

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2023 jaargang 24

nummer 2

Waar kan een ergotherapeut je bij helpen?

Lara:
"Iedereen heeft een eigen verhaal, en jij mag jouw eigen verhaal vertellen."

Demi
geniet volop van haar hobby's

Jared maakt van zijn hobby zijn werk

In dit nummer

pagina 7



HET VERHAAL VAN DEMI

"Demi heeft geen rolstoel, want we willen dat ze zo mobiel mogelijk is."

pagina 10



HET IK-KAN-ALLES FESTIVAL

Terugblik Jubileumfeest

pagina 27



JEUGDREUMA EN VRIJE TIJD

Seth is gek op motorcrossen

EN VERDER

04 "Wat hebben we er weer een mooi jaar van gemaakt met elkaar!"

Voorwoord van de voorzitter

05 In vogelvlucht

Agenda en korte berichten

14 Jouw Ervaring, Mijn Toekomst

Ervaringen met het project

19 Even voorstellen

Vrijwilligers in beeld

20 Lotgenotencontact

Terugblik Familiedag

21 Internationaal

Terugblik Europees jeugdreuuma-congres in Rotterdam

24 "Belangrijk om te leren luisteren naar de signalen van je lichaam"

Interview met ergotherapeut Christine van Beek

26 Puzzel

Vrije tijd

30 Op safari!

Terugblik 5-13 jarigen weekend

32 Kleurplaat

33 Werk of hobby?

Column Jared Grant

34 Lootje voor een cadeautje

Colofon

Versijnt twee - tot driemaal per jaar

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

Redactie

Esther Blanken
Anniek van Dijk
Annelies Hoekstra
Bart van der Linden
Rebecca Meuldijk
Aniek Wegner

Dank voor je bijdrage

Demi Dijkstra en moeder Jolanda,
Lara Borchers, Tim van Helmond,
Nicole Goedhart, Karijn Aussems,
Marieke Holzapfel, Christine van der Beek,
Seth Walhout en moeder Annemarie,
Jared Grant, Karin Meesters (puzzels),
Ray Breg (kleurplaat)

Coverfoto

Demi Dijkstra

Uitgever / Advertentieverkoop

DNB Groep
www.dnbgroep.nl

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

VOORWOORD



Het jubileumjaar zit er alweer bijna op, het jaar dat de vereniging 25 jaar bestaat. Wat hebben we er weer een mooi jaar van gemaakt met elkaar! We hebben veel activiteiten gehad op fantastische locaties, speciaal uitgekozen voor ons jubileumjaar. In dit magazine blikken wij terug met foto's op een aantal van deze evenementen. Het hoogtepunt was het Ik-Kan-Alles Festival, een feestelijke dag waar wij als bestuur blij en trots op terugkijken. Onder andere onze eigen ambassadeur en columnist Jared Grant trad op en de Magic Brothers Justin en Roy lieten een magische show zien. Wellicht dat je Justin wel eens hebt zien langskomen in eerdere magazines?

Dit magazine staat in het teken van 'hobby's en vrije tijd'. Ergotherapeut Christine van der Beek geeft tips over hoe je je hobby kan blijven doen ondanks het hebben van jeugdreuma en Jared vertelt dat hij van zijn hobby zijn werk heeft gemaakt, hoe gaaf!

Ook staan er interviews in met Demi die vertelt over haar hobby paardrijden en Seth die in 2019 met zijn familie naar Zweden is verhuisd en daar Enduro heeft leren kennen. Benieuwd wat dat is? Blader snel verder om dit antwoord en vele andere verhalen en artikelen te lezen!

Veel leesplezier!

Yvonne de Boer, Voorzitter

Agenda

2023	
5 november 2023	Info-Contactdag
2024	
24 maart 2024	Familiedag
24-26 mei 2024	Evenement 5-10 jarigen
21-23 juni 2024	Evenement 10-13 jarigen
4-6 oktober 2024	Evenement 13-18 jarigen
9 november 2024	Info-Contactdag

Met de Info-Contactdag in het Aviodrome op zondag 5 november sluiten we de evenementen van 2023 af. Het belooft een mooie dag te worden voor zowel de kinderen met de activiteiten in het Aviodrome, als voor de jongeren en de ouders met het informatieve programma.

De meeste data voor de evenementen van 2024 staan al vast, dus schrijf deze snel in je agenda! Een evenement voor jongvolwassenen wordt later toegevoegd aan de agenda in het najaar.



Matty op vakantie

Voor de zomervakantie lanceerden we de animatie Matty op vakantie. Matty en zijn vader leggen hierin uit wat zij voor de vakantie samen regelen, zodat ze er een fantastische vakantie van kunnen maken.

Via de QR-code kan je deze animatie bekijken, net als de andere animaties van Matty en een animatie speciaal voor jongeren. Heb jij een goed onderwerp voor onze volgende animatie? Stuur dan een mailtje naar nadine@jeugdremavereniging.nl

Jouw Ervaring, Mijn Toekomst

Wat is de invloed van jeugdrema op toekomstmogelijkheden als het gaat om school, werk, en relaties? Deze vraag uit onze Onderzoeksagenda Jeugdrema was het uitgangspunt van het project Jouw Ervaring, Mijn Toekomst. In het project brachten we ervaren jongvolwassenen met jeugdrema in contact met kinderen en jongeren met jeugdrema. Zo konden de vragen over de toekomst soms al beantwoord of anders verder uitgezocht worden. Het resultaat: allereerst blijft het (meestal online) lotgenotencontact tussen de kinderen/jongeren en jongvolwassenen mogelijk, zijn er animaties over het project met handige tips én gebundelde verhalen van de jongeren en jongvolwassenen die meededen aan het project (mèt ook veel tips).

Op pagina 14 lees je een interview met een aantal deelnemers van het project. Op onze website, onder het kopje Onderzoek, vind je de gepubliceerde resultaten.

Naar het congres in Rotterdam

Elk jaar komen vanuit heel de wereld kinder-reumatologen, fysiotherapeuten, psychologen, verpleegkundigen en andere specialisten die werken met kinderen met jeugdreuma bij elkaar op een congres. Ook andere jeugdreuma verenigingen komen daar samen om ervaringen uit te wisselen, van elkaar te leren en om artsen ook ervaringsverhalen te vertellen. Dit jaar was het congres eind september in Nederland. Dat maakte het voor ons als vrijwilligers mogelijk om met wel 8 vrijwilligers deel te nemen aan het congres, waardoor we veel informatie hebben opgedaan. Lees op pagina 21 meer over dit congres.



Berichtje van het bestuur

Het bestuur van de vereniging zie je vaak op de evenementen langskomen, maar er zijn ook genoeg taken die 'achter de schermen' worden gedaan. Om je hiervan op de hoogte te houden, geven we een korte update over een aantal grotere onderwerpen.

Met het bestuur zijn we de laatste maanden druk geweest om alle activiteiten voor 2024 in te kaart brengen en de begroting op te stellen. Hierna hebben we de PGO-subsidie weer kunnen aanvragen. Er is het één en ander veranderd aan de PGO-subsidie, waardoor het voor ons puzzelen was wat we dit jaar wel en niet mochten aanvragen. Het is ook goed nieuws, want het aan te vragen bedrag is een stuk hoger dan voorheen. Dit zorgt ervoor dat we beter uit de kosten komen op evenementen, nu de prijzen de laatste jaren flink zijn gestegen, de contributie laag kunnen houden en nog meer kunnen aanbieden op het gebied van belangenbehartiging en informatievoorziening.

Daarnaast is er een nieuw onderzoeksteam opgestart met de vrijwilligers Marieke Holzapfel en Jolanda van Overbeeke, samen met enkele leden van het bestuur. Samen met elkaar gaan zij onderzoeksvragen beoordelen en kunnen we vanuit de vereniging nóg beter de onderzoeksvragen onderschrijven en/of feedback op geven. We zijn gevraagd om mee te denken over de bijwerkingen-monitor jeugdreuma van het Lareb, waarvoor de onderzoeksaanvraag nu loopt. We hopen dat deze goedgekeurd wordt zodat er meer informatie komt over bijwerkingen bij de medicatie die wordt ingezet bij jeugdreuma. We danken Casper Schoemaker hartelijk voor al zijn werk op het gebied van belangenbehartiging bij onze vereniging en blijven hem gelukkig kunnen opzoeken voor advies.

Als laatste gaan we helaas afscheid nemen van secretaris Maaïke van Dalftsen in het bestuur. We willen haar graag bedanken voor al haar tijd en energie!

Positieve Demi geniet van alle activiteiten die ze onderneemt

In het hoge noorden, in het dorp Bedum in de provincie Groningen om precies te zijn, woont de 10-jarige Demi Dijkstra met haar ouders en twee broers van 15 en 19 jaar. Demi is een vrolijk en actief meisje met jeugdreuma. Toen de mogelijkheid zich aandeed om in het magazine te komen met haar verhaal, aarzelde ze geen moment. Ze wil graag vertellen over haar hobby's, hoe ze omgaat met haar ziekte en de beperkingen én mogelijkheden. Samen met moeder Jolanda, die bij het gesprek zit, krijgen we een inkijkje in het leven van Demi. "Paardrijden vind ik heel leuk." - door Bart van der Linden



Al op zeer jonge leeftijd krijgt Demi de diagnose jeugdreuma. Jolanda: "Demi was ongeveer 18 maanden. Ze begon net een beetje met lopen, maar dat lukte niet helemaal goed. En ze was ook veel aan het kruipen. Toen we een weekendje

weg waren met de familie, had ze heel dikke rode knieën. We dachten: 'Dit is niet goed, hier moeten we wat mee. Zou het niet hetzelfde zijn als wat ons nichtje (inmiddels 19 jaar), ook heeft, namelijk jeugdreuma?' Vervolgens zijn we bij de huisarts geweest, maar die wist het niet. Hij verwees ons door naar de kinderarts. Daarna kwam de kinderreumatoloog er snel bij. Binnen drie weken hadden we toen de diagnose."

Die volgde op onderzoeken en bloedafname bij Demi. Ze heeft de vorm polyarticulair, in combinatie met oogontsteking (uveïtis). Jolanda: "Die oogontsteking kreeg ze pas toen ze zes jaar oud was." Hoe ging het gezin Dijkstra met de ziekte van Demi om? Jolanda: "Demi was nog heel jong. Ik dacht toen wel direct van o jee, wat nu? Maar ik liet me er niet door uit het veld slaan. Eigenlijk ging het allemaal vanzelf. Na een paar keer hulp van de kinderthuiszorg bij het spuiten van de medicatie te hebben gehad, heb ik geleerd dat zelf te doen.

Ook was het helpend om te kunnen sparren met een schoonzus die al ervaring had met jeugdreuma.”



Jeugdreuma kenmerkt zich zoals bekend als een grillige ziekte. Zo ook bij Demi. Jolanda: “Ze is met 18 maanden gestart met MTX een jaar lang in spuitvorm. Na dat jaar was het stabiel en zijn we gaan afbouwen. Vervolgens heeft Demi een jaar geen medicatie gehad. Wij dachten toen, mooi ze is er overheen gegroeid, maar het kwam toch terug. Toen Demi kleuter was, ze was vier jaar, vlamde het weer op en heeft ze ook een mindere periode gehad. Ze ging toen, ook omdat ze oogontsteking kreeg, over op het medicijn Humira, in combinatie met MTX-tabletten. En ze heeft ook Prednison geslikt voor de uveïtis. Demi had vooral last bij activiteiten. Vermoeidheid, haar balans zoeken, wat kan wel en wat kan niet?”

Beenlengte

Demi gaat regelmatig door haar enkel. Demi: “Met gym bijvoorbeeld.” Jolanda: “Ze heeft ook een verschil in beenlengte van 1,8 millimeter, hierdoor heeft ze steunzolen waardoor ze prima kan lopen. Maar dat kan maar met maximaal 1,5 millimeter opgelost worden. Ze staat hierdoor een beetje scheef.” Voor controle loopt Demi in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Jolanda:

“Een keer in de drie maanden gaan we naar de oogarts en om het halfjaar naar de reumatoloog.” Demi gebruikt nu Humira in combinatie met MTX. Demi: “Soms heb ik last van bijwerkingen. Zondag is de spuugdag.” Jolanda: “Maar als ik dan een broodje geef, is de misselijkheid snel weer over.”

‘Vroeger deed mijn moeder pilletjes in een banaan’

Demi kan goed met haar ziekte omgaan, al zijn er soms wel dingen waar ze last van heeft. Demi: “Prikjes doen pijn en ik moet vaak bloedprikken.” Jolanda: “Demi moet nu leren omgaan met wat ze op een dag wel kan ondernemen en wat niet. Maar gelukkig zit ze op dit moment in een fase dat het heel goed met haar gaat en er dus ook meer mogelijk is.”

Demi zit in groep 6. Ze heeft groep 3 twee keer gedaan omdat ze niet goed meekwam, mede door dyslexie. Jolanda: “Maar de leesachterstand heeft ze weer ingehaald.” Haar klasgenoten weten van de jeugdreuma, maar soms wordt het nog weleens vergeten. Met spelen kan ze nog weleens moe worden. Demi: “Dan ga ik op de grond zitten.”



Hobby's

Ze heeft veel hobby's. Demi: "Paardrijden vind ik heel leuk. Ik rij op een pony, die heet Happy. En ik heb een konijn, die leer ik kunstjes." Jolanda: "Een keer in de week gaat Demi naar de manege voor ponyles. En één of soms twee keer per week rijdt ze op Happy. En als je moe bent, laat je het paard lekker lopen." Verder zou ze het heel gaaf vinden om gitaar te leren spelen. Demi: "En basketbal vind ik ook leuk." Ze is verder creatief, houdt van tekenen en zit graag in de jacuzzi.



Als de reuma opspeelt, komt dit tot uiting in knieën, enkels en vermoeide benen. Jolanda: "En de oogdruppels doen zeer. Maar Demi is een bikkelaar, neemt trouw haar prikjes, zonder angst. Daar heb ik echt mazzel mee als moeder." Demi: "Vroeger deed mijn moeder pilletjes in een banaan."

'Ik heb ook een konijn, die leer ik kunstjes'

Hulpmiddelen

Demi maakt gebruik van hulpmiddelen. Jolanda: "Ze heeft een loopfiets, die ook wel mee gaat op vakantie, en een elektrische fiets. Geen rolstoel, dat wilden we niet, want we willen dat ze zo mobiel mogelijk is. Ik denk dat het wel kan met deze vorm van reuma. Soms denk ik, het is wel handig, maar dat is op één hand te tellen." Demi: "Verre afstanden zijn soms lastig. Dan vraag ik aan papa of mama of ze me willen tillen."

Jolanda: "Schaamte komt een beetje om de hoek kijken bij de loopfiets. Als we gaan wandelen pakt ze ook wel snel de step."

Het gezin is lid van de Jeugdreuma Vereniging Nederland. Jolanda: "We zijn nu drie keer mee geweest met de weekenden." Demi: "Het is heel leuk om te gaan. Ik heb ook twee jeugdreumavriendinnen." Jolanda: "Verder zitten we met ouders in een appgroep en ik hou de sociale media bij. Ik heb zelf overigens het idee dat jeugdreuma heel vaak gepaard gaat met leerproblemen. Dit hoor ik ook terug van de ouders die meegaan met de weekenden."

'Het is heel leuk om met de weekenden mee te gaan'

Groningen

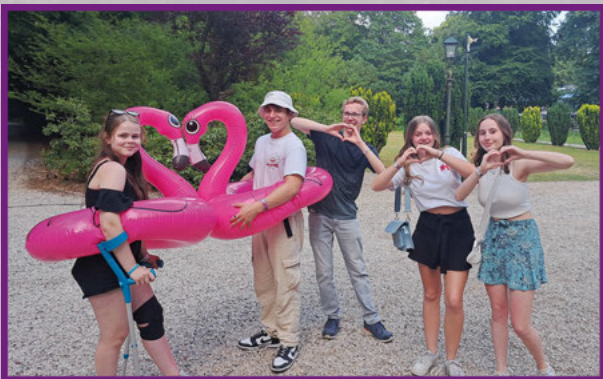
Het gaat nu goed met Demi. Ze staat, ondanks de reuma, positief in het leven en geniet zichtbaar van alle activiteiten die ze onderneemt. Of het nu paardrijden is of ontspannen in de jacuzzi, de lach is nooit ver weg bij de 10-jarige Groningse. Over Groningen gesproken... Jolanda: "Het is prima wonen hier. En we zijn nuchtere Groningers." Ze wil er maar mee zeggen: tegenslag of niet, we zetten de schouders eronder.



Het Ik-Kan-Alles Festival



Het 25-jarig bestaan van de vereniging vierden we samen met elkaar met het Ik-Kan-Alles Festival! De leuke activiteiten, het lekkere eten en de zon gaven ons een fantastisch jubileumfeest. Natuurlijk zijn er op een festival ook optredens, dus in het openluchttheater genoten we van een privéconcert van Jared Grant én een show van The Magic Brothers. We genieten nog na met de foto's.





Jared Grant

Op het Ik-Kan-Alles Festival kon het nummer 'Ik kan alles' natuurlijk niet ontbreken. Niemand minder dan Jared Grant zelf kwam dit zingen voor ons. Met nog een paar swingende nummers maakte hij er een mooi feestje van en kreeg hij zelfs nog wat ouders en kinderen aan het dansen!



The Magic Brothers

Justin en Roy, ook wel bekend als The Magic Brothers, kwamen hun illusies tonen in het openluchttheater. Justin heeft zelf jeugdrea en wilde graag onderdeel zijn van deze mooie dag en samen met zijn broer een mooie show neerzetten voor andere kinderen en jongeren met jeugdrea. En hoe! We zagen ze vliegen tijdens de show, letterlijk en figuurlijk.



Gildes

Jan & Anita kennen de meesten van jullie wel als twee vaste krachten bij de vereniging, maar ze zijn beiden ook lid van de gildes in Goirle. Tijdens het jubileumfeest zorgden zij ervoor dat de kinderen mochten kruisboogschieten & schieten met een lasergeweer.



Cadeau ReumaNL

We zijn blij dat er ook een aantal partners (organisaties waarmee we samenwerken) aanwezig waren op het feest. Van ReumaNederland ontvingen we een mooi cadeau, wat we kunnen gaan gebruiken op de weekenden.

Vrijwilligers

Zonder onze vrijwilligers was het festival niet mogelijk geweest. Een deel van de vrijwilligers poseerde nog met elkaar bij het Matty-fotobord. Bedankt allemaal!





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:

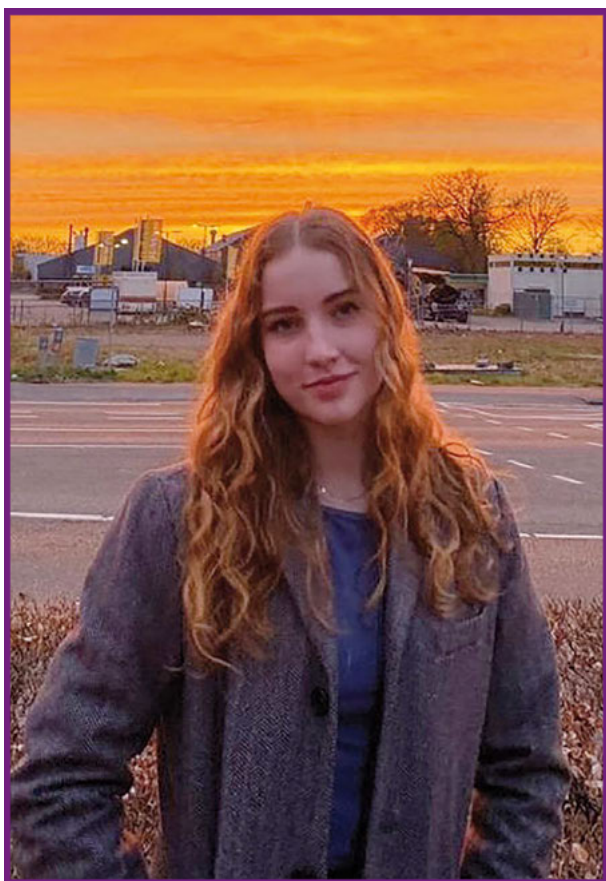
- betrouwbare **medische informatie**
- informatie over het **dagelijks leven met reuma**
- nieuws en **activiteiten**
- **ervaringen uitwisselen**

Kijk op reumanederland.nl of volg ons op Facebook

Jeugdreuma en de toekomst

Uit de onderzoeksagenda van de Jeugdreuma Vereniging Nederland bleek dat kinderen en jongeren met jeugdreuma vooral vragen hebben over het sociale leven en hun toekomst. Als vervolg startte ons onderzoeksproject 'Jouw Ervaring, Mijn Toekomst', waarin jongeren met reuma in gesprek gingen met jongvolwassenen (ervaringsdeskundigen) met reuma. Zo konden zij vragen over de toekomst stellen aan de mensen die al in de toekomst leven. Tijdens de ontmoetingen bepaalden de deelnemers zelf hoe de gesprekken eruit gingen zien en wat de thema's waren. Wij spraken met Lara (jongere), Tim (ervaringsdeskundige) en Nicole en Karijn (onderzoekers van het Amsterdam UMC) over hun ervaringen met het project. - door Anniek van Dijk

Lara Borchers



Lara deed mee als deelnemster aan het onderzoek. Zo kon ze haar vragen over de toekomst met reuma aan de ervaringsdeskundigen stellen. Lara is 18 jaar. Ze is sportief en avontuurlijk. Lara is een harde werker en houdt van gezelligheid, maar ze kan ook de rust en stilte opzoeken.

Hoi Lara, hoe ben je bij het onderzoek 'Jouw Ervaring, Mijn Toekomst' terechtgekomen?

"Ik ben op een grappige manier bij het project terechtgekomen. Ik had namelijk uit het ziekenhuis een flyer over activiteiten met andere jongeren met reuma meegekregen. Ik vond het toen te spannend om hier iets mee te doen. Maar ik heb de flyer een hele tijd bewaard. Na een tijdje heb ik contact opgenomen met de contactpersoon via het telefoonnummer op de flyer. Ik vroeg haar of zij iets meer wist over het in contact komen met andere jongeren. En dat wist ze! Toen ben ik bij het onderzoek gekomen."

In jouw stuk in de gebundelde verhalen van 'Jouw Ervaring, Mijn Toekomst' ben je heel open over jouw ervaringen met reuma. Je vertelt het moeilijk te vinden om te praten over reuma. Hoe was het voor je om mee te doen aan de bijeenkomsten?

"In het begin voelde het best gek en spannend om mee te doen aan de bijeenkomsten. Ik wist niet goed wat ik kon verwachten. Ook had ik nooit eerder andere jongeren met reuma gezien of gesproken. Na een aantal bijeenkomsten werd een aantal mensen gevraagd wat meer over zichzelf en over je reuma te vertellen. Ik dacht toen: 'Ik kan altijd proberen mijn verhaal te doen, misschien heeft iemand er iets aan', en ben gaan vertellen. Ik kreeg veel vragen over mijn verhaal en daardoor kon ik er nog meer over vertellen. Het was wel wennen om dit te doen, maar het voelde ook fijn om hier voor het eerst zo open over te zijn. Eerder praatte ik namelijk niet over mijn reuma. Door het onderzoek ben ik steeds meer gaan inzien dat ik er mag zijn en mijn verhaal mag delen."

'Er werden veel ervaringen gedeeld, dat was mooi en waardevol'

Wat knap zeg! Zou je wat meer willen vertellen over wat je hebt geleerd van de bijeenkomsten?

"Tijdens de bijeenkomsten was de sfeer gezellig, maar konden we het ook over serieuze dingen hebben. Daardoor heb ik veel praktische dingen geleerd. Ook over vragen die ik eerder niet had. Het was een fijne en veilige omgeving, waardoor er veel ervaringen gedeeld werden. Dat was mooi en waardevol."

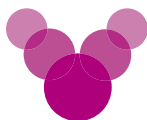
Hoe combineer je jouw hobby's met jeugdreuma?

"Mijn grootste hobby's zijn sporten en in de natuur zijn. Dan ga ik bijvoorbeeld wandelen of mountainbiken. Ook afspreken met vrienden, een boek lezen of creatief bezig te zijn vind ik fijn. Sinds ik jeugdreuma heb, vind ik het wel lastig om mijn hobby's te combineren. Door mijn enthousiasme ben ik weleens over mijn grenzen heen gegaan. En ik vond het moeilijk, zeker al omdat ik sinds mijn 6e jaar reuma heb, dat andere mensen niet altijd begrepen waar ik tegenaan liep. Nu ik een tijdje 18 ben, begin ik langzaam te leren om te gaan met mijn ziekte. Ik leer dat het oké is om niet altijd mee te doen en rust te nemen. Dat helpt me steeds meer om leuke dingen vol te houden, zonder over mijn grenzen te gaan."

'Mijn grootste hobby's zijn sporten en in de natuur zijn'

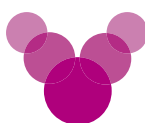
Dankjewel voor je openheid! Als laatste: wat zou je aan anderen met jeugdreuma willen meegeven?

"Ik heb mezelf een lange tijd erg eenzaam gevoeld. Daarom zou ik zeggen: praat erover met anderen. Bijvoorbeeld met mensen die dicht bij je staan of met de dokter. Ook heb ik vaak gedacht dat mijn verhaal er niet mocht zijn, omdat mijn reuma zogenaamd niet erg genoeg was. Ik wil meegeven dat het verhaal van iedereen met jeugdreuma anders is en dat je jouw eigen verhaal mag vertellen. Je hoeft het niet weg te stoppen of over grenzen te gaan om te bewijzen dat je het allemaal wel kan. Grenzen aangeven is juist goed en sterk. Je hoeft het niet alleen te doen!"



Eén van de conclusies van het project is dat je als jongere met jeugdreuma veel hebt aan lotgenotencontact en de kennis van ervaringsdeskundigen. Naast de evenementen van zowel JVN als Youth-R-Well.com, blijven er ook (online) bijeenkomsten plaatsvinden binnen het project Jouw Ervaring, Mijn Toekomst. Wil je deelnemen aan het project, mail dan naar info@youth-r-well.com

De animaties, gebundelde ervaringen en meer informatie over het project kan je vinden via jeugdremavereniging.nl/ onderzoek/ of scan de qr-code!



Tim van Helmond

Tim deed mee als ervaringsdeskundige aan het onderzoek. Hij is 25 jaar en geboren in Asten, waar hij nog steeds met veel plezier woont. Tim werkt fulltime als medewerker proces en goederenverwerking in een supermarkt. Daarnaast is hij sinds twee jaar voorzitter van Stichting Youth-R-Well.com.

Hoi Tim, voordat we het over het project gaan hebben: wat zijn jouw hobby's? En hoe lukt het jou deze vol te houden?

"Ik vind het leuk om nieuwe dingen te leren en te ontdekken, mijn eigen kennis te vergroten en te verbreden. Ik volg bijvoorbeeld de politiek. Verder is carnaval het mooiste feest wat er is en doe ik hier dus graag aan mee.

Ook ben ik actief lid van de voetbalvereniging waar ik in verschillende rollen vrijwilliger ben geweest. En kun je vrienden een hobby noemen? In dat geval zijn zij mijn grootste hobby. Samen reizen we heel Europa door om wedstrijden van PSV te kijken en van de prachtige steden te genieten."

Hoe ben je bij het project 'Jouw Ervaring, Mijn Toekomst' terecht gekomen?

"Als voorzitter van Youth-R-Well.com ben ik benaderd door de JVN voor het project. Na het gesprek wat ik had met één van de onderzoekers, was ik meteen enthousiast over het project en heb ik mijn medewerking namens Youth-R-Well.com toegezegd. Ik ben er dus echt van begin af aan onderdeel van geweest. En daar heb ik nooit spijt van gehad!"

Zijn er in de voorbereiding van het project dingen waar je rekening mee hebt gehouden?

"Ik heb me er hard voor gemaakt dat het niet te zwaar mocht worden. Want dat zou jongeren en kinderen afschrikken. Het open, luchtig en laagdrempelig houden was heel belangrijk."

'Carnaval is het mooiste feest wat er is'

Hoe was het voor je om mee te doen aan de bijeenkomsten?

"Ik was er heel enthousiast over om de verhalen en ervaringen te horen, maar het was ook confronterend. Ik wist niet dat kinderen al over dingen waar ik nooit over nagedacht had vragen hadden. Ik heb de diagnose jeugdreuma net voor mijn 16e gekregen en (her)ken de situatie vanuit de kinderen dus niet. Maar hier heb ik wel weer enorm van geleerd."

Wat heb je geleerd van de bijeenkomsten?

"Het is heel interessant om te horen hoe kinderen, maar ook jongeren zich een weg banen door hun leven met reuma. Elk verhaal is uniek, maar er was ook veel herkenning bij elkaars verhalen. Zo konden wij, jong en oud, elkaar helpen. En dat is ook de kern van wat ik geleerd heb: je leeftijd en de leeftijd waarop je de diagnose kreeg maken niet uit. Iedereen heeft een waardevolle ervaring waar anderen weer iets aan kunnen hebben."

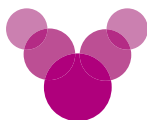
'Praat erover als je iets minder goed kunt'

Wat zou je aan anderen met jeugdreuma willen meegeven?

"Praat erover als je iets minder goed kunt doen of als je extra hulp nodig hebt. Mensen vinden het vaak niet erg om je te helpen en dat kunnen ze beter doen als ze jouw situatie kennen. En de laatste tip is dat wanneer jij begrip vraagt van een ander over jouw situatie, dat er dan ook begrip vanuit jou naar de ander moet zijn. Het is namelijk ook voor hen niet altijd makkelijk is om een naaste te hebben met reuma."

Hoe zie je de toekomst van het project voor je?

"Een maandelijkse bijeenkomst met een mooie groep jonge en oude mensen die elkaar weten te helpen. Tussen de bijeenkomsten kan ook worden gepraat via een groepsapp en/of een forum. En dat de kinderen van nu, de nieuwe jongeren van de toekomst worden zodat het van generatie op generatie door kan gaan."



Nicole Goedhart en Karijn Aussems

Nicole en Karijn hebben samengewerkt als onderzoekers in het project. Dit doen zij door samen met mensen in plaats van over mensen onderzoek te doen.

Waarom zijn jullie met het onderzoek 'Jouw Ervaring, Mijn Toekomst' begonnen?

"Wij vinden het belangrijk dat de kinderen die onderzocht worden, meedenken in wat er op de onderzoeksagenda staat en hoe het onderzoek eruit gaat zien. In het project werd aan de kinderen gevraagd wat zij graag over jeugdreuma willen weten. Zij vertelden benieuwd te zijn naar hun toekomstkansen. Vooral rondom werk, school en relaties. De kinderen gaven aan dat zij hierover graag met andere kinderen en jongeren met jeugdreuma praten."

Wat trok jullie persoonlijk aan in het onderzoek?

Nicole: "Het belang van de diversiteit aan ervaringen. De jongeren hebben hun leven met reuma vormgegeven. Ze kunnen de kinderen daarin meenemen. De gesprekken zorgden ervoor dat alle ervaringen en verhalen samen kwamen. En ik vond het zeer waardevol dat iedereen op zijn of haar eigen manier kon deelnemen; zitten en luisteren of juist actief meedoen."

Karijn: "Ik heb gezien dat het niet alleen heeft geholpen dat kinderen meer antwoord op hun vragen hebben gekregen, maar dat de bijeenkomsten vooral heel waardevol waren omdat ze mooie herinneringen hebben gemaakt en ze elkaar nu goed weten te vinden."

Wat zijn volgens jullie de belangrijkste resultaten van het onderzoek?

"We hebben geleerd nog meer te luisteren naar de ideeën van de kinderen. Het idee van het onderzoek was namelijk eerst om alleen maar een-op-een, fysieke bijeenkomsten te doen.

Maar tijdens het project zagen we dat het juist nodig was om samen te leren en dat er online bijeenkomsten georganiseerd moesten worden zodat kinderen en jongeren makkelijker kunnen aansluiten. Op deze manier kunnen we veel meer het verschil in alle verhalen en ervaringen zien."



Karijn (rechts), met twee deelnemers van het onderzoek (links).

Nemen jullie dit ook mee naar andere onderzoeken?

"Ja, deze manier van onderzoek doen nemen wij zeker mee. Dat doen wij in het leernetwerk jongerenparticipatie en in onderzoek (zie school-participation.nl). Ook in andere onderzoeken kunnen jongeren namelijk meedenken."

Hoe ziet de toekomst van het onderzoek eruit?

"Het onderzoek is afgerond, maar één van de resultaten van het onderzoek is dat de (online) bijeenkomsten blijven bestaan voor kinderen en jongeren via het platform Jouw Ervaring, Mijn Toekomst. De kinderen en jongeren blijven elkaar nog steeds zien en helpen en ook nieuwe deelnemers mogen aansluiten. Dit faciliteert Youth-R-Well.com."

Wat zouden jullie de kinderen met jeugdreuma willen meegeven?

"Durf jezelf te zijn en durf je grenzen aan te geven. En durf je erover uit te spreken hoe je wil dat anderen je kennen en behandelen. Dan kunnen anderen zich daarop aanpassen."

Anniek van Dijk

Redacteur Jeugdreuma Magazine

"Ik ben bij de vereniging terecht gekomen via Instagram. Ik zag een keer een post en dacht: dit is iets waar ik graag als jong kind bij had willen horen. Na een berichtje aan de vereniging bleek dat zij op zoek waren naar redacteurs. Omdat ik schrijven erg leuk vind, heb ik daar meteen 'ja' op gezegd.

Mijn kracht is dat ik het leuk vind om te denken in mogelijkheden en te kijken naar wat wél kan in plaats van wat niet. Dat helpt me zelf ook om leuke dingen te blijven doen.

Ik ben er trots op dat we binnen de vereniging een plek creëren waar iedereen echt zichzelf kan zijn. Een plek waar plezier gemaakt kan worden, ondanks dat je soms pijn hebt of moe bent. En waar de ander geaccepteerd wordt voor wie hij of zij is.

In mijn vrije tijd hou ik ervan om met mijn vriend en hond op pad te gaan, lekker de natuur in. Ook ontspan ik door met vriendinnen af te spreken, boeken te lezen, te shoppen of een terrasje te pakken. Mijn wens voor de vereniging is dat we zichtbaarheid kunnen blijven creëren voor Jeugdreuma."



Marieke Holzapfel

Onderzoek en belangenbehartiging

"Sinds 2012 zijn wij lid omdat ons kind poly-articulaire jeugdreuma kreeg, hij is nu 14 jaar. Ik ben lange tijd actief geweest voor het magazine, eerst als redacteur en later als eindredacteur. Nu schrijf ik af en toe nog een artikel, meestal over onderzoek. Ik zit ook in de werkgroep onderzoek van de JVN. Vanuit de JVN doe ik de EUPATI-opleiding, een Europese opleiding voor patiëntvertegenwoordigers, m.n. op het gebied van medicijnen. Mijn kracht is nieuwsgierigheid en anderen informeren over nieuwe relevante ontwikkelingen.

In mijn vrije tijd ga ik graag naar het theater. Ik wandel elke dag, ik houd van zwemmen en lezen. In mijn buurt zet ik mij in voor de egels en ik maak een tweewekelijkse wijknieuwsbrief.

Mijn wens is dat de ontmoetingsdagen en -weekenden blijven doorgaan en dat er nog meer mensen zich willen inzetten voor onderzoek, zodat we jeugdreuma kunnen genezen."



Terugblik Familiedag

In de Apenheul kwamen we bij elkaar voor de Familiedag. In de ochtend hielden we de Algemene Ledenvergadering, waarin de plannen voor het jubileumjaar gedeeld werden en we samen met elkaar hebben gekeken naar de activiteiten binnen de vereniging. Ondertussen gingen de kinderen met vrijwilligers al dapper in de regen op pad in de dierentuin. In de middag kreeg iedereen een rondleiding van een gids, waarbij we leerden dat ook de apen niet echt van regen houden. We vonden ze binnen of ergens schuilend voor de regen, maar dat kon de pret niet drukken. Vol nieuwe informatie over de soorten apen en na het zelf uithangen van de aap in de speeltuin, gingen we voldaan naar huis.



Europees jeugdreumacongres in Rotterdam

Helpt het om over te stappen op een plantaardig dieet met onbewerkte voedingsmiddelen als je jeugdreuma hebt? Is de indeling in de verschillende soorten jeugdreuma nog wel actueel? Als je geen ontstekingen hebt, ben je dan in remissie? Dit soort vragen kwamen aan de orde tijdens het Europees congres voor kinderreumatologen eind september in Rotterdam. Grote kans dat jouw kinderreumatoloog ook aanwezig was! - door Marieke Holzapfel

Tijdens dit congres spraken allerlei onderzoekers en kinderreumatologen over de nieuwste ontwikkelingen in hun vakgebied. Ook spraken fysiotherapeuten, psychologen, reumaverpleegkundigen en ergotherapeuten met elkaar over wat de beste behandeling is. Omdat het congres in Nederland was, en de toegang voor mensen met jeugdreuma gratis, waren veel leden van de Jeugdreuma Vereniging (JVN) aanwezig. Niet alleen het bestuur, maar ook vrijwilligers en jongere leden met hun ouders. Sommige leden hadden ook een rol tijdens het congres, want bijna elk onderwerp werd ingeleid door iemand met een vorm van jeugdreuma. Andere leden waren gevraagd om te helpen bij de training capillaroscopie voor artsen. Zij konden oefenen met het kijken naar de kleine bloedvaten van de nagelriemen, om te zien of iemand reuma heeft.

Groot debat over remissie

Een van de belangrijke dingen die besproken werden, was remissie. Een belangrijk onderwerp voor kinderen met jeugdreuma, want soms zegt een arts dat je in remissie bent, terwijl je niet klachtenvrij bent. Artsen definiëren remissie meestal als 'geen actieve ziekte'. Maar wat is geen actieve ziekte? Daar heeft de Deense Mia Glerup

onderzoek naar gedaan. Toen bleek dat 7% van de mensen in remissie toch ochtendstijfheid had. Ochtendstijfheid werd namelijk niet gemeten bij remissie.

Ook een lage CRP-waarde (C-reactief proteïne, die verhoogd is bij ontstekingen) zegt niet alles. Bij de volwassen vorm van reuma wel (RA), maar bij jeugdreuma is er niet altijd een verband te leggen tussen de CRP-waarde en de activiteit van de ziekte. Er zijn dus andere biomarkers nodig, waar de artsen veel onderzoek naar doen.

De arts Linda Rossi uit Parijs liet zien dat ook al is er geen zwelling zichtbaar en lijkt het gewricht rustig, je op een echo soms toch kan zien dat er sprake is van een ontsteking. Belangrijk, want dan is het misschien niet verstandig om medicatie af te bouwen. Kortom, er is meer onderzoek nodig naar wanneer je nu eigenlijk écht in remissie bent en hoe je dat kunt meten.

Plantaardige voeding en beweging

Een ander onderwerp dat veel publiek trok was voeding en beweging bij reuma. Onderzoeker Michelle Bisschops uit Amsterdam vertelde over hun onderzoek bij volwassenen met reuma.



Zij deden mee met de Plants for Joints (“planten voor gewrichten”) studie. Daarbij gingen mensen over naar een plantaardig dieet met zoveel mogelijk onbewerkt voedsel. Daarnaast kregen ze ondersteuning om meer te bewegen en hun stress te verminderen. Deelnemers knapten over het algemeen duidelijk op: ze hadden minder gewrichtsklachten, betere suikerwaarde en lager cholesterol. De onderzoeksters beseffen ook dat dit een hele aanpassing vraagt, zeker voor kinderen. Zij vertelden dat het belangrijker is dat kinderen wel blijven eten, dus dat je hierin flexibel moet zijn. Op dit moment wordt er gewerkt aan een aanbeveling over bewegen voor kinderen met jeugdreuma. En hopen we als JVN dat er meer onderzoek wordt gedaan naar of een dieet die op zichzelf staand (dus zonder het bewegen, wat bewezen helpend is) ook helpend is.

Ouders van kinderen met jeugdreuma: zorg eerst voor jezelf

Een interessante spreker was David Gosar, een klinisch psycholoog uit Slovenië (Ljubljana). Hij vertelde over gezinnen met een kind met een zeldzame ziekte. Zijn tips zijn ook passend voor jeugdreuma. Ouders hebben vaak stress over hun

zieke kind en de gevolgen daarvan voor hun kind en voor het gezin. De tips van David Gosar voor vaders en moeders waren:

- Zorg eerst voor jezelf (zoals in het vliegtuig, doe eerst zelf een zuurstofmasker op). Door te sporten en bewegen, af te spreken met familie en vrienden (ook zonder het zieke kind) en mindfulness. En aarzel niet om indien nodig professionele hulp in te schakelen (psycholoog).
- Zorg daarna ook voor de anderen. Heb aandacht voor de andere kinderen en de communicatie met hun zus/broer met jeugdreuma. Maak met name plezier, maar praat ook over de ziekte en betrek ze bij een ziekenhuisbezoek. Heb ook aandacht voor je partner en zorg voor exclusieve tijd voor elkaar. En deel ervaringen met andere ouders met kinderen met jeugdreuma.
- Geef betekenis aan het lijden, neem de tijd voor het rouwproces en acceptatie van de ziekte. Vervolgens kun je ook de goede kanten zien: je geniet meer van kleine momenten en je begrip voor anderen met ziekte of handicap is vergroot.

Als patiënt invloed hebben op onderzoek

Tijdens het congres presenteerden Bas van Dijk (JVN), Maaïke Hoogeweegen (Youth-R-Well.com) en onderzoeker Karijn Aussums het onderzoek Jouv Ervaring, Mijn Toekomst (zie pagina 14 voor meer informatie over dit project). Ze vertelden hoe het project hen heeft geholpen en wat het belang is van patiëntparticipatie in onderzoek. Ook Casper Schoemaker gaf tijdens het congres tips over het betrekken van iemand met jeugdreuma of hun ouders in onderzoek. Bijvoorbeeld door die persoon als een gelijke te zien en direct vanaf het begin te betrekken bij het opstellen van het onderzoek. Eén van de andere tips van Casper waardoor de zaal moest lachen: begin niet voor tien uur... dus ook niet bij een sessie op een congres over patiëntenparticipatie, die gepland stond om half negen.

Categoriseren van soorten jeugdreuma

Tijdens het congres debatteerden de artsen en onderzoekers met elkaar over de classificering van jeugdreuma, oftewel welke vorm je krijgt 'toegewezen' als je de diagnose krijgt. De zes vormen die nu bestaan lijken niet altijd meer passend, nu er steeds meer bekend wordt over biomarkers, dna en ook klachten die artsen zien in de praktijk. Er zijn verschillende onderzoeken

bezig op dit gebied, maar de conclusie uit het debat is dat het een combinatie moet blijven tussen biologie en de observaties (en vanuit verhalen van patiënten) van de arts. Hopelijk is er volgend jaar weer meer bekend om hier een beslissing in te kunnen maken.

Tot slot

Er is nog veel meer besproken, we noemen er een paar: jeugdreuma op school, mtx-intolerantie, Word day (18 maart), geestelijke gezondheid bij jeugdreuma en hoe je omgaat met pijn. Volgend jaar spreken de artsen elkaar opnieuw, in september in Göteborg in Zweden.



Interview met de ergotherapeut

Christine van der Beek is ergotherapeut. Zij vertelt wat een ergotherapeut doet bij kinderen en jongeren met jeugdreuma en hoe een ergotherapeut kan ondersteunen bij het uitvoeren van je hobby's. - door Anniek van Dijk



Hoi Christine, kun je eerst vertellen wat een ergotherapeut precies doet?

“Ergotherapie betekent ‘therapie van het handelen’. Ergotherapie gaat over alles wat je dagelijks doet: opstaan, wassen, aankleden, eten, spelen, naar school gaan, hobby's, je vrienden zien en ga zo maar door. Samen met een ergotherapeut kun je bedenken hoe je bij al die activiteiten je gewrichten kunt beschermen om te

zorgen dat ze niet overbelast raken. En als je vaak moe bent, kun je ook samen een weekschema maken om je energie zo goed mogelijk te verdelen.”

Hoe help jij kinderen en jongeren met reuma?

“Ik help kinderen en jongeren met reuma door op een rijtje te zetten wat ze moeten doen en wat ze graag doen. Ik help daarbij door te leren keuzes te maken, zodat het past binnen hun energie. De klachten kunnen per periode wisselen. Het is belangrijk om te leren luisteren naar de signalen van je lichaam. Als je bij pijn te lang doorgaat, kunnen je gewrichten beschadigd raken. Het is niet altijd makkelijk om op tijd te stoppen, omdat je vaak al minder kunt dan anderen van jouw leeftijd. Daarom gaan we ook aan de slag met acceptatieoefeningen: hoe leer je leven met jeugdreuma? Je leert bij ergotherapie je grenzen beter kennen en we oefenen ook om hierover te vertellen aan bijvoorbeeld je klas.

Daarnaast gaan we oefenen in welke stand je je gewrichten het beste kunt gebruiken. We gaan ook op zoek naar hulpmiddelen zoals verwarmde handschoenen, een penverdikker, een knopenhaak, spraakherkenning op je computer of ik ondersteun in het aanvragen van een vergoeding.

Denk ook aan minder of juist meer mogen bewegen de klas, minder hoeven schrijven of een penaanpassing, meer tijd aanvragen voor een toets, een liftpas, enzovoort."

overbelast je je gewrichten niet. Na een pauze kun je weer verder en op die manier houd je het in totaal soms zelfs langer vol.

'Belangrijk om te leren luisteren naar de signalen van je lichaam'

Welke impact kan jeugdreuma volgens jou hebben op het dagelijks leven?

"Ik denk dat jeugdreuma voor beperkingen kan zorgen in het dagelijks leven. Als kind of jongere is het belangrijk dat je je kunt ontwikkelen en plezier kunt maken. Pijn en vermoeidheid zitten daarbij in de weg, bij zelfzorg, op school, bij contact met je vrienden, je bijbaantje en je hobby's. Bij de ergotherapie proberen we de focus te verleggen naar wat wél kan. Ook kan je door therapie leren om aan anderen aan te geven waarom bijvoorbeeld je de ene keer wel mee kan doen met tikkertje in de pauze en daarna niet met de gymles. Of dat je vanavond niet naar een feestje kunt komen omdat je morgenavond ook al een feestje hebt."

Blijven bewegen is belangrijk om je spieren rondom je gewrichten te verstevigen. Dan kun je meer aan, én bewegen maakt blij. Een belangrijk onderscheid is een passieve of een actieve hobby. Gaat het om een actieve hobby zoals voetballen, fietsen of klimmen, dan is pacing belangrijk en bijvoorbeeld een aanpassing van je zadel of stuur, of tijdelijk niet meedoen aan wedstrijden. Gaat het om passieve hobby's zoals diamond painting, schilderen of lezen, dan kan naast (ja, hier ook) pacing een penverdicker helpen, een schuin tafelblad of een Bookseat.

Bescherm je gewrichten ook in periodes als het beter gaat, uiteraard kun je dan meer, maar het is goed dan ook af en toe pauze te nemen.

'Blijf vooruitkijken als het moeilijk is'

Heb je tips voor kinderen met reuma en hun ouders over hoe zij hun hobby's kunnen blijven doen

"Het belangrijkste bij het uitvoeren van elke hobby is het verdelen. Bij activiteiten kan je pacing gebruiken, een Engels woord voor het in stukjes knippen van activiteiten. Belangrijk is dat je de hobby niet aaneengesloten uitvoert, maar stopt voordat je klachten toenemen. Daar kun je het stoplichtmodel voor gebruiken. Als je elke keer je hobby afwisselt met een andere beweging dan

Bij medicijngebruik is het risico op overbelasting groter omdat je de signalen minder goed voelt, dus dan is pacing ook belangrijk."

Wat zou je kinderen met jeugdreuma willen meegeven?

"Forceer niet als je klachten hebt om blijvende gewrichtsschade te voorkomen. Doe eerst de dingen waar je blij van wordt en probeer te kijken wat er wél kan. Zoek steun om je heen, maak een plan en blijf vooruitkijken als het moeilijk is."

PUZZEL: VRIJE TIJD

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



BUITEN
GAMEN
MUZIEK
SPELEN
VRIENDEN

FAMILIE
HOBBY
RUSTEN
SPORTEN
VRIJ

FIETSEN
LEZEN
SLAPEN
TEKENEN
ZWEMMEN

Seth krijgt energie van motorcross

In de zomer van 2019 verhuist Seth (14) met zijn familie naar Zweden. In de bossen hebben ze de ruimte om te motorcrossen, quad te rijden en vuur te maken. Ook komt hij in aanraking met de sport Enduro. Seth en zijn moeder Annemarie vertellen over deze sport en hoe belangrijk het is om door te gaan ondanks het hebben van de ziekte van Bechterew. - door Aniek Wegner



Hoe ben je in aanraking gekomen met motorcrossen?

Seth: "Met Sinterklaas kregen wij een dirtbike, dit is een kleine crossmotor. Ik dacht dat het best een goede motor was, later zag ik dat mijn vrienden al een echte grote crossmotor hadden. Ik ben begonnen met werken en sparen, op mijn dertiende verjaardag had ik net genoeg geld om een 250cc crossmotor te kopen. Dat

is nu anderhalf jaar geleden. Ik ben gestart met motorcrossen maar snel daarna ben ik Enduro gaan proberen. Enduro is een soort motorcross maar op een moeilijk terrein met obstakels zoals stenen en bomen."

Annemarie: "Vrij toegankelijke terreinen heb je in Nederland weinig, Enduro is echt een sport van hier."

Seth: "Officieel heb je ook twee verschillende motoren voor motorcross en Enduro, nu rijd ik eigenlijk op een motorcross motor. Ik heb hem zelf omgebouwd zodat hij ook geschikt is voor Enduro. Zo heb ik een kap onder de motor gezet en meer bescherming aan de onderkant aangebracht tegen de schade van stenen en bomen. Mijn droom is wel een echte Enduro motor."

Wat vind je zo leuk aan Enduro?

Seth: "Het is heel zwaar en je kan altijd een stapje verder, het jezelf iets moeilijker maken. Je komt ook op onbereikbare en ongerepte plekken in de bossen."

Annemarie: "Normaal kom je daar niet met de auto of te voet."

Hoe vaak cross je per week?

Seth: "Normaal rijd ik alleen op de zaterdagen met vrienden. Over twee weken ga ik mijn eerste Enduro wedstrijd rijden*, daardoor train ik momenteel elke avond wel een uur. Ik ga niet meedoen aan die race omdat ik wil winnen, ik doe mee om te voelen hoe het is om met anderen te racen. Ik ben de jongste die meedoet aan de wedstrijd, de rest is allemaal ouder dan twintig jaar. Ik ken de organisator, hij gaf aan dat ik goed genoeg ben om mee te doen."

'Mijn droom is een echte Enduro motor'

Annemarie: "Hij heeft zijn lengte mee, hij is bijna twee meter lang en is erg gespierd. Qua lichaam valt hij dus onder de volwassenen, maar ik vind het wel spannend om te zien."

Seth: "Laatst vloog ik met mijn eigen lichaam over het stuur, mijn mobiel zat gelukkig tussen het stuur en mijn been."

Annemarie: "Die mobiel was dubbelgevouwen en doormidden. Maar ik ga hem de sport niet afpakken. Er gaan misschien periodes komen dat hij beperkingen gaat hebben, maar op dit moment heeft hij dat niet. Deze tijd pakt niemand hem meer af. Het liefst zou ik zien dat hij op een lichamelijk minder belastende sport gaat, maar het is loslaten."

'Deze hobby geeft mij heel veel energie'

Heb je doelen of dromen waar je heen wil?

Seth: "Jazeker, uiteindelijk wil ik aan grotere races mee gaan doen. Maar daar moet ik nog even voor wachten, ik zal nog veel moeten trainen en ik moet de juiste motor vinden."

Wat is het leukste wat je hebt meegemaakt met motorcrossen?

Seth: "De hobby geeft mij heel veel energie, het geeft mij iets waar ik voor kan werken. Het is leuk om te zien dat je vooruitgang boekt, dat je de baan net iets sneller rijdt of dat je wel over die ene boom heen komt. Daarnaast kom ik veel wilde dieren tegen in het bos, gaaf om te zien!"

Hoe combineer je het hebben van de ziekte van Bechterew met Enduro?

Seth: "Af en toe voel ik pijn in mijn onderrug, dan wordt het wel zwaarder. Dat gebeurt als ik lang achter elkaar rijd, dan moet ik meer pauze nemen en meestal verdwijnt het dan."

'Je moet bij Enduro continu gefocust zijn'

Annemarie: "Bij de ziekte van Bechterew zit de pijn ook in de onderrug, soms ontsteken de zogenaamde SI-gewrichten. Vooral de onderrug wordt steeds een beetje stijver. Maar ook andere gewrichten, ogen of darmen ontsteken soms. Bij Seth zijn de reumatische ontstekingen nu rustig, hij hoeft nu nog geen zware medicatie."

Heb je tips voor andere kinderen met een reumatische ziekte die willen motorcrossen?

Seth: "Je moet een terrein hebben waar je rustig kan beginnen, je moet het jezelf niet te moeilijk

maken. Leer eerst alles over je motor, elke motor is anders en voelt anders aan. Wen dus goed aan jouw motor voordat je een moeilijkere baan gaat proberen."

Annemarie: "Spieropbouw vooraf is erg belangrijk, het beschermt de gewrichten tegen schokken en zonder deze spieren had hij het niet kunnen doen."

Seth: "Enduro staat voor endurance, oftewel uithoudingsvermogen. Je moet dus echt een goede conditie hebben. Ik heb onder andere gezwommen, gebokst en gebasketbald, maar Enduro is de zwaarste sport. Motorcross is volgens sportfysiologen een van de zwaarste takken uit de sportwereld. Deze sport is zowel geestelijk als lichamelijk zeer inspannend. Je moet bij Enduro continu gefocust zijn. Ook je lichaam moet hard werken, je staat voortdurend. Als je blijft zitten word je op oneffenheden door elkaar gerammeld wat slecht is voor je rug. In het algemeen heb je ook meer controle over de motor als je staat. Door de armen en benen te buigen kun je oneffenheden op de route uitvlakken en zo controleren. Het nemen van lastige passages doe je dus in ieder geval staand. Als je wil beginnen moet je dus langzaam opbouwen, elke keer een klein stukje je grens verleggen zodat je niet crasht. En als je crasht, wat erbij hoort, dan moet je wel weer op je motor stappen. Maar doe het wel rustig."

Annemarie: "Bouw weer vertrouwen op. Daarnaast vinden wij het goed om te laten zien dat het leven niet voorbij is met deze diagnose. Motorcross is een zware sport, maar dat betekent niet dat je met deze diagnose moet stoppen met dat wat je leuk vindt. Je kunt meer dan je denkt."

* *Na de race spraken wij Seth over het resultaat van de wedstrijd: "De race ging erg goed, na de eerste ronde kwam ik op de achtste plek van de in totaal 14 plekken binnen. Helaas ging het aan het eind van de race minder goed. Ik reed een modderbad in en toen viel de motor uit. Ik heb een oudere motor en geen kick-start, daardoor ging de motor niet meer aan."*



Terugblik 5-13 jarigen weekend

Van 2-4 juni verbleven we met een groep 5-13 jarigen en ouders op Safariresort Beekse Bergen. Voor onze huisjes liepen de zebra's, neushoorns, giraffen en buffels langs, wat steeds zorgde voor spektakel. Eigenlijk konden we daar de hele dag al naar kijken, maar we hadden nog meer leuks te doen. We bezochten het dierenpark zelf én speelden leuke spellen met het thema safari. De zaterdag sloten we af door gezellig gezamenlijk te koken. De ouders maakten in groepjes lekkere hapjes en soep, we aten een broodje hamburger en de kinderen hadden gezorgd voor heerlijke toetjes. En wat een geluk hadden we met het weer! Op zondag konden we buiten zwemmen en genieten van de waterattracties.



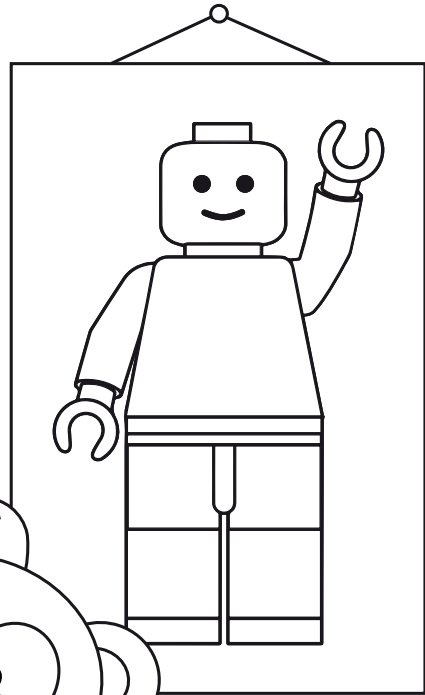
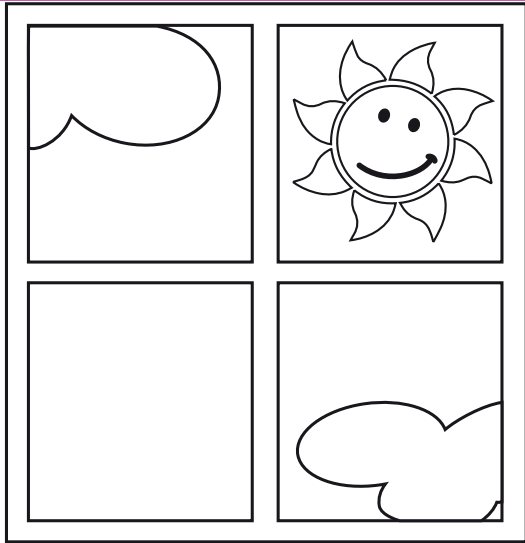
Kennismaken!
Ga op grootte van
schoenmaat staan



Kooktijd! Zo hadden de ouders wat tijd om ervaringen uit te wisselen. En de kinderen maakten heerlijke toetjes.

En daarna hebben we er heerlijk van genoten.

KLEURPLAAT



Werk of hobby?

door Jared Grant

Deze column schrijf ik vanaf een wel heel bijzondere locatie: in het vliegtuig terug vanuit Curaçao waar ik net een fantastische vakantie heb gehad met mijn familie. De zomer zelf is voor mij altijd bomvol met festivals en optredens en ik heb dan helaas weinig tijd om andere leuke dingen te doen. Om in het najaar nog te kunnen genieten van zo'n mooie vakantie, is echt een cadeautje. Op vakantie heb ik veel gesnorkeld, maar een hobby die ik eigenlijk al heel lang eens wil uitproberen is duiken. Onder water beland je in een hele andere wereld, je ziet er van alles en nog wat zwemmen. Heb jij ook zo'n hobby die je altijd al eens hebt willen uitproberen?

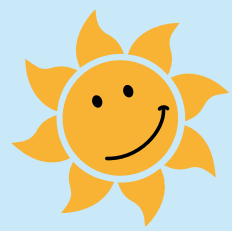
Ik heb het grote geluk dat ik van mijn hobby mijn werk heb kunnen maken. Ik heb altijd gezegd: als ik iets de rest van mijn leven moet doen, dan moet ik er wel plezier in hebben. Muziek maken, zingen, lekker jammen met anderen, ik geniet er elke keer weer van. Vooral op het podium staan vind ik echt te gek. Jullie hebben het zelf kunnen zien bij het jubileumfeest van de Jeugdreuma Vereniging, wat een geweldig feest was dat!

Als kind was ik vroeger ook al veel met muziek bezig. Ik hield ook erg van tekenen en schilderen en sporten, maar niets ging er voor mij boven muziek! Eerst eigenlijk vooral dansen, dat wilde ik zo graag, maar dat was niet altijd mogelijk. Piano spelen vond ik ook leuk, maar ook met spelen had ik vaak last van mijn polsen. Zingen kon ik wel naar hartenlust en dat ben ik toen ook steeds serieuzer gaan doen.



Hobby's en jeugdreuma: het is soms wel een lastige combinatie. Aan de ene kant geven hobby's je afleiding en kan het bijvoorbeeld ook goed zijn om te bewegen. Het is heerlijk om jezelf te verliezen in wat je doet, er helemaal in op te gaan en even de tijd te vergeten en niet aan allerlei andere dingen te hoeven denken. Aan de andere kant moet je je misschien ook wel vaak inhouden. Herken je dat? Dat je misschien graag een hele wedstrijd wil spelen met voetbal, je tekening af wilt maken of nog even dat level wil halen als je aan het gamen bent, maar dat het niet lukt?

Laat je vooral niet tegenhouden om te doen wat je leuk vindt! Doe het vooral in je eigen tempo of misschien probeer je eens iets nieuws uit. Er zijn zoveel leuke dingen te ontdekken en wie weet kan jij later van je hobby ook wel je beroep maken.



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 **Iris Ammerant** (6 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.

OPLOSSING PUZZEL

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

INSTA-TIP!



Statistieken bekijken

Bericht promoten



jitskeburens en 21 anderen vinden dit leuk
jeugdremavereniging Een afspraak in het ziekenhuis kan best spannend zijn: bijvoorbeeld omdat het je eerste afspraak is, omdat je (bloed)uitslagen verwacht of omdat je weer heel veel ontstekingen hebt.

Een paar tips voor je ziekenhuisbezoek!

👥 Neem iemand mee naar de afspraak. Ga met je ouders (neem ze allebei mee of wissel ze af) of neem een partner of vriend(in) mee. Met 2 personen hoor je meer én heb je iemand om mee te kletsen in de wachtkamer.

📖 Schrijf van te voren de vragen op die je wil bespreken met je arts. Begin op tijd, zodat je nog dingen toe kan voegen als die in je op komen. Noteer ze in je telefoon of op een notitieblokje.

🩸 Bloedprikken of een infuus plaatsen kan vervelend zijn. Er zijn verschillende manieren in het ziekenhuis om de huid wat te verdoven. Overleg met je arts wat hierin mogelijk is!

Meer tips voor in het ziekenhuis van ervaringsdeskundigen en in de animatie van Matty? Of wil je weten wie je allemaal kan tegenkomen in het ziekenhuis? Check dan de pagina 'Het Ziekenhuis' op onze website.

#ziekenhuis #jeugdreuma #reuma
#jeugdremavereniging #autoimmuunziekte
#autoimmunedisease

1 opmerking bekijken
3 dagen geleden