Damiën is gek op tennis

EN VERDER

04 2023, een jubileumjaar

Voorwoord van de voorzitter

04 In vogelvlucht

Agenda en korte berichten

08 Internationaal

Lessen van kinderreumatologen

10 Reizen door de mens

Terugblik Info-Contactdag

18 Wetenschap

Biologicals en biosimilars uitgelegd

21 Even voorstellen

Vrijwilligers Lotte Smedema en Alissa van den Hul in beeld

22 Lotgenotencontact

Terugblik evenementen 13-18 en jongvolwassenen

25 Tijd om te puzzelen!

Puzzelpagina

26 Ken je dit nog?

Reis mee door de afgelopen 25 jaar

28 In de media

Sanne van Lierop vertelt over haar interview met de Linda

30 Spelen met vriendjes

Kleurplaat

31 “Reuma, dat is toch voor oude mensen?”

Column Jared Grant

Colofon

Verschijnt twee- tot driemaal per jaar

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

Redactie

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

Dank voor je bijdrage

Nynke Buwalda, Jasper Oprins en moeder,
Damiën van Tol en moeder,
Sanne van Lierop, Alissa van den Hul,
Lotte Smedema, Marieke Holzapfel,
Maaïke van Dalfsen, Jared Grant, Karin
Meesters (puzzels), Ray Breg (kleurplaat)

Coverfoto

Jasper Oprins

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.

VOORWOORD



2023, een nieuw jaar. En wat voor één! De Jeugdreuma Vereniging Nederland bestaat dit jaar al 25 jaar. We vieren dat groots op ons jubileumfeest, maar ook met hele mooie locaties voor de weekenden. De agenda is al bekend, dus noteer de data snel.

Verder starten we dit jaar met een belangrijk thema in het magazine. Als je aan jeugdreuma denkt, dan denk je al snel aan lichamelijke gezondheid. Pijn, ontstoken gewrichten, vermoeidheid. Wat echter net zo belangrijk is, is de mentale gezondheid. En dat is precies waar deze editie over gaat.

Tijdens de info-contactdag sprak psycholoog Nynke Buwalda al over psychosociale hulp bij jeugdreuma, voor dit magazine mochten wij haar interviewen en vertelt zij over haar werk. Verder is onze ambassadeur Jared in zijn column open over mentale gezondheid en vertelt Jasper over dat hij het gevoel had anders dan anderen te zijn, en dat soms nog steeds ervaart.

Ook staan er interviews in met Damiën die vertelt over rolstoeltennis en met Sanne die door de Linda geïnterviewd werd. Daarnaast worden jullie meegenomen naar 1998, de oprichtingsdatum van de vereniging. Een kleine reis door de 25 jaar van de vereniging. Komen jullie deze 25 jaar meevieren op 24 juni bij ons jubileumfeest?

Veel leesplezier!

Yvonne de Boer, Voorzitter

IN VOGELVLUCHT

Agenda

Familiedag & ALV	1 april 2023
5 t/m 13-jarigen weekend	2 t/m 4 juni 2023
Jubileumfeest	24 juni 2023
13 t/m 18-jarigen weekend	6 t/m 8 oktober 2023
18-30 jarigen dag	28 oktober 2023
Info-Contactdag	4 november 2023

25 jaar!

Dit jaar is het feest: de vereniging bestaat 25 jaar. En dat gaan we natuurlijk groots vieren op onze evenementen van 2023.

Allereerst met een spetterend jubileumfeest op 24 juni. Voor al onze leden, maar ook voor samenwerkingspartners en vrijwilligers van nu en vroeger, organiseren wij het grote fantastische 'Ik Kan Alles'-festival! De uitnodigingen worden snel aan jullie verstuurd.



En ook voor de weekenden hebben we nét wat specialere locaties gekozen voor het jubileumjaar. De kinderen van 5 t/m 13 jaar mogen gaan slapen op de savanne van Beekse Bergen! Wakker worden met giraffen en nijlpaarden voor je deur, wie wil dat nou niet?

De jongeren van 13 t/m 18 jaar willen zich graag uitleven in een tof zwembad hebben wij vernomen. Dus dat hebben we geregeld, in oktober kunnen we de wildwaterbaan en glijbanen af op bungalowpark de Eemhof.

Familiedag

We trappen het jaarprogramma af met de familiedag op 1 april (echt waar!). Je bent van harte uitgenodigd in de Apenheul. In de ochtend is er een algemene ledenvergadering voor de volwassenen, terwijl de kinderen onder leiding van de vrijwilligers al op avontuur gaan bij de apen. Na een gezamenlijke lunch krijgen we een leuke rondleiding en sluiten we de dag af met een drankje. Nog niet genoeg van de chimpansees of de makí's? Je mag natuurlijk tot sluitingstijd van het park genieten.

Aanmelden kan via jeugdreumavereniging.nl

Contributie

Het bestuur heeft het afgelopen jaar de contributie-regeling aangescherpt. Vanaf 2023 wordt de contributie in het begin van het jaar geïnd. Dit gebeurt net als voorgaande jaren door ClubCollect. Via e-mail of SMS krijg je een verzoek de contributie te betalen. Als je een automatische incasso hebt afgegeven hoef je niets te doen en wordt het geld afgeschreven. Je bent dan lid voor het huidige jaar. Dit betekent onder andere dat je in 2023 voor een sterk gereduceerd tarief naar onze evenementen kan, je bijdraagt aan belangenbehartiging van kinderen met jeugdreuMA én je het magazine op je deurmat krijgt.

Het lidmaatschap wordt elk jaar automatisch verlengd, tenzij er voor 30 november is opgezegd. Heb je niet de financiële mogelijkheden, maar wil je wel graag lid zijn? Kijk dan op onze website of mail naar penningmeester@jeugdreumavereniging.nl voor meer informatie over onze financiële tegemoetkoming.

Jeugdreuma en de Toekomst

We zijn mooie stappen aan het zetten met het door ZonMw gesubsidieerde project 'Mijn toekomst en jouw ervaring'. Samen met Youth-R-Well en het AMC hebben we het hele jaar door bijeenkomsten met jongeren en jongvolwassenen gehad. Met als hoogtepunt misschien wel de escaperoom bijeenkomst in Utrecht afgelopen oktober.

Het doel van alle bijeenkomsten was onder andere vragen verzamelen waar jongeren en jongvolwassenen mee zitten als het gaat om hun toekomst. Vragen zoals: wat nou als je niet fulltime naar school kan? Moet ik vertellen dat ik jeugdreuma heb als ik ga solliciteren? En ook: hoe kan je seks hebben als je pijn hebt? Oudere jongeren gingen in op de vragen en deelden hun ervaringen en tips.

Klinkt allemaal leuk en nuttig, maar wat heb jij hier nou aan? Nou, al die ervaringen en tips gaan we natuurlijk beschikbaar maken voor iedereen die met vragen zit. En dat kan je helpen meer inzicht te krijgen en dus zelf meer regie te nemen over jouw toekomst en sterker in je schoenen te staan.

De vraag is nu: hoe gaan we dit delen? In een strip of een verhalenbundel, via YouTube, TikTok of een website? Of misschien op meerdere manieren, passend bij elke leeftijd. We zijn er nog niet helemaal uit, maar wat al wel heel cool is: al die verhalen worden nu al verzameld door niemand minder dan schrijfster Marlies Allewijn van het boek SchEef!

We kunnen niet wachten het resultaat – in welke vorm dan ook – straks met je te delen!



WORD-day

Op 18 maart is het weer WORD-day, oftewel Wereld Jeugdreuma Dag. Internationaal wordt er door alle jeugdreumaverenigingen aandacht gevraagd voor jeugdreuma. Doe je ook mee op social media?



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

Lessen van kinderreumatologen

Vier leden van de Jeugdreuma Vereniging gingen in september 2022 naar het jaarlijkse Europese congres voor reumatologen, onderzoekers en andere gezondheidswerkers op het gebied van jeugdreuma: Anita van de Louw, Jeanne Linneweever, Casper Schoemaker en Marieke Holzapfel. Het congres vond plaats in Praag.

- door Marieke Holzapfel

Anita en Jeanne waren er namens het bestuur van de ENCA, de Europese patiëntenvereniging.



Jeugdreuma heeft een geheugen voor gewrichten

Casper was uitgenodigd als spreker en Marieke was er namens de Jeugdreuma Vereniging. Op het congres waren meer dan 70 sprekers, meest artsen, die vertelden over hun recente onderzoek op het gebied van jeugdreuma. Bijna alle sessies begonnen met een patiënt die zijn of haar ervaring deelde.

Het European Network for Children with Arthritis (ENCA) is een Europees netwerk van patiëntenverenigingen en -organisaties. Anita is al een aantal jaar penningmeester en Jeanne is inkomend bestuurslid.

Kijk op www.enca.org voor meer informatie.

De oorza(a)k(en) van jeugdreuma

De Amerikaanse arts-onderzoeker Peter Nigrovic uit Harvard was één van de interessante sprekers. Hij onderzoekt met zijn onderzoeksgroep waarom

kinderen jeugdreuma krijgen. Hij vertelde onder andere dat er minstens 366 genen gelinkt zijn aan reuma. Eén van zijn andere onderzoeken gaat over uitbreiding van het aantal betrokken gewrichten. (Jeugd)reuma heeft een geheugen voor gewrichten, en er is een risico dat bij een volgende opvlamming nieuwe gewrichten ontstoken raken. Dat gebeurt bij 40% van de mensen met jeugdreuma. Daarom denkt hij dat een belangrijk doel van de behandeling van jeugdreuma is, om te voorkomen dat nieuwe gewrichten betrokken raken.

Pijn en vermoeidheid

Een andere spreker was Ellen Dalen Arnstad uit Noorwegen. De Scandinavische landen hebben een database van mensen met reuma die ze al twintig jaar volgen, de Nordic Study heet dat. Dankzij die database kunnen ze veel verschillende

zaken onderzoeken. Zo ook pijn en vermoeidheid. Arnstad vertelde dat 40-65% van de kinderen met jeugdreuma last heeft van pijn, waarbij die pijn vaak blijft tot in de volwassenheid. De waarneming van pijn verandert en de gevoeligheid wordt groter. Deze kinderen krijgen daardoor een lagere pijndrempel. De pijn komt ook voor bij inactieve ziekte en blijft ondanks de verbeterde behandeling die er nu is.

Daarnaast heeft 60-75% van de kinderen met jeugdreuma last van vermoeidheid. Terwijl het verband tussen vermoeidheid en ziekte-activiteit onduidelijk is. Pijn is ook lastig om uniform te meten en dat is wel nodig om er iets aan te kunnen doen.

Pijn en vermoeidheid hebben grote gevolgen voor de kwaliteit van leven: school, vrije tijd en sociaal leven lijdt eronder. Daarom vinden patiënten pijn (95%) en vermoeidheid (93%) het belangrijkste om te verbeteren. Dit bleek ook uit de Nederlandse onderzoeksagenda voor jeugdreuma.

Er zijn nu drie manieren om pijn en vermoeidheid te verminderen. Medicatie, beweging en psychotherapie (cognitieve gedragstherapie). Zo kunnen kinderen met of soms ondanks pijn en/of vermoeidheid een normaal leven leiden.

Zeldzame ziektes: nieuwe Europese organisatie ERN-RITA

ERN is een netwerk van artsen en patiëntenverenigingen die kennis uitwisselen over zeldzame ziektes. Daaronder hangen weer verschillende organisaties, zoals ERN-RITA¹. Het doel van ERN-RITA is om de zorg voor zeldzame ziektes in heel Europa te verbeteren en op hetzelfde niveau te krijgen. De Nederlandse professor Nico Wulffraat is de coördinator van ERN-RITA. ERN-RITA werkt onder andere aan een Europese database, zoals de Nordic Study hierboven, maar dan nog groter. Artsen kunnen zo bijvoorbeeld snel zien welke patiënt in Europa vergelijkbare klachten heeft. ERN-RITA organiseert ook webinars, waarvoor patiënten onderwerpen kunnen aandragen. ENCA heeft al enkele onderwerpen geïnventariseerd. En je kunt ze ook terugkijken: <https://ern-rita.org/webinars> (Engelstalig).

Uitwisseling met andere patiëntenorganisaties

Het congres gaf ook de gelegenheid om met leden van patiëntenorganisaties uit andere landen te spreken. Zo hoorden we dat artsen in Frankrijk en delen van Duitsland verplicht zijn een percentage kinderen biosimilars te geven, anders krijgen ze minder geld. En dat in Israël kinderen sneller in remissie zijn dan elders, omdat iedereen vlakbij een ziekenhuis woont en soms al bij het eerste

MTX beschermt tegen uveïtis

Mtx als bescherming voor uveïtis

Onderzoekers uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht kregen het idee dat mtx beschermt tegen uveïtis. Dit hebben ze onderzocht en het bleek te kloppen. De kans is echt lager.

Daarom is nu het advies dat kinderen met jeugdreuma eerder beginnen met mtx, en dat als je stopt met mtx, je vaker een oogscreening moet doen.

consult een biological wordt gegeven. De meest zorgelijke situatie was in Zweden, daar is een enorme drempel om biologicals te geven en als ze ze eenmaal krijgen en ze komen in remissie, moeten ze stoppen met de biological.

Al met al een heel nuttig congres. In 2023 vindt PREs plaats in Rotterdam. We hopen dan met nog meer mensen het congres te bezoeken!

¹ European Reference Network that aims at improving the care of patients with Rare Immunological Disorders.

Lekker in je Vel

Op 25 september was de Info-Contactdag met als thema 'Lekker in je Vel'. En waar kon dat beter worden georganiseerd dan in een heus lichaam? In Corpus gingen we op reis door de mens en leerden we alles over de organen, zintuigen en ook de gewrichten. Daarnaast was er voor de kinderen tijd om met elkaar te knutselen en te spelen en was er een informatief programma voor jongeren en ouders. We kijken terug op deze mooie dag met de foto's en de ervaringen van Maaïke die enkele workshops volgde.



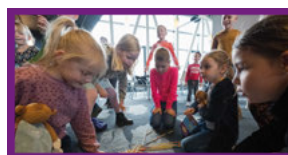
Kinderarts Sanne Nijhof opende het informatieve programma. Ze vertelde onder andere over onbegrepen klachten als vermoeidheid of pijn, terwijl de ziekte in remissie is.



Kinderen van 8 t/m 12 jaar speelden in groepjes de game 'Ratjetoe: Ruby's missie'. Een game dat wordt ontwikkeld om chronisch zieke kinderen meer te leren over emoties en sociale interactie. Zij kunnen net wat minder oefenen met sociale situaties doordat ze in het ziekenhuis zijn of een kinderfeestje missen.



Psychologe Nynke Buwalda ging met de ouders en jongeren in gesprek over de psychologische problemen die iemand met jeugdreuma kan ervaren. Er kwamen zoveel vragen uit de zaal dat we haar interviewden voor dit magazine (zie pagina 18).



Grip op vermoeidheid



We worden door drie onderzoekers van het PROfeel-project, Maartje, Mica en Ilva, ontvangen in de workshopruimte. Ze ontwikkelen een app om meer inzicht te krijgen in het verloop van vermoeidheidsklachten. Gedurende 6 weken vullen jongeren tussen de 12-18 jaar die veel last hebben van vermoeidheid, maar wel in een rustige fase van de ziekte zitten, een korte vragenlijst in. Als de vragenlijsten consequent zijn ingevuld, ontstaat er na die 6 weken een persoonlijk rapport dat met de patiënten om vervolgstappen te bepalen.

Om de vragenlijsten in de app en de aansluitende gesprekken zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de belevingswereld van de patiënten, mogen wij in de workshop input leveren. Elke groep ouders krijgt een groot vel, die is ingedeeld in vier velden: denkt/voelt, ziet, zegt/doet en hoort. Hoe denken zij dat hun kind bepaalde gebeurtenissen heeft ervaren? Op de post-its verschijnen dingen zoals; hoort familieleden onbegrip hebben voor de situatie bij het kopje 'hoort'; begint eigen belastbaarheid in te zien en hier naar te plannen onder het kopje 'zegt en doet'; vindt het moeilijk niet altijd aansluiting te vinden bij klasgenootjes onder het kopje 'denkt/voelt'. Zo ontstaan er, naast het ophalen van informatie, ook mooie gesprekken in de zaal over vermoeidheid en werden ervaringen uitgewisseld.

Kan je worden wat je wil, ondanks je fysieke beperkingen?

Voor veel ouders is de diagnose van een kind met jeugdreuma niet alleen heftig voor het hier en nu, het kan ook veel vragen over de toekomst teweegbrengen. Daarom deelt Charlotte vol trots en enthousiasme hoe zij, ondanks haar jeugdreuma, het toch voor elkaar kreeg haar droomstudie te volgen: een opleiding bij het CIOS.



Normaliter moeten mensen fysiek in goede staat zijn, willen ze worden aangenomen voor een sportopleiding en Charlotte voldeed niet aan deze eisen. Charlotte draaide het om, zij wilde de opleiding graag doen zodat ze zelf beter in staat zou zijn anderen met een fysieke beperking te kunnen ondersteunen in hun sportwensen. Door deze benadering en toelichting over de ziekte werd ze toch toegelaten. Omdat Charlotte heel open was tegenover haar docenten, kreeg ze als het nodig was een vrijstelling of mocht ze vervangende opdrachten doen. Inmiddels geeft Charlotte onder andere les op een borstelbaan en is nu de aangewezen persoon als er mensen lessen komen volgen met een fysieke beperking. Met haar verhaal heeft Charlotte laten zien dat door open communicatie en heldere afspraken maken, het toch mogelijk kan zijn om je dromen waar te maken.

'Je bent niet zwak als je om hulp vraagt, maar juist sterk'

Op 4-jarige leeftijd kreeg Jasper Oprins (18) de diagnose jeugdreuma. Ondanks dat het nu goed gaat met Jasper en hij weinig last heeft van de reuma, was dit in de beginjaren van zijn puberteit wel anders. Hij beschreef zijn mentale gezondheid en meer in een presentatie die hij hield tijdens de Jeugdreumaconferentie in Praag, afgelopen september. Een verhaal over voetbal, hulp zoeken en mentaal sterker worden. - door Bart van der Linden

Jasper heeft in zijn presentatie een heel duidelijk beeld geschetst van jeugdreuma. "Ik heb niet echt iets dat ik niet kan, ik heb alleen mijn limieten. Er zullen wel een paar dingen zijn die stroef gaan en misschien zullen er ook dingen zijn die helemaal niet kunnen, dat is ook niet erg. Iedereen heeft wel iets wat hij of zij niet kan en bovendien hoort het gewoon bij het leven. Zo ben je en het is goed hoe je bent. Je zult je limieten moeten gaan opzoeken, je kunt namelijk

"Ik heb niet echt iets dat ik niet kan, ik heb alleen mijn limieten"

niet van te voren weten welke dingen goed gaan en welke dingen minder. Dit zul je echt zelf moeten ondervinden en ook toegeven wanneer iets echt niet gaat. Het is niet erg als iets niet lukt of iets teveel pijn doet. Dat heb ik ook. Dat heeft iedereen."



Moeder Chantal is ook bij het gesprek aangeschoven. Zij vertelt over de eerste jaren. "De reuma is bij Jasper begonnen in zijn knieën en enkels. Op een dag had hij ontstoken knieën en zijn we naar de huisarts gegaan. Vervolgens is in het ziekenhuis geconstateerd dat hij jeugdreuma had. In het begin zag het er niet goed uit. Achteraf denken we dat hij er al langer mee rondliep. Toen hij 7,5 jaar was kreeg Jasper het ook op zijn ogen. Hier heeft hij nu nog steeds last van."

Chantal: "Eerst hebben we nog gezinstherapie gekregen, maar daar had Jasper geen baat bij. We waren dus blij dat we later advies kregen om een interne psycholoog van het ziekenhuis in te schakelen. Hiervoor gingen we naar het UMCU in Utrecht. Jasper had een goede klik met hem en hij bloeide helemaal op." Jasper: "Mijn mentale hulp begon met het uitleggen waar ik eigenlijk last van had. Het ging vooral over methotrexaat, waar ik mee begon toen ik negen jaar oud was."



Mentale gezondheid

Naarmate Jasper ouder werd, begon hij steeds meer te beseffen hoe de reuma zijn leven beïnvloedde. Hier komt het aspect mentale gezondheid om de hoek kijken, waar Jasper een groot deel van zijn presentatie op baseerde. Chantal: "Toen Jasper twaalf jaar was, begonnen de problemen. Hij schopte overal tegenaan, had nergens zin. We hadden een onhandelbaar kind." Jasper: "Het werd zo erg dat ik hulp moest zoeken. Het kon niet meer. Ik vond het bijvoorbeeld moeilijk te zien dat je je vrienden ziet voetballen en dat je zelf op de bank moet gaan liggen. Mentaal was dat voor mij niet te accepteren." Of zoals hij het in zijn presentatie verwoordde: "Ik was anders dan de rest. Of ja, zo voelde het voor mij in ieder geval. En dat gevoel is nog steeds niet helemaal weg."

Ik had het probleem dat ik hieraan een trauma had overgehouden. Wanneer ik namelijk de kleur geel zag werd ik misselijk, omdat de vloeistof in de spuiten ook geel was."

Anders denken

Uiteindelijk ging Jasper anders denken en nam zijn zelfvertrouwen weer toe. "Ik voelde me begrepen bij de psycholoog. Hij zei: 'jeugdreuma is een bijzaak.' Zelf had hij al veel ervaring met het helpen van kinderen met jeugdreuma, dat hielp wel. Wat hij aan mij meegaf? Vooral de denkwijze. Jij bent Jasper en reuma is een deel van je, maar wat je nu doet is überhaupt knap, dat je dit kan. Op school heb ik er overigens niet veel last van gehad. Het belemmerde mij meer mentaal dan fysiek."



Jasper, die door de jaren heen verschillende medicatie slikte, gebruikt nu Humira. Dit is met name voor zijn ogen. "Achteraf bleek dit een van mijn beste keuzes ooit te zijn. De ontsteking in mijn oog werd gelijk een stuk minder. Maar ik vond het ook fijn dat ik eindelijk af was van de misselijkheid."

"Probeer zo lang mogelijk door te blijven gaan met je passie"

Voetbal

Een van zijn grootste passies is voetbal. Jasper speelt bij VV Rijen, in O19-1. "Het eerste wat ik vroeg aan de dokter in het ziekenhuis toen ik 4,5 jaar was: kan ik nog blijven voetballen? Er werd tegen me gezegd dat ik hoogstwaarschijnlijk niet meer zou kunnen sporten door de artsen, ze dachten wel dat ik gewoon zou kunnen blijven

"Om hulp vragen is helemaal geen probleem en zeker niet zwak"

Jasper noemt mentale gezondheid als iets heel belangrijk bij jeugdreuma. "En misschien wel het belangrijkste om in de gaten te houden. Zelf heb ik daar dus heel veel last van gehad. Mentale gezondheid is iets dat een hele grote rol speelt bij jeugdreuma. Veel mensen onderschatten dat. Je merkt het zelf pas als je begint met puberen. Hulp is hierbij heel belangrijk. Om hulp vragen is helemaal geen probleem en zeker niet zwak. Mensen die om hulp durven te vragen zijn juist sterk. Iedereen heeft wel eens hulp nodig, maar niet iedereen durft dit te vragen." De gesprekken met de psycholoog leverden ook nog een mooi boekje met illustraties op. Jasper: "Samen met hem heb ik mijn leven opgetekend."

bewegen. Dit was voor mij moeilijk te accepteren, want voetbal is alles voor mij. Maar ik heb mijn weg naar boven gevochten. Door mijn grote doorzettingsvermogen sta ik nu elk jaar in het eerste team in mijn leeftijdscategorie, ondanks mijn jeugdreuma. Ik wilde niet zomaar mijn passie opgeven, dus ben ik altijd door blijven voetballen. Ook toen het eigenlijk niet ging. Mijn vader is altijd mijn trainer geweest, hij heeft mij wel eens van het veld af moeten dragen, zoveel pijn had ik. Maar ben ik er wel gekomen." Consequentie is dat Jasper wel last heeft van zijn knieën na de wedstrijd. "En vermoeidheid, maar dat voel ik eigenlijk altijd."

Jasper kan tegenwoordig goed met de reuma omgaan en heeft, zo zegt zijn moeder, ook 'geluk' dat hij zoveel kan. Chantal: "Jasper dacht toen hij achttien jaar was te kunnen stoppen met zijn medicatie, maar na controle bleek dat de reuma toch weer in volle hevigheid terug was." Daarvóór was de reuma wel twee jaar stabiel geweest.

Kinderen helpen

Het weerhoudt hem er niet van om te doen wat hij leuk vindt. Zoals gamen en zijn studie, die hij in september is begonnen. "Ik doe HBO-Verpleegkunde. Toen ik vijftien jaar was zei ik al dat ik later kinderen met jeugdreuma wilde gaan helpen. Ik wil mijn ervaringen overbrengen op hen." Dat deed hij dus ook eerder al met zijn presentatie in Praag. Chantal. "Ik had een oproep op Facebook gelezen van de Jeugdreuma Vereniging voor de conferentie. We zijn er vervolgens met het gezin heen geweest. Dat was heel mooi en uniek."

Jasper wil, tot slot, nog het volgende meegeven: "Je bent hoe je bent, dat verander je niet. En volg je passie!



Als je pijn hebt moet je natuurlijk even pauze nemen, maar probeer zo lang mogelijk door te blijven gaan met je passie of iets dat je leuk vindt. En nogmaals: je bent niet zwak als je om hulp vraagt maar juist sterk."

Psychosociale hulp bij jeugdreuma



Tijdens de Info-Contactdag van 2022 sprak psycholoog Nynke Buwalda (UMCG) over psychosociale hulp bij jeugdreuma. In de zaal kwamen er vele vragen omhoog; deze liepen uiteen van emoties als boosheid en angst tot de inname van medicatie. De roep om meer informatie over psychologie werd gehoord. We mogen Nynke ontmoeten en interviewen in het ziekenhuis, om nog meer te horen over het werk van het psychosociale team en de behandelingen die zij geven. - door Annelies Hoekstra

Nynke Buwalda is als psycholoog (GZ-psycholoog in opleiding) onderdeel van het psychosociale team van het UMCG. Ze is onder andere betrokken bij de behandeling van kinderen met jeugdreuma. “De kinderarts betreft mij bij een patiënt als er psychologische problemen spelen zoals prikangst.”

Het psychosociale team in het ziekenhuis bestaat uit verschillende soorten specialisten. De pedagogisch medewerker in het UMCG ziet idealiter elk kind met jeugdreuma die opgenomen wordt in het ziekenhuis voor een intake en maakt zo nodig een plan. “Dit noemen we een bejegeningplan. Hierin kan van alles worden beschreven. Het kan zo zijn dat het helpt om een patiënt af te leiden bij het bloedprikken, dan schrijven we dit op. Het gebeurt ook vaak dat

een patiënt helemaal geen behoefte aan psychosociale hulp heeft, dan blijft het bij een intake.” Een pedagogisch medewerker kan daarnaast ook worden ingezet bij opvoedkundige vraagstukken en het begeleiden van en afleiden tijdens een medische procedure, ook op de poli.

Daarnaast zijn er maatschappelijk werkers, die ook met name worden betrokken als een kind wordt opgenomen. “Zij kunnen ondersteunen bij praktische zaken, zoals het reizen naar het ziekenhuis, het regelen van een plek in het Ronald McDonald’s huis of een tolk. Ze bieden ondersteuning aan naasten, begeleiden patiënten in het omgaan van ingrijpende ervaringen vanuit krachtbronnen van de patiënt en kunnen ondersteunen in het intern en extern coördineren van (psychosociale) hulp.”

Een (GZ-)psycholoog in het ziekenhuis zoals Nynke wordt betrokken als er behandeling nodig is voor een psychologisch probleem dat samenhangt met de jeugdreuema. Ook dan wordt er gestart met een intake. "We leren elkaar eerst kennen en vragen het kind en ouders naar de problemen in het dagelijks leven. Hierna wordt gezamenlijk een behandelplan gemaakt en besproken. Wanneer het gaat om kleinere kinderen onder de tien jaar, zal een behandeling aangepast worden en meer spelenderwijs plaatsvinden."

"We leren elkaar eerst kennen"

Op de jeugdreuema-poli ziet Nynke kinderen met prikangst en weigering van inname van medicijnen. "MTX is een middel waar je misselijk van kan worden en waar we soms problemen mee zien ontstaan, maar het kan ook voorkomen bij andere medicijnen of een nare ervaring bij het bloedprikken. Soms bouwt de spanning zich op, soms komt het door één enkele nare gebeurtenis." Hoe de angst is ontstaan en hoe deze zich uit, is van invloed op de behandeling die gaat worden ingezet door een psycholoog. "Als de prikangst bijvoorbeeld ontstaat door controleverlies, kan het helpen om een plan te maken waardoor iemand eigen regie ervaart. Wanneer angst ontstaat door enkele nare gebeurtenissen, kan het helpen om EMDR in te zetten. Heel kort uitgelegd is dit een behandeltechniek waarbij de spanning rondom een bepaalde nare gebeurtenis wordt verminderd, doordat je wordt afgeleid terwijl je aan deze gebeurtenis denkt en er over praat. Verder kan er sprake zijn van een fobie voor bijvoorbeeld naalden, dan zetten we 'exposure therapie' in. Dit betekent dat we iemand langzamerhand steeds verder blootstellen aan dat waar ze bang voor zijn. Elke keer gaan we een stapje verder als de angst is gezakt, totdat er weinig tot geen angst meer over is. Soms worden er meerdere soorten behandelingen ingezet bij één patiënt."

Daarnaast ziet Nynke ook kinderen die moeite hebben met pijnbeleving, door bijvoorbeeld een ontregeld pijnsysteem. Soms zijn er dan geen ontstekingen meer, maar wel veel pijn waardoor het naar is om te bewegen. Dit wordt dan vermeden uit angst voor de pijn. Of is er angst bij de ouders om 'te ver te gaan'. "Samen met een fysiotherapeut kunnen we dan kijken of we de angst om te bewegen weg kunnen nemen."

Op de Info-Contactdag kwamen er veel vragen over de emoties die kinderen ervaren, van boosheid tot somberheid. Nynke behandelt kinderen met depressieve klachten. "Deze kunnen al aanwezig zijn in de kindertijd, maar komen ook vaak voor in de pubertijd. Dan gaan kinderen zich steeds meer afvragen waar zij in de wereld staan en dus ook hoe zij en anderen zich verhouden tot de jeugdreuema. Je wilt niet anders zijn dan je vrienden."

"Soms worden er meerdere soorten behandelingen ingezet bij één patiënt"

Dat er emoties worden ervaren is logisch, een chronische ziekte heeft immers invloed op je leven. Dat deze soms heftiger zijn, wordt ook beïnvloedt door bijvoorbeeld pijn en vermoeidheid. Hierdoor is je 'window of tolerance', ofwel het spreekwoordelijke emmertje, al gevuld en kun je door een kleinigheid al moeten huilen. Of uit het zich in een korter lontje. "Als er nog voldoende periodes zijn waarin iemand gewoon kind kan zijn en kan genieten, dan is het passend bij de situatie. Blijf er als ouder naast staan, blijf troosten en stel vragen." Slaat de balans de andere kant op of heb je twijfels? Nynke: "Durf dan hulp te vragen bij jouw arts. De arts kan een psycholoog betrekken of, als deze er niet is op de afdeling, je helpen aan een verwijzing naar een passende psycholoog."

Biologicals en biosimilars uitgelegd

Als klassieke¹ medicijnen tegen reuma onvoldoende werken of bijwerkingen geven, kan de kinderreumatoloog je een biologisch medicijn voorschrijven. Dat zijn de zogenoemde biologicals. Sinds enkele jaren komen er ook steeds meer biosimilars op de markt, dat zijn medicijnen met dezelfde werkzame stof als de biological. Dit artikel legt uit wat het verschil is tussen biologicals en biosimilars en welke afwegingen er zijn voor artsen en ziekenhuizen om het ene medicijn of het andere voor te schrijven.

Biologische medicijnen zijn eiwitten waarvan de werkzame stof is gemaakt door een levend organisme of afkomstig is van een levend organisme (menselijk of dierlijk eiwit). Om die reden heten ze biologische medicijnen. Ze moeten in de koelkast en op constante temperatuur bewaard worden, zodat de eiwitten niet veranderen.

Sommige biologische medicijnen remmen in je lichaam de eiwitten (TNF of interleukines) die de ontstekingen veroorzaken. Andere remmen de cellen die deze ontstekingseiwitten maken (de T- en B-cellen). De namen van veel biologische medicijnen eindigen op -ab. Dit komt van het Engelse 'antibody' en betekent antilichaam. Welk biologisch medicijn voor jou het meeste geschikt is, beslis je samen met je ouders en de kinderreumatoloog.

Effectiviteit en kosten

De biologicals hebben voor een revolutie gezorgd in de reumatologie. Ze werken voor veel kinderen heel goed. Kinderreumatologen zagen vroeger veel kinderen met jeugdreuma die in een rolstoel zaten, en dat is bijna verdwenen.

De biologicals hebben voor een revolutie gezorgd in de reumatologie

Door de ingewikkelde structuur van eiwitten zijn biologicals minder makkelijk na te maken dan gewone – chemische – geneesmiddelen. Zelfs originele biologicals zijn niet telkens hetzelfde.

¹ Klassieke reumamedicijnen heten ook wel de conventional Disease Modifying antiRheumatic Drugs (csDMARD's) zoals methotrexaat, sulfasalazine, leflunomide of hydroxychloroquine.

JAK-remmers

Dit artikel gaat over biologicals en biosimilars. Naast klassieke medicijnen en biologicals heb je ook de zogeheten JAK-remmers. Deze zijn synthetisch (dus niet biologisch) en in tabletvorm. Meer informatie vind je op www.printo.it.

Het maken ervan is namelijk bio-chemie. Tussen biologicals met dezelfde verpakking, van dezelfde fabrikant, kunnen – kleine – verschillen zijn. Nadeel van de biologische medicijnen zijn de hoge kosten. Ontstekingsremmers staan hoog in de lijst van medicijnen waaraan in Nederland het meeste geld wordt uitgegeven. Daar komt nog bij dat mensen met reuma deze medicijnen vaak heel lang zullen gebruiken.

Opkomst van biosimilars

Nu het patent van een aantal biological medicijnen is verlopen, mogen andere farmaceuten deze biological medicijnen ook (na-)maken. Dit is een geneesmiddel met dezelfde werkzame stof als het originele middel, maar met een andere naam. Deze biologische medicijnen heten biosimilars. Deze biosimilars worden net als de biologicals uitgebreid getest.

Vanwege het productieproces van biologicals is het niet mogelijk om een exacte kopie van het molecuul te produceren. Om die reden worden deze medicijnen 'similar' (vergelijkbaar) genoemd. Net als alle andere medicijnen mogen biosimilars in Europa alleen worden goedgekeurd en in de handel worden genomen als er voldoende bewijs is dat deze middelen wat betreft structuur, effectiviteit, biologische activiteit, veiligheid, kwaliteit en werkingsmechanisme soortgelijk zijn aan de oorspronkelijke biological.



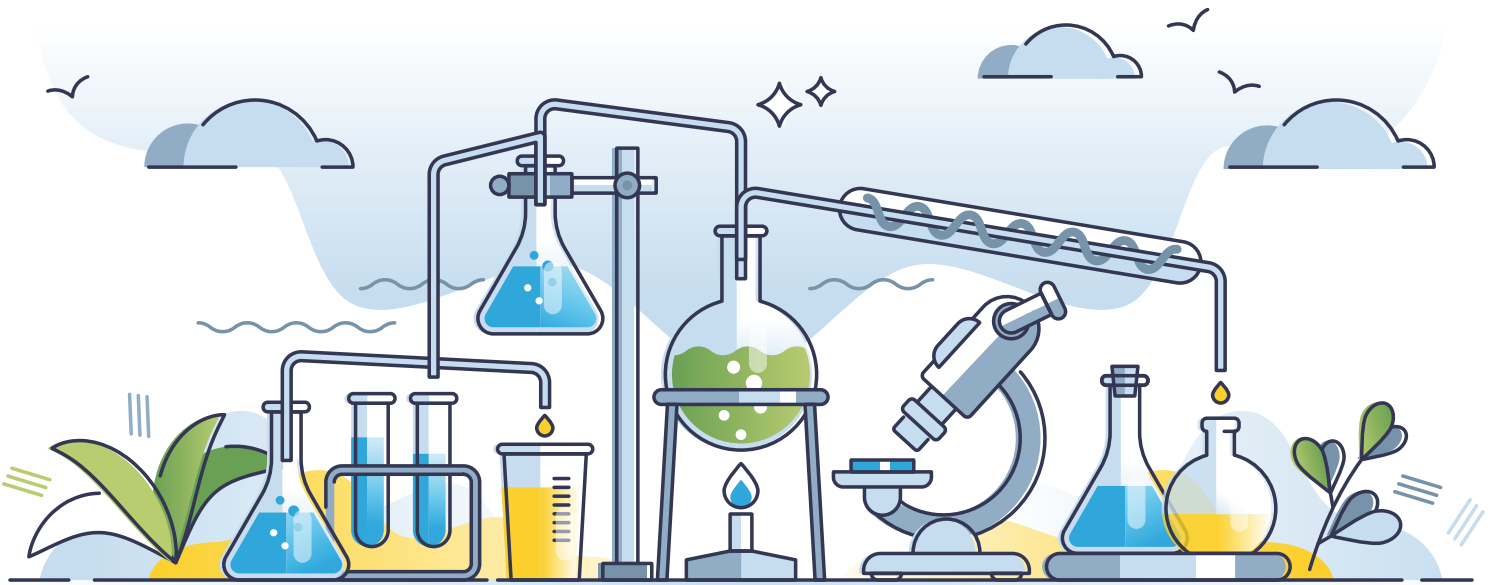
Door de opkomst van de biosimilars zijn de prijzen van beide type medicijnen met ongeveer een derde gedaald². Ziekenhuizen moeten heel goed onderhandelen om te kunnen overstappen op biosimilars en zo de prijzen omlaag te krijgen.

Wist je dat:

Een biological ook niet altijd precies dezelfde chemische samenstelling heeft? De ene batch van een biologisch middel kan weer anders zijn dan een andere batch, ook al is het van dezelfde fabrikant. Het verschil mag uiteraard niet zo groot zijn dat er invloed is op effectiviteit, bijwerkingen en veiligheid.

Biosimilars ruim 10 jaar op de markt zijn en er nog niet één keer een verschil in veiligheid tussen het originele geneesmiddel en de biosimilar is vastgesteld? Ook is er nog nooit een biosimilar van de markt gehaald vanwege zorgen over de veiligheid.

² In Nederland onderhandelen ziekenhuizen afzonderlijk met fabrikanten over welke medicijnen zij aan hun patienten voorschrijven en tegen welke kostprijs. Je vindt de gemiddelde prijzen op www.medicijnkosten.nl, de website van het Zorginstituut Nederland.



Dat is bijvoorbeeld gelukt in de Sint Maartenskliniek, een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in orthopedie en reumatologie. In 2016 stapte 80% van hun patiënten die Enbrel (een biological) gebruikten over naar een biosimilar³ met goed resultaat.

Krijgen kinderen en jongeren in Nederland biosimilars?

In de officiële Nederlandse jeugdreuma-richtlijn staat dat patiënten alleen in overleg biosimilars krijgen voorgeschreven, waarbij – net als bij biologicals – streng gelet wordt op effectiviteit en bijwerkingen. In de praktijk krijgen vaak eerst nieuwe patiënten met jeugdreuma een biosimilar.

Soms is er terughoudendheid om kinderen die al een biological gebruiken een biosimilar aan te bieden. Eén van de redenen hiervoor is het zogenaamde ‘nocebo-effect’. Dit is het omgekeerde van het bekende placebo-effect. Als patiënten in plaats van de biological, een

biosimilar krijgen, kunnen ze denken: het is goedkoop, dus het zal wel minder goed werken. En dat zou jammer zijn want het werkt net zo goed, wat ook zo is gebleken in de dagelijkse praktijk.

Van verschillende biologicals zijn er al één of meerdere biosimilars op de markt. Onder andere van adalimumab, etanercept, infliximab en rituximab. Van tocilizumab is ook biosimilar ontwikkeld.

De ervaringen met biosimilars zijn over het algemeen positief, net als met biologicals. De injecties zijn bij sommige biosimilars iets pijnlijker doordat er andere hulpstoffen⁴ in zitten. Er wordt wel aan gewerkt maar dat duurt nog even. Mocht het strijd opleveren bij het prikken, bespreek dit dan met een arts. Het kan dan een reden zijn om een vergelijkbaar middel met andere hulpstoffen te krijgen.

³ Hoe de Sint Maartenskliniek in 2016 de uitgaven aan dure biologicals verlaagde door grotendeels over te stappen op biosimilars (NRC, 12 april 2019)

⁴ Kijk op <https://www.medicijngebruik.nl/filedispenser/CF2AA0A3-F66E-4D7D-B9F0-717933EF2BDF> voor biologicals, hun biosimilars, en de specificaties (waaronder hulpstoffen).

De vrijwilligers van de vereniging dragen met veel plezier bij aan een leuker leven voor kinderen en jongeren met jeugdreuma. Ze zetten zich in op allerlei manieren: op de evenementen, op social media én achter de schermen. Maak kennis met enkele van onze vrijwilligers!

- door Anniek van Dijk

Lotte Smedema (vrijwilliger evenementen)

Toen Lotte op haar 16^e jeugdreuma kreeg, had zij de behoefte om andere kinderen met reuma te leren kennen. Daarom is ze vaak naar de evenementen van de vereniging gegaan, onder andere naar een koffie-avond. "Toen werd ik gevraagd om te helpen met het organiseren van de volgende koffie-avonden. Sindsdien help ik mee met verschillende evenementen. Ik ben er trots op dat de vereniging kinderen en jongeren met reuma bij elkaar brengt. Zo kan iedereen voelen dat zij niet de enige met jeugdreuma zijn."



Naast haar werk als vrijwilliger, studeert Lotte op dit moment verpleegkunde in Breda. Ze komt tot rust als ze in de natuur is en wandelt daarom graag in het bos. "Ook vind ik het heel leuk om in een paar dagen van camping naar camping te wandelen, met een backpack en een tent. Het is helaas niet altijd mogelijk om dit te doen vanwege de reuma. Maar als het wel lukt, wordt ik daar heel gelukkig van." Ze wordt ook blij van spelletjes spelen met haar familie of vrienden, volleybal, een boek lezen en breien! Haar wens voor de toekomst is dat er een manier wordt gevonden waarmee heel snel kan worden bepaald wie welk medicijn nodig heeft. "Zo kunnen kinderen met Jeugdreuma meteen een passend medicijn vinden. En hopelijk een ontstekings- en pijnvrij leven hebben."



Alissa van den Hul (vrijwilliger evenementen)

Eén van de beste vriendinnen van Alissa heeft van jongs af aan jeugdreuma en is ook vrijwilliger bij de vereniging. Toen Alissa jonger was, zag ze al hoe het hebben van jeugdreuma invloed had op haar vriendin en hoeveel plezier zij had op de evenementen van de Jeugdreuma Vereniging. "Toen ik zelf de diagnose fibromyalgie kreeg, ging ik met haar mee naar de Info-Contactdag. Ik ontdekte hoe fijn het is om anderen met reuma te ontmoeten en te kunnen helpen als vrijwilliger. Op de evenementen hoop ik zo de kinderen een hele leuke dag te bezorgen."

In het dagelijks leven werkt Alissa als pedagoog. "Ik werk met kinderen met een autismespectrumstoornis en/of gedragsproblemen." Ze wordt er gelukkig van om bij kinderen plezier te zien. Alissa vertelt dat ze extra blij wordt van de kerstperiode, die er bijna aan komt als ze geïnterviewd wordt. "Een heerlijke periode, waarin je nog meer de gezelligheid en warmte met familie en vrienden voelt."

"Als ik mocht wensen, zou ik willen dat (jeugd)reuma niet meer bestaat. En anders hoop ik dat de reuma, of in ieder geval de pijn, zonder al te veel bijwerkingen opgelost kan worden."

LOTGENOTENCONTACT 13-18 JAAR

Het weekend voor de jongeren in de leeftijd 13-18 jaar was afgelopen oktober weer één groot feest! We zwommen, speelden spellen buiten en hielden een pizza-film-party. We gingen in groepen, met als rol de maffia of de politie, op onderzoek uit in Harderwijk. Vele foto's later ploften we neer op een terrasje, want wát was het fantastisch weer.

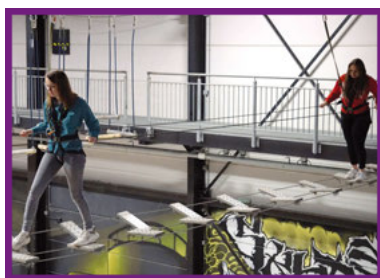
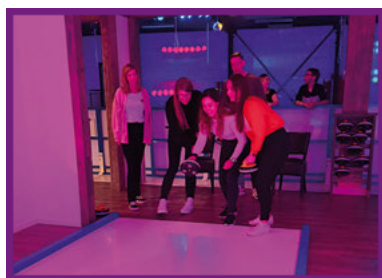
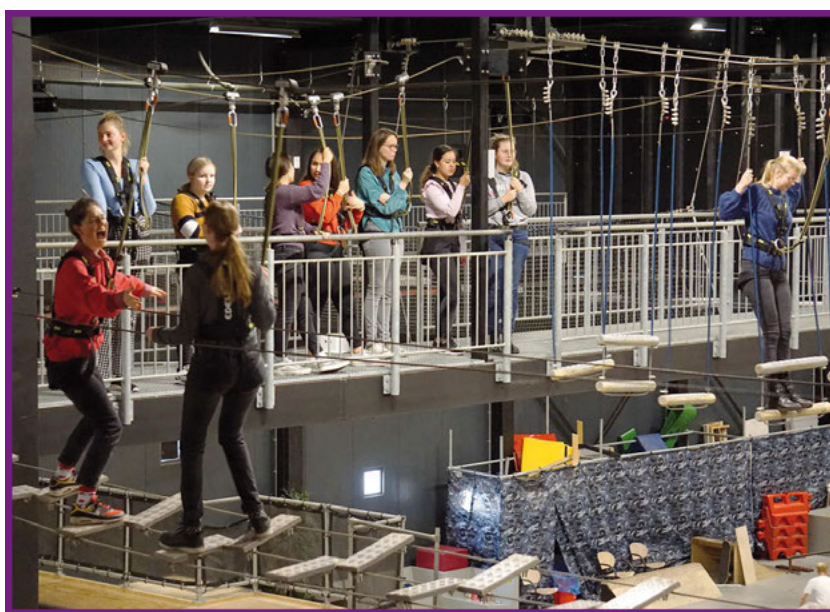




LOTGENOTENCONTACT

18-30 JAAR

Grenzen werden verlegd op het hoogteparcours tijdens het evenement voor jongvolwassenen met (jeugd)reuma. We organiseerden een leuke middag en avond samen met Youth-R-Well. Hoe stoer: het klimmen werd echt door iedereen geprobeerd, al was soms maar een klein stukje haalbaar. Naast een hoop gezelligheid en de uitwisseling van ervaringen tijdens de pauzes en het avondeten, gingen we verder nog de lasergame-arena in, werd er curling gespeeld en geroolschaatst.



Mentale gezondheid

R	W	R	T	H	T	U	G	S	J	N	B	E	W	E	G	E	N	BEWEGEN
W	S	Z	H	D	R	M	P	S	J	S	H	K	N	O	J	I	V	BEWUST
F	F	I	Z	W	O	S	F	I	T	T	E	R	E	N	I	C	H	CONDITIE
T	N	U	E	Q	P	Y	V	S	M	L	H	R	R	I	L	O	R	DOELEN
M	Z	I	O	O	S	L	H	K	V	E	R	X	E	O	N	N	I	FITTER
E	B	U	P	T	N	E	L	E	O	D	P	W	L	X	T	D	T	FYSIEK
N	E	D	E	R	V	E	T	H	U	L	P	K	A	L	S	I	M	GENIET
R	B	D	D	N	G	N	I	D	E	O	V	O	N	D	U	T	E	HOOFD
N	R	Q	E	H	J	O	S	K	M	D	P	N	G	Y	R	I	T	HULP
R	E	I	Z	E	L	P	O	Z	V	A	F	F	I	T	E	E	C	LIJF
G	F	U	S	T	A	B	I	E	L	A	W	O	S	F	N	K	S	MEDITATIE
O	U	J	G	E	N	I	E	T	U	T	J	E	O	F	T	E	X	MENTAAL
X	N	M	I	M	E	D	I	T	A	T	I	E	M	H	V	I	R	PIEKER
F	J	K	L	L	V	R	I	E	N	D	S	C	H	A	P	S	E	PLEZIER
N	Q	M	E	N	T	A	A	L	S	T	R	E	S	S	X	Y	Q	POSITIEF
F	E	I	T	I	S	O	P	Z	Y	U	H	Y	G	H	T	F	F	RITME
D	B	E	W	U	S	T	H	J	O	R	E	K	E	I	P	G	K	RUST
V	V	I	H	P	Z	F	Y	Y	Q	U	F	E	X	K	M	O	C	SIGNALEREN
																		SPORT
																		STABIEL
																		STRESS
																		TEVREDEN
																		VOEDING
																		VRIENDSCHAP

Missende letters

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.

De verdwenen letters zijn:

A,R,U,T,O,K

			E	V		E	D	E	N
	S		E			E			
M	E	E	D		E	N			
		H		L	P				
			F	I			E		
G			P	J	E				
							C	H	

KEN JE DIT NOG?

De Jeugdreuma Vereniging Nederland bestaat dit jaar 25 jaar! Op 28 februari 1998 werd de vereniging opgericht met het doel zich op lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging te richten. Dat waar we ons nog steeds heel hard voor inzetten. Tijd voor een reisje door de tijd met een aantal herinneringen.

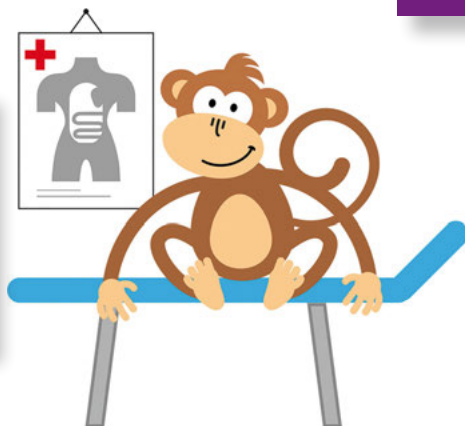


Voor Matty was het leeuwjtje Boetie de mascotte van de vereniging. Voor Boetie was er een hoofdrol weggelegd in een voorleesboekje over jeugdreuma.

In 2012 werd Matty de mascotte van de vereniging.



En ook Matty heeft in de loop van de jaren een transformatie ondergaan.



Wist je dat... de JVN eerst een andere naam had? Het werd opgericht als 'Landelijke Vereniging van Ouders van Kinderen met JCA'. JCA is de oude afkorting van JIA en stond voor 'juvenile chronische artritis'.

MATTY WIL SPELEN



Matty heeft inmiddels ook een eigen voorleesboekje 'Matty wil spelen'. Verder staat Matty ook centraal in de animaties en het schoolpakket die de laatste jaren zijn ontwikkeld.*

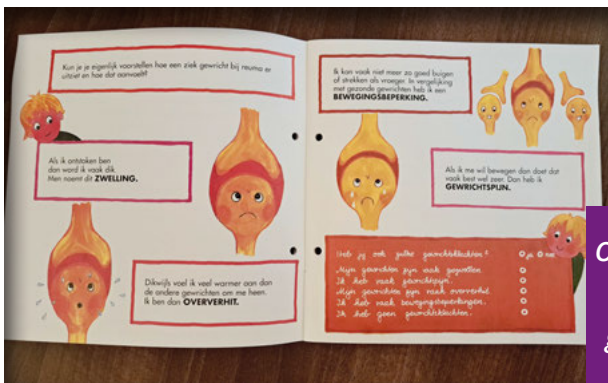


Wist je dat... er in 1998 direct ook een lotgenotenweekend werd georganiseerd voor kinderen in de leeftijd 6 t/m 11 jaar? Al snel volgde ook een weekend voor 13-18 jarigen.

Voorlichtingsbrochure 'Het Wiel' (op de foto uitgave 2010) voor leden en de ziekenhuizen, ligt bij de oudere leden en hun ouders misschien nog wel in de kast. Hierin werd alle basisinformatie beschreven, die inmiddels op de website te vinden is.



Wist je dat... we sinds 2014 ook evenementen voor jongvolwassenen met jeugdreuma organiseren? Want lotgenotencontact blijft ook als volwassene belangrijk.



Wist je dat... we sinds de eerste weekenden al starten met broodjes knakworstjes en soep op vrijdagavond? Inmiddels een heuse traditie.

Ook wel een bekend boekje voor de inmiddels volwassen patiënten: het boekje Gew(r)ichtig. Deze werd niet gemaakt door de vereniging, maar wel vaak laten zien. Hij werd in de ziekenhuizen uitgedeeld en kon worden ingevuld als patiënt.



De voorloper van het magazine wat nu voor je ligt: het Contactblad. Hierin werd informatie over de vereniging en algemene informatie over jeugdreuma gedeeld, net als nu in het magazine.

Wist je dat... de vereniging inmiddels een patiëntenvereniging is? Sinds de statutenwijziging in 2015 wordt het lidmaatschap aan degene met jeugdreuma gekoppeld. Wanneer het om een jongvolwassene gaat, kunnen de ouders er ook voor kiezen daarnaast zelf lid te zijn.

*Kijk voor de animaties en het schoolpakket op jeugdremavereniging.nl

Sanne van Lierop

Sanne (23) deed op Wereldreumadag haar verhaal op de website van de LINDA. Ze wilde hiermee meer aandacht vragen voor jeugdreuma. Dit doet ze ook op haar Instagram (@sannevanlierop) en TikTok (@Sanne.van.lierop), waar ze niet alleen lekkere recepten deelt, maar ook haar dagelijks leven met jeugdreuma en prikkelbare darm syndroom laat zien.

- door Annie van Dijk



Je staat met jouw verhaal op de website van de LINDA. Hoe vond je het om zo'n interview te doen?

"Ik vond het heel mooi en fijn om het interview te doen. Op deze manier kan ik er namelijk voor zorgen dat er meer aandacht voor reuma komt."

"Ik vond het vooral spannend wat anderen ervan zouden vinden"

Hoe heb je je voorbereid op het interview?

"Eerlijk gezegd heb ik niet veel gedaan om mij voor te bereiden op het interview. Het verhaal dat ik ging vertellen is mijn eigen verhaal. Ik heb verteld wat ik heb meegemaakt, welke gevoelens ik hierbij heb en waar ik tegenaan loop."

Vond je het spannend om het interview te doen?

"Nee, ik vond het niet spannend om het interview te doen."

Wat ik wel spannend vind, zijn de reacties op het interview. Ik vraag mij dan af wat anderen ervan zullen vinden. Gelukkig lukt het mij wel om dat steeds meer los te laten."

Heb je tips voor andere kinderen die met hun verhaal in de media komen?

"Wanneer je graag jouw verhaal wil delen, kun je ervoor kiezen de media zelf te benaderen. Zo komt er aandacht voor wat jij wil vertellen."

Je maakt verder originele en lekkere recepten die je deelt op jouw blog. Ook laat je zien wat jou in het dagelijks leven bezighoudt. Waarom ben jij dit gestart?

“Ik ben met mijn blog begonnen doordat ik klachten aan mijn darmen had en met anderen wilde delen wat ik nog wél kon eten. Daar ben ik achter gekomen door zelf veel te experimenteren. Toen ik door mijn klachten niet kon werken, besloot ik te kijken of ik mijn Instagram kon laten groeien.

“Je bent zoveel meer dan je reuma”

Dat is gelukt! Ik heb er mijn baan van gemaakt. In de toekomst zou ik graag een kookboek willen schrijven. Ook wil ik graag meer leren over voeding en de positieve invloed hiervan op het lichaam.”



In jouw blog heb je het ook over jouw leven met jeugdreuma. Sinds wanneer ben je hiermee gediagnosticeerd?

“Ik heb reuma sinds ik 1 jaar ben, ik ben eigenlijk niet anders gewend. Ik vind het belangrijk dat er aandacht is voor (jeugd)reuma omdat de ziekte best wel onzichtbaar kan zijn. Door mijn leven met jeugdreuma te delen, kunnen anderen misschien leren wat een impact het kan hebben.”

Op welke momenten voel jij je gelukkig?

“Ik voel mij gelukkig als ik geen pijn heb. Dan kan ik gewoon de dingen doen die ik graag wil doen, zonder dat ik daarbij hoeft na te denken.

Ik ben het liefst in de natuur of op reis. Lekker uit eten gaan of koken vind ik ook fijn.”

Wat zou je aan kinderen met jeugdreuma willen meegeven?

“Ik zou kinderen met jeugdreuma graag willen meegeven dat zij niet alleen hun ziekte zijn! Veel mensen die de stempel ‘reuma’ krijgen, voelen zich beperkt en daardoor minder dan anderen. Zo heb ik dat in ieder geval gevoeld.

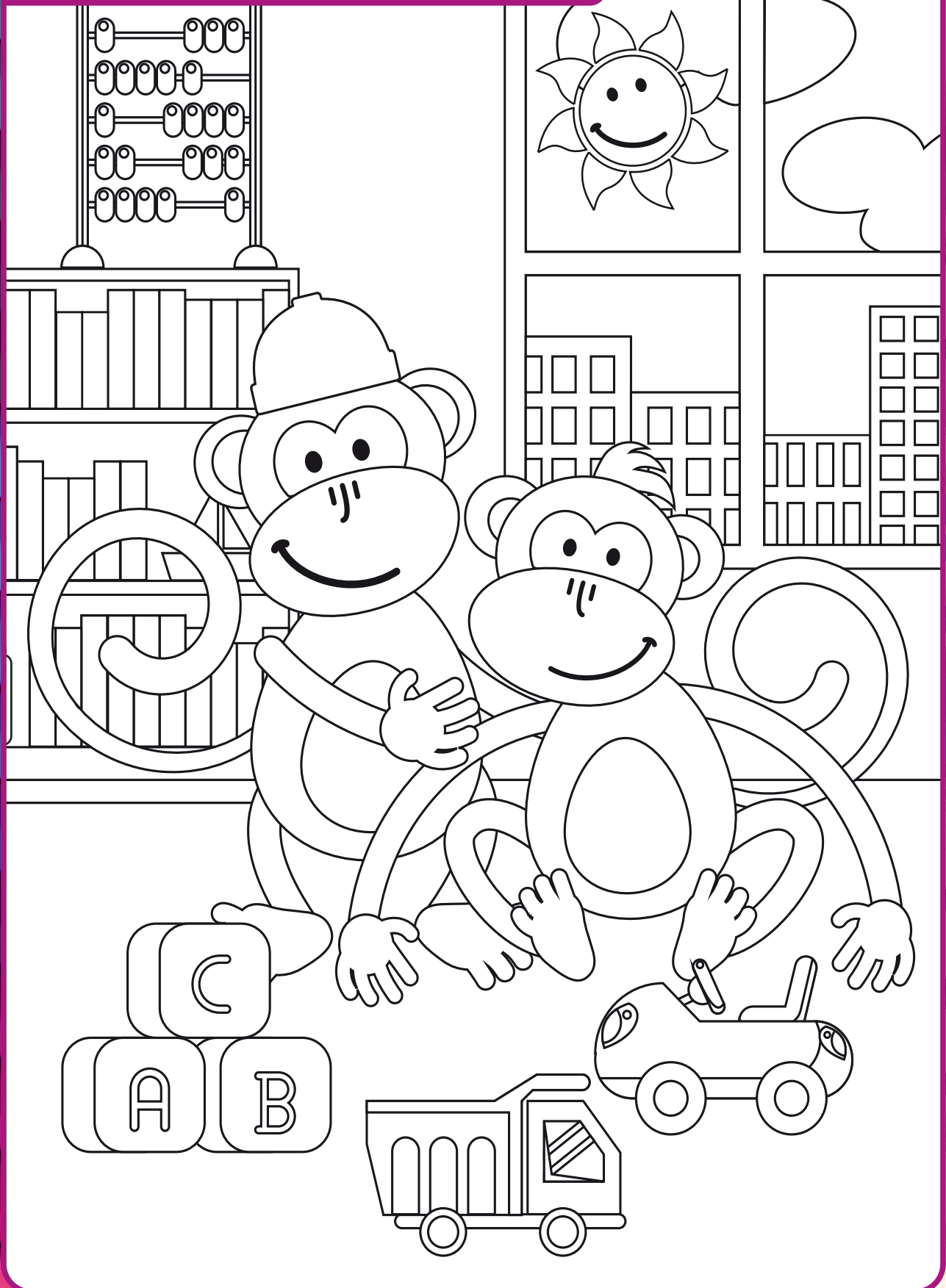
Ik heb nu geleerd dat dat niet zo is. En dat er ook een positieve kant aan het hebben van jeugdreuma zit: jij hebt straks zo veel meer levenservaring dan kinderen die de ziekte niet hebben.”

Oplossingen puzzels

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

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

KLEURPLAAT



Reuma, dat is toch voor oude mensen?

door Jared Grant

Wanneer ik vertel over mijn jeugdreuma, krijg ik vaak als eerste reactie: "Reuma? Hè, dat kan toch helemaal niet? Dat is iets voor oude mensen." Ik probeer het dan vaak uit te leggen, maar soms heb ik er ook geen energie voor. Wat zeggen jullie als je deze reactie krijgt?

Als kind heb ik vaak gemerkt dat anderen mij niet begrepen. De ene dag rende ik op het schoolplein vrolijk rond, de andere dag had ik teveel pijn om mee te kunnen doen. In de klas legde ik het uit, maar sommige kinderen en leraren vergaten het dan weer. Je moet dat eigenlijk herhalen, maar op een gegeven moment was ik er wel klaar mee. Voor mijn eigen bescherming heb ik geleerd om wat anderen over mij zeggen van mij af te laten glijden. Maar dat is soms best lastig!

Het gevoel dat je anders bent dan anderen, daar heb ik als kind vaak mee gestruggeld. Waarom ik? En waarom begrijpt niemand die vermoeidheid? Je moet naar het ziekenhuis terwijl de rest op school zit of mist soms een heel leuk feestje omdat je ziek bent. Eigenlijk is dat gevoel van 'anders zijn' er af en toe nog steeds.



Toen ik bij de jeugdreumavereniging andere kinderen en jongeren sprak, zag ik dat ik helemaal niet de enige ben die jeugdreuma heeft. Ik hoefde helemaal niets uit te leggen. Met familie en vrienden probeer ik erover te blijven praten. Helemaal begrijpen hoeft niet, dat lukt misschien wel nooit omdat ze niet voelen wat ik voel. Ik probeer er in de buurt te komen. En wat is het dan fijn om te merken dat ze rekening met mij houden. Bijvoorbeeld als ik misschien niet helemaal mee kan doen, maar zij mij wel uitnodigen. Want ik wil dat feestje heus niet missen!

Leuke dingen doen helpt om mentaal gezond te blijven. Niet teveel nadenken, maar in het moment zijn en genieten. Ik teken graag, daar word ik rustig van. Maar ook door te gaan sporten zet ik mijn hoofd op 0. En natuurlijk is daar de muziek! Muziek maken is echt mijn uitlaatklep, dat maakt mij gelukkig.

JEUGDREUMA & VRIJE TIJD

Damiën van Tol is tien jaar oud en gek op tennis. Door de vele ontstekingen waar hij last van heeft, is hij op zoek gegaan naar een andere manier om zijn favoriete sport te beoefenen. Damiën vertelt graag over zijn ervaringen met rolstoeltennis. - door Melanie Feijtel

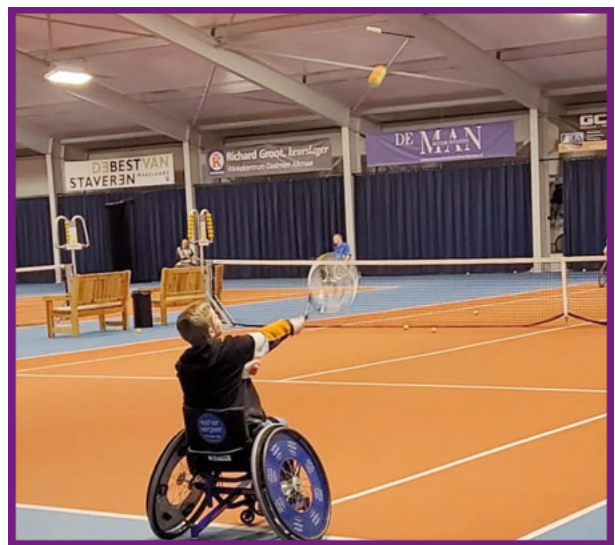
Hoe ben je in aanraking gekomen met rolstoeltennis?

“Op mijn 7^e ben ik begonnen met tennis, maar dit was helaas niet vol te houden. Bij Reade zag ik posters hangen van mensen die sporten in een rolstoel. Samen met mijn ouders ben ik gaan informeren naar rolstoeltennis. En zo zijn we bij de Esther Vergeer Foundation terecht gekomen. Nu tennis ik één tot twee keer per week.”



Dat klinkt als een hele gezellige club.

“Dat is het zeker! Ik heb een hele leuke groep waarmee ik tennis. Het zijn echt mijn vrienden geworden.”



Hoe is het om deze sport met jeugdreuma te doen?

“Ik kan lekker sporten, zonder dat ik daarna op bed lig omdat mijn benen zo zeer doen. Met mijn jeugdreuma gaat het eigenlijk niet zo goed,

“Niemand kijkt je raar aan als je in een rolstoel zit”

Wat is er zo bijzonder aan jouw hobby?

“Iedereen is gelijk bij rolstoeltennis. Niemand kijkt je raar aan als je in een rolstoel zit en daarna ineens opstaat om een stukje te lopen. Iedereen heeft zijn eigen handicap, dus je voelt je niet anders. Ook als ik mijn dag niet heb, hoef ik geen uitleg te geven. Daarnaast is sporten met de anderen leuk. We lachen heel veel.”

waardoor ik steeds minder durfde te doen. Als ik ging sporten, had ik daarna erge pijn en het duurde wel een halve week voordat het weer weg was. Het rolstoeltennissen geeft mij op de een of andere manier ook juist energie. Maar ik heb ook dagen dat het echt niet goed gaat, en dan kan ik helaas niet meedoen. Elke slag met een racket voelt dan soms als een mokerslag.”

Hoe kwamen jullie erachter dat er sprake was van reuma?

"Van kleins af aan had ik veel pijn, kon niet lang staan en geen lange stukken lopen. Ook was ik vaak erg moe. Ik weet nog dat ik bang was dat andere mensen tegen mij aan zouden lopen en mij dan pijn zouden doen. Eerst dachten ze dat ik de Ziekte van Lyme had, maar na jaren onderzoeken zagen ze bij een MRI-scan dat ik jeugdreuma heb. In mijn bloed is er zelden iets te zien, dus het was een lange zoektocht."

"Het rolstoeltennissen geeft mij energie"

Kan iedereen dit doen of is het echt iets speciaals?

"Iedereen die een rolstoel nodig heeft kan aan rolstoeltennis doen. Of omdat je een sport op 'een normale manier' niet kan volhouden."

Wat heb je nodig om jouw hobby te kunnen uitoefenen?

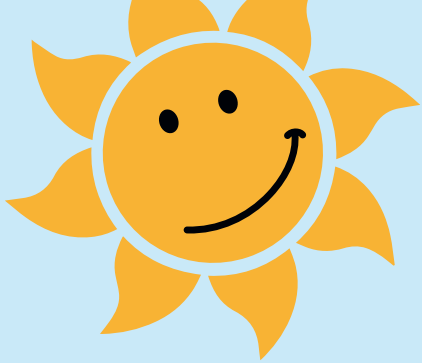
"Een sportrolstoel, een tennisracket en een bidon. En een lidmaatschap van een rolstoel-vereniging. Bij de vereniging waar ik sport, huur ik de sportrolstoel."

Wat is het leukste of grappigste wat je met het rolstoeltennissen hebt meegemaakt?

"Afgelopen zomer ben ik naar het tenniskamp geweest. Daar hebben we meerdere sporten in een rolstoel gedaan, naast tennis ook bijvoorbeeld basketbal en boogschieten. We kregen les van Ruben Spaargaren (rolstoeltennisser teamNL), hij was echt mega snel en heel goed. Het was een hele gezellige week."

"En laatst heb ik een tennistoernooi gespeeld samen met iemand die erg veel grapjes maakt. Hij moest de bal terugslaan en schoot daarom met zijn rolstoel zo snel als hij kon naar voren en gaf daarbij een hele harde brul. De tegenpartij was helemaal onder de indruk, dus we hadden dik gewonnen. Dat was echt heel grappig!"





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 **Hazel** (8 jaar)!

Van harte gefeliciteerd! 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.jeugdremavereniging.nl



VOLG ONS OP INSTAGRAM



jeugdremavereniging



"Je bent toch veel te jong voor reuma!"



Oh wacht! In dat geval laat ik mijn gewrichten even mijn ID zien..



dijkstrawiebe en 42 anderen vinden dit leuk
jeugdremavereniging Blijven proberen 😊

#repost #funfriday #fridayfun #jeugdreuma #reuma #jja #jeugdremavereniging #kidsgetarthritistoo

19 uur geleden