

# Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2024 jaargang 25  
nummer 2

*Jeugdreuma  
en het gezin*

*Hoe is het om een  
brusje te hebben  
met jeugdreuma?*

*Bo straalt  
als ze  
korfbalt*

pagina 8



### HET VERHAAL VAN: DUO'S

Vier duo's vertellen hun ervaringen met jeugdreuma

pagina 15



### JEUGDREUMA EN FAMILIE

Interview met maatschappelijk werkster Lara Wassenberg

pagina 32



### BO STRAALT ALS ZE KORFBALT

Jeugdreuma en vrije tijd

## EN VERDER

### 04 Voorwoord van de voorzitter

### 05 In vogelvlucht

Agenda en korte berichten

### 18 Lotgenotencontact

Terugblik weekenden 5-10 jaar en 10-13 jaar

### 22 Kaj en Seth stellen zich voor

Vrijwilligers in beeld

### 25 Lotgenotencontact

Terugblik weekend 13-18 jaar

### 26 Internationaal

Europees congres over jeugdreuma

### 28 Tijd om te puzzelen

### 29 De kracht van familie

Column Jared Grant

### 30 Kleurplaat

### 34 Lootje voor een cadeautje

## Colofon

Versijnt 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  
Annelies Hoekstra  
Bart van der Linden  
Rebecca Meuldijk  
Aniek Wegner

### Dank voor je bijdrage

Maud en Lars Meesters, Anouk en Tessa Hage, Floortje en Rosalie de Leeuw, Laurens en Maaïke Hennik, Bo Plieger en moeder Saskia, Lara Wassenberg, Jared Grant, Marieke Holzapfel (interviews), Karin Meesters (puzzel), Ray Breg (kleurplaat), Kaj Ridder, Seth van de Sande

### 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 Jeugdreuma Vereniging Nederland.



# VOORWOORD



Naast deze interviews hebben we ook gesproken met maatschappelijk werkster Lara Wassenberg van Reade over jeugdreuma en familie. Verder schrijft Jared over hoe zijn zusje en zijn omgving met zijn reuma omgingen, vertellen Bo en haar moeder over korfballen en schrijven we over het internationale jeugdreumacongres. Tot slot blikken we natuurlijk weer terug op onze afgelopen events, zoals het 13-18 jarigen weekend in Slagharen!

Blader dus snel door en laat je verrassen door de herkenbare verhalen en fijne tips. Zo is je terugtrekken op de bank zo gek nog niet, toch?

Veel leesplezier!

*Yvonne de Boer*  
Voorzitter JVN

Het jaar 2024 komt bijna tot een einde: we zijn al in december beland. De dagen zijn weer een stuk korter en het weer is wisselvallig en koud. In het herfst- en winterseizoen vinden wij het zo lekker om weer wat naar binnen te keren: samen onder een dekentje op de bank, films kijken en het weer wat rustiger aan doen. Maar toch moeten we ook in beweging blijven, want anders ligt stijfheid op de loer. Hoe zorg jij dat je actief bent?

In deze nieuwe editie zetten we het thema gezinnen in de spotlight. Jeugdreuma heeft namelijk invloed op niet alleen jou, maar ook op je ouders, broertjes, zusjes en andere naasten. Wist je trouwens dat we in de zorgwereld vaak broertjes en zusjes afkorten als 'brusjes'? Dit woord kom je dan ook vaak tegen in dit magazine.

Om de invloed van jeugdreuma op de band met je broer/zus te laten zien, hebben we meerdere kinderen met reuma samen met hun brusje geïnterviewd. Hoe is het om allebei jeugdreuma te hebben of om tweelingzus te zijn van iemand met jeugdreuma? Lees snel door voor de verhalen van Maaïke & Laurens, Anouk & Tessa, Maud & Lars en Rosalie & Floortje!

## VOLG ONS OP INSTAGRAM



jeugdreumavereniging



**Niet om op  
te scheppen..**



**maar mijn  
immuunsysteem is zo  
sterk dat het gewrichten  
stuk kan maken.**



❤️ 50 💬 2 📌 2



x\_rebecca en anderen vinden dit leuk

jeugdreumavereniging Laten we er maar een positieve draai aangeven deze vrijdag 🤗🤗... meer

Alle opmerkingen bekijken

1 november

## Agenda 2025

|                  |                                      |
|------------------|--------------------------------------|
| 29 maart 2025    | Familiedag en ALV                    |
| 9-11 mei 2025    | Weekend 5-10                         |
| 13-15 juni 2025  | Weekend 10-13                        |
| 3-5 oktober 2025 | Weekend 13-18                        |
| 2 november 2025  | Info-Contactdag                      |
| Najaar 2025      | Evenement 18-30 met Youth-R-Well.com |

De evenementen van 2025 trappen we af met onze Familiedag op 29 maart. Deze zal plaatsvinden in mediamuseum Beeld & Geluid. Terwijl de kinderen in de ochtend al op pad gaan in het museum en een kijkje achter de schermen mogen nemen, zijn de ouders van harte uitgenodigd voor de Algemene Ledenvergadering (ALV) en een koffiemoment. Na een heerlijke lunch is er nog de hele middag tijd om los te gaan in het museum: maak je eigen nieuws, leer hoe je een eigen game maakt of ontdek hoe reclame werkt.

De weekenden voor de leeftijdsgroepen 5-10 jaar en 10-13 jaar, waar kinderen met samen één ouder welkom zijn, vinden in het voorjaar plaats. Het weekend voor de jongeren van 13-18 jaar, die alleen met de vrijwilligers verblijven, is in oktober. Alle weekenden vinden plaats op Landal De Reeuwijkse Plassen.

## Jeugdreuma omdenken, hoe dan?



Op 9 november was de Info-Contactdag in Burgers' Zoo. Binnen het thema 'mentale gezondheid' was er de mogelijkheid om vragen te stellen aan een psycholoog, orthopedagoog en maatschappelijk werkster. Daarnaast was de heuse Omdenken-show aanwezig! En genoten we natuurlijk van alle dieren in de dierentuin. In het volgende magazine blikken we uitgebreider terug op deze mooie dag.

## Vrijwilligers gezocht!

De vereniging draait volledig op vrijwilligers. Heb jij nog een paar uur per jaar beschikbaar voor ons? Wij zijn nog op zoek naar mensen die ons willen helpen met het schrijven van stukken op de website of die mee willen helpen bij de evenementen. Ook zijn we nog op zoek naar iemand met een achtergrond in de wetenschap die in de onderzoeksgroep zou willen plaatsnemen. Zoeken wij jou? Mail dan naar [vrijwilligers@jeugdreumavereniging.nl](mailto:vrijwilligers@jeugdreumavereniging.nl).



## Europese webinars over jeugdreuma

Webinars voor patiënten, opleidingen voor artsen en advies vragen aan experts uit heel Europa, dat kan allemaal via Europese referentienetwerken (ERN). ERN's zijn virtuele netwerken waarin zorgverleners uit heel Europa complexe of zeldzame ziekten of aandoeningen samen aanpakken. Er is ook een ERN waar jeugdreuma onder valt: ERN RITA. Het UMC Utrecht is hiervan de coördinator. Afgelopen oktober kwam een groot deel van de betrokken artsen bij elkaar en de JVN was er ook. De JVN stelde voor om een webinar te maken over vermoeidheid. Dat gaan ze nu organiseren met behulp van experts uit heel Europa. Je kunt alle Engelstalige webinars (terug)kijken op [www.ern-rita.org/webinars](http://www.ern-rita.org/webinars). Voor de webinar over vermoeidheid en jeugdreuma is nog geen datum vastgesteld, hierover zullen wij via de nieuwsbrief communiceren.

## Jouw Ervaring, Mijn Toekomst

Uit het onderzoek 'Jouw Ervaring, Mijn Toekomst' volgt nog steeds elke maand een online meeting voor kinderen en jongeren met (jeugd)reuma. Vier jongvolwassenen met jeugdreuma organiseren dit samen bij Youth-R-Well. Elke maand bespreken zij een onderwerp wat jongeren en jongvolwassenen bezighoudt! Dit kan bijvoorbeeld zijn over school, studeren, sporten of vrienden maken. In de WhatsAppgroep laten ze elke maand iedereen stemmen welke dag van de maand zij het fijnst vinden voor de meeting.

De eerstvolgende meeting is woensdag 11 december om 19:30 over reuma en de feestdagen. De drukte rondom de feestdagen kan namelijk best vermoeiend zijn met reuma. Meer informatie over deze meetings vind je op de website en socials van Youth-R-Well.com.



## Berichtje van het bestuur

We kijken als bestuur terug op een mooi jaar met een compleet bestuur. Dit heeft ervoor gezorgd dat we veel hebben kunnen doen in 2024. De afgelopen maanden hebben wij ons als bestuur onder



andere gefocust op het maken van de agenda van 2025 (zie hierboven), is er een nieuwe animatie uitgebracht over de middelbare school en hebben er veel gesprekken plaatsgevonden met onze partners. Zo is er contact geweest met het netwerk van kinderreuma-verpleegkundigen om de ziekenhuispakketten nog beter en uitgebreider te kunnen gaan verspreiden. Ook met ReumaNederland zijn we veel in gesprek geweest nu zij de samenwerkingsverbanden anders gaan vormgeven. Dit is constructief en we gaan ervoor om beide partijen te kunnen laten floreren.

We merken dat het betalen van de contributie nog niet altijd wordt gedaan door onze leden. Heb je vragen aan het bestuur over de contributie of heb je deze aanvraag over het hoofd gezien? Geef ons dan op tijd een seintje! Betaal je niet, dan word je uitgeschreven. Begin 2025 gaan we ook de contributie voor dat jaar weer uitzetten.

We hebben dit jaar mooie donaties gehad: op de Familiedag werden we verrast door een mooi bedrag, er was een toffe fietsactie en we ontvingen giften. Om hier wat moois mee te kunnen doen in de toekomst, wordt er binnenkort een enquête uitgestuurd onder de leden. Wat heb jij nou altijd al willen doen met de Jeugdreuma Vereniging? Denk er vast over na!

Eind oktober zijn we als bestuur op bestuursweekend geweest, waar we ook de nieuwe plannen hebben kunnen opstellen voor 2025. Daarnaast hebben we ook tijd gehad voor teambuilding en ontspanning: we sliepen in leuke huisjes zoals een vogelhuisje en raket, we kregen een rondleiding op het schip SS Rotterdam en ontsnapten daar uit een escaperoom.





*Anouk  
en Tessa  
Hage*

Anouk en Tessa, beiden 17 jaar, zijn tweelingzussen en wonen in Hendrik-Ido-Ambacht. Anouk heeft vanaf haar derde jaar poly-articulaire JIA. Samen met zus Tessa vertelt ze wat de ziekte voor haar betekent en welke invloed dit heeft op haar leven.

*Door Aniek Wegner en Bart van der Linden*

Anouk heeft door de jaren heen leren leven met de jeugdreuma. "Ik weet niet beter, maar het blijft lastig om een balans te vinden. Sinds m'n derde jaar gebruik ik medicijnen. Ik ga veel naar het ziekenhuis. Afgelopen jaar bijna elke week. Ik ga niet altijd naar school, maar volg dan online lessen. Elke dag moet ik nadenken over wat ik ga doen. Nu voel ik me al een halfjaar echt niet goed en heb ik veel last van vermoeidheid."

Tessa helpt Anouk waar het kan. Tessa: "We zijn even oud en doen altijd veel samen. Ik weet ook niet beter. Het is heel vervelend voor haar, ze kan bepaalde dingen niet en dan moet je je daarop aanpassen." Anouk: "Tessa helpt mij met veel kleine en ook grote dingen, ze tilt bijvoorbeeld een tas of duwt mij soms als ik mijn rolstoel zit." Andersom helpt Anouk ook haar zus, want Tessa heeft sinds 5,5 jaar de ziekte van Hashimoto, waarbij haar schildklier traag werkt.

De zussen praten onderling ook over hun ziektes. Tessa: "We hebben soms een goed gesprek erover, maar niet dagelijks. We merken aan elkaar hoe het gaat en doen gewoon ons ding." Anouk: "Het is belangrijk om een goede band te hebben met elkaar. Ik voel me naar Tessa toe niet anders omdat ik reuma heb. Wij begrijpen elkaar altijd."

Wat willen ze gaan doen na de Havo? Anouk: "Ik ben van plan om een studie te gaan doen, alleen weet ik nog niet in welke richting. Iets creatiefs vind ik wel leuk." Tessa: "Voor mij geldt hetzelfde. We vinden allebei interieur leuk. Of iets met evenementen en reclame. We willen waarschijnlijk wel verschillende opleidingen gaan volgen."

Anouk gaat vaak mee met de weekenden van de Jeugdreuma Vereniging. "Dat is altijd gezellig en ik heb met veel leuke meiden contact."

## *'Zorg voor een goede balans tussen school en leuke dingen doen'*

Anouk en Tessa hebben, omdat ze tweeling zijn, veel overeenkomsten. Anouk: "We doen allebei Havo-5 in twee jaar. We hebben toevallig dezelfde vakken en hetzelfde profiel: Economie & Maatschappij." Tessa: "En we kunnen samen huiswerk maken."

Ook buiten school om trekken ze veel samen op. Ze zijn elkaars beste vriendinnen, maar doen ook hun eigen dingen. Tessa: "Familie-activiteiten, afspreken met gemeenschappelijke vrienden en reddingszwemmen doen we samen." Sporten doen ze wel apart van elkaar. Anouk: "Ik doe rolstoeltennis en af en toe ga ik naar rolstoelbasketbal." Tessa: "Ik zit op korfbal."

Hoe is het voor de ouders? Moeder Marlies: "We weten niet beter. Het was wel eerst even wennen omdat onze oudste dochter geen beperkingen heeft. We kunnen niet hele dagen volplannen, maar je past je aan aan wat je kinderen kunnen. Zo kunnen wij met zijn vijven toch activiteiten ondernemen."

Tot slot heeft Anouk nog een boodschap voor lotgenoten. "Probeer te doen wat je leuk vindt. En zorg voor een goede balans tussen school en leuke dingen doen."



# Floortje en Rosalie de Leeuw

Floortje (17) en Rosalie (15) zijn twee zusjes en woonachtig in Alphen aan de Rijn. Allebei hebben zij poly-articulaire JIA en ze ondernemen een hoop dingen samen. Aan de keukentafel vertellen ze samen met moeder Irma over het hebben van jeugdreuma, de medicatie en de weekenden.

Wanneer Floortje nog geen jaar is, beginnen de klachten al. Irma: "Ik wilde haar onder douche zetten en ze was maar aan het huilen. Alles zat vast en ik dacht 'dit klopt niet.'" In het ziekenhuis wordt meteen gedacht aan jeugdreuma en na drie maanden krijgt ze dan ook de diagnose. Bij Rosalie begint het met een dikke vinger en als Floortje toch voor routinebezoek naar het ziekenhuis moet, gaat Rosalie mee. Als snel blijkt ook zij jeugdreuma te hebben.

Bij Rosalie gaat het nu goed. Rosalie: "Ik ben sinds twee jaar gestopt met medicatie. Hiervoor heb ik heel lang MTX gebruikt. Een hele tijd kregen zowel Floortje als ik MTX-injecties, onze vader zette deze om de twee weken in ons been." Floortje vult aan: "Dan was het prik-dag." Floortje stapt uiteindelijk over op MTX-pilletjes en gebruikt dit tot een half jaar geleden. Floortje: "Ik werd er te misselijk van, nu heb ik een infuus. Om de zes weken moet ik hiervoor naar het ziekenhuis."

Bij Floortje schommelt het ziektebeeld meer. Floortje: "Vaak weet ik niet waar dat aan ligt. Ook ben ik vermoeider dan Rosalie, bij gymles doe ik niet alles mee." Op school is er de mogelijkheid



voor het gebruiken van een computer voor toetsen en je kunt een liftpas aanvragen. Floortje: "Ik heb hier wel gebruik van gemaakt, in de eerste klas had ik twee vriendinnetjes die ook last hadden van hun knieën. Dan namen we gezellig met ze drietjes de lift." Door de vermoeidheid wordt Floortje het meest geremd en soms moet er dus wel eens op de rem worden getrapt. Rosalie: "Floortje gaat altijd door, laatst zei ik tegen haar 'je hoeft niet altijd alles te doen' en daar luisterde ze naar."

Sinds vijf jaar gaan ze mee naar de weekenden en daar vinden ze veel gezelligheid en steun. Floortje: "We vinden het fijn om er samen heen te gaan, dan heb je iemand die je echt goed kent. Maar we hebben daar ons eigen vriendinnen-groepje." Het fijne aan de weekenden vinden ze het met mensen kunnen praten die het snappen en die hetzelfde ervaren. Zo praten ze over het gebruik van MTX maar praten ze ook gewoon

over dingen die niks met jeugdreuma te maken hebben. Hier genieten ze enorm van. Rosalie: "Het is jammer dat de weekenden tot achttien jaar zijn, binnenkort wordt Floortje namelijk achttien."

## *'Mijn knieën bepalen niet wat ik doe, ik bepaal'*

Op de vraag of ze het idee hebben dat er begrip is vanuit mensen die geen jeugdreuma hebben, antwoord Floortje: "Je probeert uit te leggen waarom je niet mee doet, maar het echt begrijpen

is lastig. Ze zijn onwetend over wat het nou precies is en het is lastig dat je soms niks ziet aan ons. Op de basisschool heb ik een spreekbeurt gehouden over jeugdreuma om het uit te leggen." Lachend valt Rosalie bij: "Ik kon die spreekbeurt gewoon kopiëren, ik hoefde alleen mijn eigen medicijnen in de presentatie toe te voegen."

Tips wisselen ze niet uit met elkaar, ze hebben het er ook weinig over. Rosalie: "We hoeven het niet aan elkaar uit te leggen, we hebben hetzelfde." Als tips voor anderen zegt Floortje "Een ijsklontje voor en na de MTX-injecties werkte altijd goed, dan had je minder pijn. En ik zeg altijd 'mijn knieën bepalen niet wat ik doe, ik bepaal'."



## *Maud en Lars Meesters*

**Maud en Lars zijn zus en broer en wonen in Groningen. Maud (14) heeft al vanaf jonge leeftijd jeugdreuma. Lars (13) is een fitte, energieke jongen die is opgegroeid met de ziekte van zijn zus. In het bijzijn van moeder Karin, vertellen Maud en Lars hun verhaal.**

Maud en Lars zijn twee tieners met verschillende energieniveaus. Het verschil is dat Maud altijd minder energie heeft en Lars vaak net te veel. Maud: "Ik heb jeugdreuma vanaf toen ik twee jaar oud was. Ik heb de vorm Oligo-artculaire JIA. Een keer in de vier maanden ga ik voor controle naar het ziekenhuis in Groningen."

Broer en zus gaan goed met elkaar om. Voor Lars is het 'heel normaal' dat zijn zus af en toe wat minder kan doen. Lars: "Ik weet niet beter, we verschillen qua leeftijd ook maar een paar maanden. Ik help en ondersteun mijn zus altijd waar ik kan." In het verleden ging Lars altijd met zijn zus mee naar het ziekenhuis, totdat hij oud genoeg was om thuis te blijven of op school zat.

Maud erkent dat ze niet altijd op hetzelfde energieniveau zit. Maud: "Ik heb mijn grenzen aan wat ik wel en niet kan." Desalniettemin weerhoudt dat haar er niet van om lekker actief bezig te zijn. Maud: "Ik hou van lezen, knutselen en piano spelen." Ze zit in de derde klas van het gymnasium en heeft het goed naar haar zin op school.

Waar Maud dus altijd rekening moet houden met de reuma, is Lars een fitte, gezonde tiener. En lekker fanatiek in alles wat hij doet. Lars: "Ik voetbal vrij hoog, in de vierde divisie bij voetbalclub GVAV. Sporten vind ik leuk, net als gamen." Doen broer en zus ook dingen samen? Jazeker, beamen ze. Maud: "We hebben samen gekart en spelen games tegen elkaar op de PlayStation."





Maud is een vaste bezoeker van de weekenden, die georganiseerd worden door de Jeugdreuma Vereniging. Ze is er altijd bij. Maud: "Sinds dat ik acht jaar was ben ik altijd meegegaan. Ik heb er ook goeie vriendinnen waar ik mee omga."

mee moesten omgaan. Karin: "Ineens was daar de diagnose. Door de jeugdreuma weekenden kwam ik in contact met andere ouders die tegen dezelfde problemen aanlopen als dat wij deden met Maud."

### *'Hij heeft soms teveel energie en ik te weinig'*

Welke impact heeft de diagnose jeugdreuma uiteindelijk gehad op het gezin Meesters? Moeder Karin geeft aan dat de schok wel groot was toen ze hoorden dat Maud jeugdreuma had. Alles was nieuw en het was de vraag hoe ze er

Het tijdens deze weekenden bespreekbaar maken vergemakkelijkt je kijk op het leven met deze ziekte. Je bent niet de enige met dit probleem. Samen weet je meer. Dit gevoel van niet alleen zijn, gun ik iedere ouder en kind."



*Maaïke en  
Laurens  
Hennik*



**Maaïke (17) en Laurens (15) zijn zus en broer en afkomstig uit Rijnsburg. Al op jonge leeftijd worden ze beiden gediagnosticeerd met poly-artculaire JIA. Samen met vader Raymond vertellen ze over de overeenkomsten en verschillen van hun ziekte.**

Als Maaïke zes jaar oud is, heeft zij plots een dikke knie. Nadat er eerst wordt gedacht aan een sportblessure, wordt al snel duidelijk dat het gaat om jeugdreuma. Achteraf blijkt dat de eerste symptomen eigenlijk al in het eerste levensjaar van Maaïke zichtbaar waren. Raymond: "Maaïke schoof als baby vooruit op haar billen. Later werd

pas duidelijk dat dit waarschijnlijk kwam omdat het kruipen op haar knieën pijn deed." Wanneer Laurens vijf jaar oud is, krijgt ook hij een dikke knie. Laurens: "Omdat mijn zus de diagnose jeugdreuma al had, werd bij mij snel duidelijk dat ik dezelfde ziekte had."

Op het moment dat Maaïke aan haar behandeling begint, loopt de studie BeSt for Kids nog. Na te zijn gestart met methotrexaat (MTX), stapt zij al snel over op Enbrel. Zoals velen wordt zij namelijk misselijk van MTX. Nadat de Enbrel minder zijn werk doet, begint Maaïke met Humira maar ook dit geeft lichamelijke klachten. Maaïke: "Bij 95% van de mensen gaat het gebruik van Humira goed, ik kreeg helaas een eczeem reactie over mijn hele lichaam waardoor ik moest stoppen." Bij Laurens is dit anders, hij verdraagt MTX een lange tijd goed. Wanneer ook hij er misselijk van wordt, stapt hij over op Humira. Hij reageert hier gelukkig goed op.

## *'Brutalen hebben de halve wereld'*

Naast het verschil in medicatiegebruik, is ook het ziektebeeld van de twee anders. Maaïke heeft over het algemeen genomen meer last van jeugdreuma, Laurens heeft minder last maar soms heftigere pieken. Laurens: "Als ik last heb, dan neem ik gewoon een pilletje. Dan wordt het vaak snel weer rustig." Met deze nonchalante houding gaat Laurens ook om met de klachten. Laurens: "Ik negeer soms de symptomen en ga door, Maaïke geeft eerder aan dat iets niet gaat en neemt

dan bewust rust." Maaïke is ook vermoeider dan Laurens en is in de ochtend vaak stijf. Maaïke: "Het helpt nu ook niet mee dat ik een nieuw bed krijg en tijdelijk op een matras op de grond lig."

Fijn is dat school meewerkt in het omgaan met de jeugdreuma. Zo heeft Maaïke één boekenpakket thuis en één op school, zodat ze niet met een zware boekentas hoeft te zeulen.

Daarnaast heeft ze een liftpas en als het fysiek niet gaat, dan hoeft ze niet mee te gymen.

Raymond: "Daarop hebben we de school ook uitgekozen."

Maaïke en Laurens doen veel samen. Om de drie maanden gaan ze samen naar het ziekenhuis voor een controlebezoek en ook gaan ze samen naar de jeugdreumaweekenden. Tips over de ziekte delen ze niet met elkaar. Maaïke: "We praten weinig over jeugdreuma met elkaar, maar we weten dat we elkaar mentaal steunen."

Een tip voor andere kinderen met jeugdreuma heeft de familie wel. Raymond: "Wij hebben Maaïke en Laurens altijd meegegeven om alles te proberen, de grenzen op te zoeken en te kijken wat gaat. Daarnaast is vragen om hulp belangrijk, vaak is er veel mogelijk en kunnen mensen of instanties goede ondersteuning bieden." Maaïke vult aan: "Brutalen hebben de halve wereld."



# Jeugdreuma en het gezin

*Als de diagnose jeugdreuma wordt gesteld, kan dit impact hebben op het hele gezin. Hoewel alleen het kind zelf de pijn en vermoeidheid ervaart, moeten ouders en brusjes vaak meezoeken naar een nieuwe balans en een nieuwe normaal. Maar hoe kun je nou als gezin het beste omgaan met deze aandoening? Wij interviewden maatschappelijk werkster Lara Wassenberg die al ruim vijftien jaar werkt met kinderen en jongeren bij Reade. Hier helpt zij kinderen en jongeren met jeugdreuma en chronische pijn en hun families om te gaan met de ziekte.*

**Door Rebecca Meuldijk**

## Wat doe je precies bij Reade?

"In het kinderen- en jongerenteam bij Reade zien we veel jongeren met reuma voor multidisciplinaire behandeling. We zien kinderen en jongeren vanaf nul tot ongeveer drieëntwintig jaar. Daar zit een hoop variatie in: de thema's en vragen die spelen en de hulp die je aan kunt bieden. Onze multidisciplinaire behandeling heeft echt meerwaarde: we werken niet alleen aan het lijf, maar ook aan gevoelens en gedachten. We kijken echt vanuit de brede visie (bio-psycho-sociaal) hoe we de kinderen en jongeren het beste kunnen ondersteunen. Het is heel mooi en bijzonder werk, om mee te mogen kijken binnen gezinnen en hun normen en waarden te mogen meemaken."

## Wat is nou eigenlijk de impact van jeugdreuma op het gezin?

"Als er iemand ziek wordt, heeft dat invloed op het hele gezin. De timing van de revalidatie maakt veel uit voor de impact die wij terugzien bij onze kinderen en jongeren."



Is de diagnose pas net gesteld, of ben je er al veel langer mee aan de slag? Hoe is de communicatie in het gezin onderling en tussen de ouders? Voor veel ouders spelen deze thema's: ze hebben het gevoel dat ze er zelf mee moeten dealen. Maar er komt nog meer bij kijken. Je moet je als ouder verdiepen in de aandoening, soms is er al een enorme puzzel over wat er aan de hand is voordat de diagnose gesteld wordt. Zo'n diagnose geeft duidelijkheid, maar vaak ook een hoop zorgen voor de toekomst. Dat is best zwaar voor het hele gezin."

### En op ouders specifiek?

"Vaak is er in het begin weinig ruimte om als ouders stil te staan bij wat hen is overkomen en hoe ze ermee om kunnen gaan. Zij kunnen zich heel bezorgd voelen over de toekomst van hun kind en over alle medische zaken. Leeftijd speelt hierbij een rol: bij jonge kinderen hebben ouders een andere zorgrol dan bij oudere. Soms dienen ouders injecties of andere medicatie toe. Dit is voor zowel de kinderen als ouders een lastige situatie: als ouder ben je geen verpleger, maar moeder of vader. Dit vraagt veel flexibiliteit van ouders en ook veel nadenkwerk. Ze willen het liefst de pijn van hun kind wegnemen, maar kunnen dat niet. Dat is een heel machteloos gevoel, en daarom willen ouders vaak alles wat zij nog wel zelf kunnen doen ook echt zelf doen. Soms is het dan juist fijn om na te denken hoe hiermee om te gaan. Er zijn verschillende oplossingen mogelijk, zoals een professional inzetten voor het managen van medicatie. Maar dat is tegelijkertijd ook een heel lastig proces, om als ouder de zorg over te geven. Daarbij spelen vertrouwen en onzekerheid ook een grote rol."

### Hoe kunnen ouders het beste omgaan met de lasten die bij jeugdreuma horen?

"Mijn grootste tip: verdiep je in het medische stuk, maar bied juist ook ruimte voor het gewone familieleven en opvoeden. Dat is soms heel lastig: hoe houd je voldoende rekening met de

klachten en gevolgen van de reuma, maar daag je je kind ook uit om mee te doen aan taken en verantwoordelijkheden zoals past bij de leeftijd? Meestal gaat dit over huishoudelijke taken en afspraken. Je moet als ouders de tijd nemen om samen te sparren over de verwachtingen naar je kind toe. Vaak is er een spanningsveld: als je kind een langere tijd ziek is geweest of beperkt is, ga je als ouder meer beschermen en zorgen. Soms is het qua leeftijd juist wel passend als kinderen zich wat meer los gaan maken van ouders, maar die processen kunnen lastiger worden door jeugdreuma.

Ouders kunnen dan wel samen met hun kind nadenken: hoe doe je dat nou als wij er even niet zijn om te helpen? Hoe kun je dat dan zelf oppakken? Het belangrijkste is dat het zelfstandiger worden in samenspraak gaat. Blijf dus ook in gesprek over ieders posities in de reumazorg. Ouders kunnen bepaalde dingen heel erg spannend vinden, terwijl jongeren heus wel nadenken over dingen en ook bewuste keuzes kunnen maken. Daag hen uit om de reumatoloog te spreken over zelfstandigheid en onderwerpen als uitgaan of seksualiteit, deze kan goed advies bieden. Je mag ook erkennen als ouder dat het moeilijk is om bepaalde keuzes aan te passen aan de reuma. Wij noemen dit levend verlies: voelen dat je je anders ontwikkelt dan je leeftijdsgenoten door de ziekte. Dat kan hartstikke pijn doen en daar moet je gewoon stil bij kunnen staan, maar het is ook het proces van de jongere. Als ouder moet je soms ook een beetje op je handen zitten als je kind andere keuzes maakt dan jij had gedaan.

Om hulp vragen aan de omgeving is ook heel belangrijk: vaak willen familieleden en vrienden helpen, omdat zij zich ook machteloos voelen. Hele kleine dingen kunnen dan al veel voor een gezin betekenen. Zorg dat je je als ouder niet terugtrekt, maar deel je zorgen met je naasten. Zelfzorg is ook van belang: voldoe aan je eigen



behoeften zodat je voor je kinderen kunt blijven zorgen. Denk maar aan het zuurstofmasker in het vliegtuig.”

### **Hoe kunnen ouders ervoor zorgen dat brusjes ook voldoende aandacht krijgen, als er veel tijd en zorg gaat naar het kind met jeugdreuma?**

“Soms gaat het vooral over huishoudelijke dingen: het kind met jeugdreuma hoeft dan niet vaak de vaatwasser uit te ruimen, maar het brusje wel. Het kan ook wat dieper liggen, dat je als brusje het gevoel hebt dat je ouders te weinig tijd voor je hebben of niet durft om je eigen zorgen te delen omdat er al zo veel speelt. Het ligt een beetje aan het type kind en de karakters binnen het gezin. Probeer voor alle kinderen tijd te maken een-op-een, het liefst één moment per week waarop je echt de verbinding voelt. Als de ene ouder een dagdeel met het ene kind besteedt, zorg ervoor dat het andere ook met iemand is.

elkaar omgaan? Als de ziekte wat rustiger is, dan is er meer ruimte om over moeilijke dingen in gesprek te gaan. Dat is lastig als het kind nog meer klachten ervaart. Op de goede momenten de lastige dingen bespreken is misschien niet leuk, omdat je blij bent dat het eindelijk beter gaat, maar het bespreken is wel heel belangrijk. Een spreekbeurtpakket kan natuurlijk ook brusjes helpen om meer begrip te krijgen voor de reuma: dan voel je echt hoe lastig iets is, en dat leidt vaak tot gesprekken.”

### **Hoor je ook wel eens positieve verhalen over jeugdreuma in het gezin?**

“De hele zoektocht van het gezin betekent een hoop voor je eigen persoonlijke ontwikkeling: je denkt meer na over wat je gelukkig maakt in het leven. Het kan heel ingewikkeld zijn, maar de gesprekken die gezinnen hebben zijn ook echt heel mooi. Dat is ook heel verbindend.

## ***'Jongeren met reuma hebben ook een enorme drive'***

Bij huishoudelijke spanning kan een schoonmaak-schema werken, maar voor diepere emoties is vooral ruimte nodig. Je mag er boos over zijn, of het oneerlijk vinden dat je ouders meer met het zieke brusje bezig zijn.”

### **Hoe kunnen kinderen met jeugdreuma het beste omgaan met jaloezie op hun brusjes die wel alles kunnen? En andersom: hoe kunnen brusjes omgaan met jaloezie vanwege alle aandacht, niet naar school toe hoeven, enzovoorts?**

“Jaloezie ontwikkelt zich vaak een beetje vanaf een jaar of zeven. Normaliseren van deze gevoelens en uitleg geven over de verschillende posities van de gezinsleden en emoties die erbij kunnen horen is heel belangrijk. Het is als ouders ook belangrijk om in gesprek te gaan over de spanningen: hoe kunnen we hier respectvol met

Er is door jeugdreuma veel verdieping in relaties mogelijk, ook met de zorgverleners krijgt de familie vaak een goede band. Jongeren met reuma hebben ook een enorme drive: ondanks hun beperkte energie en pijn lukt het hun gewoon om diploma's te halen en een sport te doen. Ze gaan er echt voor als ze iets willen en daar zit zo veel kracht in. Daar heb ik heel veel respect voor.”

### **Wat hoop je voor de toekomst met betrekking tot jeugdreuma en het gezin?**

“Gelukkig hoeven wij binnen Reade al heel veel kinderen en jongeren niet te zien, maar wel zien we er veel bij wie de derde medicatie nog steeds niet aanslaat of die gewoon heel weinig kunnen door hun ziekte. Ik hoop heel erg dat we met nieuwe medicatieontwikkelingen gewoon sneller de ziekte kunnen behandelen. Uiteindelijk moet jeugdreuma natuurlijk gewoon de wereld uit!”

# Bakkers klaar, bakken maar!

*In mei en juni eerder dit jaar vonden de weekenden plaats voor de leeftijdsgroepen 5 t/m 10 jaar en 10 t/m 13 jaar. Tijdens beide weekenden bezochten we het Nederlands Bakkerijmuseum in Hattem, waar de kinderen een eigen peperkoekmannetje mochten maken en van de bakkers een broodshow kregen. Het waren twee feestweekenden, geniet je mee?*



*Kneden, rollen en vormen. De bloem kwam overal.*





*Filmavond in pyjama, lekker uitrusten van de dag.*



*De ouders liepen ondertussen een puzzeltocht en wisselden tips met elkaar uit.  
Ze sloten af met een heerlijke kop koffie en gebak.*



# 10 t/m 13 jaar



*Op vrijdagavond speelden de kinderen in de huisjes een escape spel! Ze wisten gelukkig te ontsnappen.  
De ouders waren ondertussen samen op pad.*





*In het Nederlands  
Bakkerijmuseum leerden  
we ook hoe de bakkerij er  
vroeger uit zag.  
En bakten we lekkere  
koeken.*



*Zaterdagavond stond in het teken van beroepen-spelletjes! We maakten torens, spotten slagroom  
als bakker maar dan geblinddoekt en moesten geheimtaal ontcijferen van het leger.  
Papegaai zijn is misschien geen beroep, maar traditiegetrouw was hij er natuurlijk wel bij.*

# VRIJWILLIGERS IN BEELD

*Alles wat de JVN doet wordt geregeld en georganiseerd door vrijwilligers. Ze zetten zich in op allerlei manieren: op de evenementen, op social media én achter de schermen. Maak kennis met enkele van onze vrijwilligers!*

## Seth van de Sande

### (19) - evenementen

Ik ben net begonnen als vrijwilliger bij de vereniging. Ik ben nu één keer mee geweest met het 5-10 jarigen weekend en vond het heel leuk. Ik vond het zo fijn bij de vereniging dat ik geen afscheid wilde nemen na mijn 18e verjaardag. Op deze manier blijf ik betrokken en help ik mee om voor andere kinderen de plek te creëren waar ik mij zo thuis voel.

Zelf heb ik poly-articulaire JIA en daar is dit jaar axiale spondyloartritis bij gekomen. Ik heb de diagnose JIA vier jaar geleden op mijn 15e gekregen, maar terugkijkend heb ik het waarschijnlijk al negen jaar.



Ik probeer altijd om het positieve in alles te zien en het beste eruit te halen. In het revalidatiecentrum heb ik geleerd om mijn grenzen te herkennen. Dit heeft mij heel erg geholpen om beter mijn dagen in te delen en minder vaak verrast te worden door meer pijn of vermoeidheid.

Mijn hobby's zijn rolstoelbasketballen, lezen, spelletjes spelen en buiten zijn. Ik kan niet lang lopen of staan en daarom gebruik ik buitenshuis een rolstoel. Hierdoor kan ik eigenlijk bijna alles doen wat ik wil. Ik kan rolstoelbasketballen, framerunnen, zwemmen, studeren en met mijn UTX (knie-enkelvoetorthese) kan ik op school achter de machines staan.

Ik ben het meest trots op dat ik mijn droom najaag om orthopedisch instrumentmaker te worden. Het gaat soms net wat anders dan bij de meeste studenten, maar met aanpassingen ga ik er komen.

Wat ik wil meegeven aan lotgenoten is dat je je keuzes niet volledig moet laten beïnvloeden door je jeugdtrauma. Als je iets graag wil, zoek dan naar oplossingen zodat het kan. Zo werd het mij afgeraden om orthopedische technologie te studeren en nu laat ik zien dat ik met een UTX wel langer in de werkplaats en achter de machines kan staan.





## Kaj Ridder

### (32) - evenementen

Ik ben vrijwilliger tijdens de evenementen en probeer altijd mee te gaan naar de 13-18 jarigen weekenden. Vroeger ging ik als kind hier zelf ook heen en nu wil ik graag iets terug doen. Ik vind het leuk om er als ervaringsdeskundige te kunnen zijn voor de kinderen als ze vragen hebben. Voor mij als vrijwilliger zijn de weekenden altijd weer een feestje. Het is leuk en het voelt goed als je je jonge lotgenoten een goed en leuk weekend hebt kunnen bezorgen. En natuurlijk blijft het ook gewoon een gezellig uitje!

Ik heb de ziekte van Still, een vorm van jeugdreuma waar ik last van kreeg toen ik twaalf jaar oud was. In het begin vond ik het heel erg moeilijk om te accepteren. Ik had geluk dat

de medicijnen goed aansloegen en ik er met behulp van fysiotherapie en later fanatiek sporten in de sportschool, na een aantal jaren weer redelijk bovenop kwam. Nu gebruik ik nog alle dagen medicijnen en bij zware fysieke inspanning heb ik achteraf vaak wel behoorlijk last, maar ik kan wel bijna alles doen wat ik graag zou willen doen. Heel eerlijk denk ik dat ik het ook alleen daarom heb kunnen 'accepteren'. Ik ben best actief en als ik niet zoveel kon als dat ik nu kan, zou ik meer moeite hebben gehad met de acceptatie.

Ik kan dus vrijwel alles, alleen betaal ik er wel de prijs voor in de vorm van pijn en vermoeidheid. Voor mijn werk als Offshore Service Engineer zit ik vaak in het buitenland en op zee. Hier maak ik lange dagen van soms wel zestien uur en vaak zijn de werkzaamheden erg zwaar en fysiek.

Mijn grote hobby op dit moment is mountainbiken, waarbij ik routes rijd van zo'n 46 kilometer. Tegenwoordig probeer ik, als het uitkomt met het werk, twee keer per week een route te fietsen. Ik merk dat ik mij hier fysiek en geestelijk goed en fit bij voel. Verder ben ik gek van auto's, motoren en snelheid, het onderhoud hieraan doe ik ook graag zelf. Ik heb dan ook meerdere voertuigen waaronder twee driftauto's. Verder vind ik reizen heel leuk en mag ik graag klussen aan mijn huis.

Het meest trots ben ik op wat ik allemaal heb bereikt en onderneem, ondanks mijn reuma. Mijn advies is dan ook om jezelf proberen uit te blijven dagen, ondanks wat de artsen soms zeggen. Je voelt zelf aan wat je lichaam wel en niet kan en vaak kun je meer dan je denkt.





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





# Loopings, vrije val en zweven: pret in het pretpark



*De jongeren van 13-18 jaar waren in oktober uitgenodigd in Slagharen. Na een moordspel op vrijdagavond was het op zaterdag tijd om de attracties in te gaan. Achtbanen, zweefmolens en de bootjes: alles werd geprobeerd. 's Avonds deden we ons tegoed aan het diner en speelden we samen een leuk potje hitster. Na een (on?)rustige nacht namen we nog een kijkje in het zwembad en werd er helaas weer afscheid genomen. We kijken terug op een enorm gezellig weekend!*



# Wat kun je doen als je chronische pijn hebt?

Door Marieke Holzapfel

### Europees congres over jeugdreuma

Afgelopen september was het jaarlijkse Europees congres over jeugdreuma, de PReS. De JVN was hierbij digitaal aanwezig. Eén van de onderwerpen was chronische pijn, dat is pijn die langer blijft dan drie maanden. Pijnexperts op gebied van jeugdreuma vertelden over hun werk.

Reumatoloog en pijnspecialist Jacqui Clinch uit Bristol vertelde dat er een nieuwe indeling is voor chronische pijn. Chronische pijn wordt verdeeld in primaire en secundaire pijn. Bij chronische primaire pijn is de pijn een ziekte op zichzelf. Bij chronische secundaire pijn is er een onderliggende ziekte, zoals bijvoorbeeld bij jeugdreuma het geval kan zijn. Hoewel veel kinderen met jeugdreuma gelukkig geen chronische pijn hebben, zijn er ook enkele kinderen die dat wel hebben.

Een ziekte die lang duurt kan dus een oorzaak zijn van pijn die lang blijft. Maar soms blijft de pijn nadat een wond of ziekte al is genezen of rustig is. De pijn begon als waarschuwing dat er iets werd beschadigd in je lichaam maar is gebleven terwijl die waarschuwing niet meer nodig is. Het pijnsysteem in je hersenen is gevoeliger geworden. Wat dan helpt is minder zorgen maken, ontspannen, bewegen en bezig zijn met andere dingen. Ook als je chronische pijn hebt.

Op het congres werd gesproken over wat artsen en behandelaren kunnen doen om kinderen met chronische pijn te helpen. In Turkije hadden ze bijvoorbeeld een webinar georganiseerd waarin werd uitgelegd hoe het pijnsysteem in je hersenen werkt en wat je kunt doen om de pijn te verminderen. Na drie maanden merkten ze nog steeds verschil, omdat ze anders over pijn waren gaan denken.



Wil je meer weten over chronische pijn? Kijk op [www.retrainpain.org](http://www.retrainpain.org) (volwassenen, ook in het Nederlands) of zoek op YouTube het filmpje *De pijn begrijpen – en wat er te doen is in 10 minuten* (kinderen, Nederlands) of *Taming the Beast* (volwassenen, Engels).



*In deze rubriek beantwoorden jeugdreuma-zorgverleners vragen van kinderen en hun ouders. Dit keer behandelen we twee vragen! Wil jij ook jouw vraag beantwoord hebben? Mail dan naar [magazine@jeugdreumavereniging.nl](mailto:magazine@jeugdreumavereniging.nl).*

**Vraag:** Hoe betrek je brussen bij het ziekteproces van hun broer of zus?

**Dr. Agnes M. Willemen, orthopedagoog en universitair hoofddocent aan de Vrije Universiteit Amsterdam:**

Allereerst is het belangrijk dat de brussen betrokken worden bij het ziekteproces. Alle kinderen hebben (zelfs wettelijk) recht op informatie over hoe het met hun broer of zus gaat. Volwassen brussen geven aan dat zij in hun jeugd graag meer hadden willen weten over het ziekteproces. Gebrek aan informatie kan leiden tot gevoelens van uitsluiting en onbegrip.

De relatie tussen broers en zussen is bijzonder, juist ook als één van beide een beperking of ziekte heeft. Brussen voelen het perfect aan als er iets met de ander aan de hand is. Brussen leren van elkaar en de brus-relatie kan een oefenplek zijn voor nieuw gedrag. Dat geldt voor beide brussen. Bovendien draagt een goede broer-zus relatie bij aan het welbevinden van beide brussen. Het betrekken van de brus versterkt de broer-zus relatie.

Maar hoe pak je dat nu aan als ouder? Uit onderzoek weten we dat open communicatie in het gezin over het ziekteproces belangrijk is. Ga als ouders daarom in gesprek met brussen over hun wensen en ervaringen. Kies een rustig moment, maak samen een wandeling, of ga samen iets leuks doen. En vraag en luister goed naar de wensen van brussen.

Willen zij mee naar het ziekenhuis of liever niet? Willen zij meer weten over de ziekte, over het verloop, over de medicatie? Willen zij de broer of zus helpen, bijvoorbeeld op school? Vraag hen wat ze fijn vinden. Door hen serieus te nemen en aan te sluiten bij hun vragen, help je ze te vertellen over wat zij belangrijk vinden. Dit versterkt hun veerkracht en welbevinden en niet onbelangrijk, ook de onderlinge relaties in het gezin.

In de landelijke zorgstandaard voor de kinderrevalidatie is opgenomen dat zorgprofessionals oog moeten hebben voor het hele gezin. Als brussen daar behoefte aan hebben, kan een apart gesprek met de arts ook helpend zijn. Wil je meer weten? Kijk dan eens op [www.revaliderendoejesamen.nl](http://www.revaliderendoejesamen.nl) of [www.kindenziekenhuis.nl/brussen](http://www.kindenziekenhuis.nl/brussen).



**Vraag:** Hoe blijf je als patiënt op de hoogte van alle ontwikkelingen rondom behandelingen van jeugdreuma?

**Kinderreumatologen Ellen Schatorjé (Radboudumc) en Sylvia Kamphuis (Erasmus MC) tijdens de Info-Contactdag 2023:**

Je mag van je arts verwachten dat deze de nieuwe ontwikkelingen kent. Als je bij de arts bent, geeft die uitleg over de soorten behandeling en de voor- en nadelen hiervan. De arts, de patiënt en ouders kiezen vervolgens samen de beste behandeling. De Engelse term hiervoor is Shared Decision Making.

# PUZZEL

## Gezin

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

BROER  
FAMILIE  
GENEGENHEID  
LIEFDE  
SPELLETJES  
ZUS

DELEN  
FILMKIJKEN  
GEZELLIGHEID  
OUDERS  
THUIS

ELKAAR  
GEBORGENHEID  
LACHEN  
SAMEN  
WARMTE



# De kracht van familie

*Door Jared Grant*

Zo, na een drukke herfst waar ik veel met muziek bezig ben geweest, heb ik even de tijd om voor deze column te gaan zitten. Ik ben net klaar met een tour samen met Sven Hammond en ik heb samen met het Metropole Orkest in de Ziggo Dome opgetreden. De energie van die grote shows is te gek, maar niets gaat boven de connectie die ik met het publiek kan maken bij een kleinere show. Die connectie, dat vind ik altijd het mooiste, en het deed me denken aan de sterke band die ik met mijn gezin heb.

Ik groeide op in Dordrecht, samen met mijn jongere zusje en mijn ouders. Mijn zusje en ik waren echt vier handen op één buik. We speelden graag samen bordspellen of met poppen, maar zij is ook heel muzikaal en creatief en samen dansen, deden we het liefst. Muziek was altijd belangrijk in ons leven, we analyseerden muziekvideo's en bedachten er dansjes bij. In het weekend gingen we vaak op stap: naar familie toe, een binnenspeeltuin, of we gingen samen met mijn vader fietsen. Wat doen jullie als gezin graag samen?

Als ik last had van mijn gewrichten door jeugdreuma, waren mijn ouders er altijd voor me. Vooral mijn moeder ging vaak met me mee naar doktersafspraken. Ik raakte gewend aan al die afspraken, de controles en het bloedprikken.



Het werd bijna een routine, we bespraken samen wat er zou gebeuren en ik hoefde een ochtendje niet naar school, dat laatste vond ik niet zo erg.

En mijn zusje? Die was er op haar eigen manier voor me. Als ik bepaalde danspasjes niet kon doen, verzonnen we gewoon nieuwe moves die wel gingen. Als ik last had en bijvoorbeeld niet kon helpen met de klusjes in huis, deed zij dat voor me zonder er een woord over te zeggen. Gewoon er zijn, zonder dat ik hoefde te vragen, dat was voor ons vanzelfsprekend.

Dat wil ik mijn eigen kinderen ook meegeven, die steun en verbondenheid. Ik wil dat ze weten dat ze er niet alleen voor staan, dat het gezin er altijd is, ook als het soms even tegenzit. Want dat is voor mij de kracht van familie: je steunt elkaar!

# KLEURPLAAT







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

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



ondersteunt, informeert en verbindt

# Korfballen is Bo's 'lievelings'

*Wanneer Bo vijf jaar oud is, wordt er bij haar jeugdreuma gediagnosticeerd. Samen met haar familie past ze haar leven nu zo goed mogelijk aan, zodat ze optimaal kan genieten van haar passie: korfballen. Wij interviewen haar samen met haar moeder over korfballen met jeugdreuma. Stralend vertelt ze over haar sport. Door Rebecca Meuldijk*



Een paar jaar geleden werd Bo opeens vaak wakker met hele pijnlijke polsen en was ze erg moe. Na een bezoek aan de huisarts en bloedprikken volgde een verwijzing naar de kinderreumatoloog in het Sophia Kinderziekenhuis. Daar werd meteen duidelijk:

Bo heeft poly-articulaire JIA. De reuma was op dat moment actief in heel veel verschillende gewrichten. Na het proberen van meerdere medicijnen, krijgt ze inmiddels een keer per maand een infuus in het ziekenhuis. Gelukkig werkt dit wel fijn en om de tijd door te komen, speelt ze spelletjes met haar ouders.

*'Ze straalt echt van oor tot oor als ze bezig is op het veld'*

Dankzij de medicatie kan Bo gewoon sporten. Vroeger zat ze op ballet, maar sinds januari 2024 doet ze aan korfbal, samen met haar vriendinnen. Haar jongere broer, oudere broer en vader zijn ook bezig met dezelfde sport. Haar vader coacht het team zelfs tijdens de training op donderdag en de wedstrijden op zaterdag. Bo vindt het heel leuk om te korfballen en geniet ervan om als team te sporten. Het allerleukst zijn de spelletjes samen met haar vriendinnen en het scoren van doelpunten, iets waar ze best goed in is! Haar moeder zegt dan ook: "Ze straalt echt van oor tot oor als ze bezig is op het veld, korfballen is echt haar lievelings."





In het begin moest Bo het sporten opbouwen en deed ze één keer per week mee met de training. Vanaf april heeft ze ook wedstrijden meegespeeld, wel met thermokleding aan om energie te sparen. Op dit moment speelt ze twee keer per week een halfuur met de training mee en twee keer tien minuten met de wedstrijd op zaterdag. Het is best uitdagend om de balans te houden, daarom houdt Bo op wedstrijddagen verder rust. Soms is ze na een schooldag al te vermoeid om mee te kunnen trainen. Ook pijn kan haar in de weg zitten, bijvoorbeeld pijn in haar enkel.

## *‘De hartjespot helpt om verstandige keuzes te maken’*



Achteraf slaat soms ook de vermoeidheid toe, wat Bo soms heel verdrietig maakt. Niet de volledige training mee kunnen doen – “de verstandige keuze”, aldus Bo en haar moeder – is natuurlijk niet leuk. Daarom hebben ze de hartjespot bedacht:

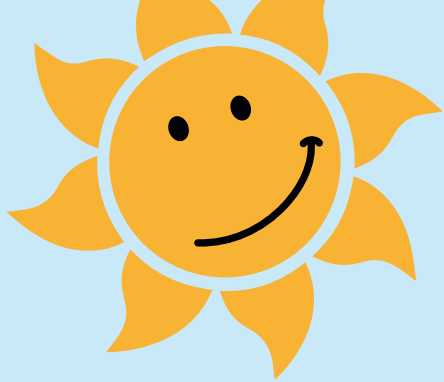
een manier om luisteren naar haar lichaam wat leuker te maken. Als Bo een verstandige keuze maakt, mag ze een hartje in de pot doen. En als de pot vol is, mag er een sticker in een mooi verzamelboek. Een verstandige keuze kan bijvoorbeeld zijn om gymles een keer over te slaan, of om tussendoor een dutje te doen om energie te sparen. De hartjespot maakt het rusten voor Bo makkelijker. Ook geniet ze op jeugdreumadagen en mocht ze mee naar Vila Pardoes en de Feyenoord-Sophia wedstrijd. “Reuma is niet leuk, maar soms ook weer wel.”

## *‘Reuma is niet leuk, maar soms ook weer wel’*

Bo droomt ervan om nog lang te blijven korfballen en ze hoopt ook alle trainingen mee te kunnen doen. Later wil ze dierenarts worden, omdat ze dan dieren mag verzorgen. Haar dierenliefde is ook te zien als ze tijdens het interview haar kat Coco tevoorschijn haalt. Die helpt haar in het omgaan met haar reuma: samen knuffelen helpt haar om te ontspannen en de kat biedt troost op verdrietige momenten.



Tot slot geven Bo en haar moeder een tip voor andere kinderen met jeugdreuma: “Maak verstandige keuzes, ook al is het soms niet zo leuk. En soms is iets heel leuk het juist wél waard om vol over je grens te gaan.”



## Lootje voor cadeautje

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

De winnaar van deze keer is **David Verkerk!**

Van harte gefeliciteerd David! Je krijgt je cadeau zo snel mogelijk thuisgestuurd.

*Als lid van Jeugdreuma Vereniging Nederland profiteer je van vele voordelen. Ben je nog geen lid? Meld je dan nu aan via [www.jeugdreumavereniging.nl](http://www.jeugdreumavereniging.nl).*

## OPLOSSING PUZZEL

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