

# Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2025 jaargang 26

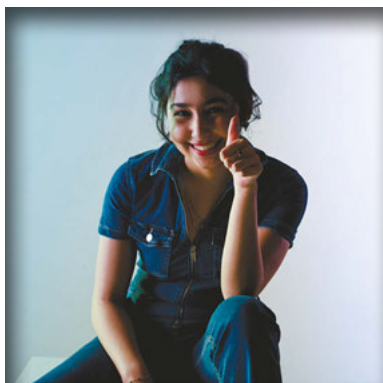
nummer 2

*Imara voelde bij het schoonspringen dat het foute boel was en bleek 31 ontstekingen te hebben.*

*Wat kun je verwachten bij de kinderoogarts?*

*Columnist Jared:  
"Een ziekenhuisbezoek?  
Maak er een uitje van!"*

pagina **8**



**HET VERHAAL VAN:  
IMARA RIJKHOFF**

Voormalig topsportster Imara vertelt over haar ervaringen met jeugdreuma

pagina **16**



**DE SPECIALIST**

Kinderoogarts Martha Tjon over haar vakgebied

pagina **24**



**JEUGDREUMA EN VRIJE TIJD**

Sophie Manshande over haar passie voetbal

**EN VERDER**

**04 Ziekenhuis**

Voorwoord van de voorzitter

**05 In Vogelvlucht**

Agenda 2026 en korte berichten

**12 Internationaal**

Patiëntvertegenwoordigers van de Jeugdreuma Vereniging naar de PReS

**18 Lotgenotencontact**

Kinderweekenden in het voorjaar

**20 Puzzel**

Help Matty het ziekenhuis vinden

**22 Vrijwilligers in beeld**

Casper en Karin stellen zich voor

**27 Puzzel**

Woordzoeker Ziekenhuis

**28 Beeldvormend onderzoek**

Een overzicht van radiologische onderzoeken in het ziekenhuis

**29 Vraag en Antwoord**

Termen die gebruikt werden bij de PReS uitgelegd

**30 Kleurplaat**

**31 Column Jared Grant**

Maak er een uitje van!

**32 Lotgenotencontact**

13-18 jarigen in oktober

**34 Lootje voor een cadeautje**

**Colofon**

Verschijnt twee- tot driemaal per jaar

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

**Redactie**

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

**Dank voor je bijdrage**

Imara Rijkhoff, Martha Tjon, Jared Grant, Sophie Manshande, Vanessa Bijlsma, Karin Meesters (puzzels), Ray Breg (kleurplaat), Marieke Holzapfel (artikel PReS)

**Uitgever / Advertentieverkoop**

DNB Groep  
www.dnbgroep.nl

Niets uit deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk worden veelevoudigd, 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



Hi! Het is alweer even geleden dat het laatste magazine uitkwam. In de tussentijd heb jij hopelijk kunnen genieten van de zomervakantie, waarin je lekker op stap kon en plezier kon maken in het zonnetje. Ook is de herfstvakantie net achter de rug: het perfecte moment om lekker naar buiten te gaan en te genieten van alle mooie kleuren. Heb jij ook lekker plezier gemaakt?

In dit herfstnummer is het thema 'ziekenhuis'. Want als er iets is wat vaak moet bij jeugdreuma, dan is het wel naar het ziekenhuis toe. Voor een controle, bloedprik, infuus of andere behandeling.

Er zijn helaas genoeg redenen voor een bezoekje. Gelukkig geven wij in dit nummer een vrolijke draai aan dit thema.

Zo geven we een inkijkje in ontwikkelingen op gebied van jeugdreuma, vanuit het internationale congres over jeugdreuma in september waar we vanuit de JVN natuurlijk weer bij waren. Op dit congres deelden onderzoekers vanuit verschillende hoeken hun nieuwste kennis, bijvoorbeeld over nieuwe medicijnen voor (jeugd) reuma. Daarnaast zijn er bij jeugdreuma niet alleen kinderreumatologen of -immunologen betrokken, maar ook andere dokters. Dus interviewden we een kinderoogarts over oogklachten bij jeugdreuma! En je vindt een overzicht van de soorten beeldvorming die je tegen kan komen op de poli Radiologie.

Jared schrijft over hoe hij het vroeger vond om voor zijn reuma naar het ziekenhuis te moeten. En niet te missen zijn natuurlijk weer de persoonlijke verhalen in onze vaste rubrieken. Lees hoe Imara omging met haar reumadiagnose terwijl ze topsporter was, leer Sophie en Vanessa kennen in de rubriek 'jeugdreuma en vrije tijd', en maak kennis met weer twee van onze hardwerkende vrijwilligers!

Kortom: het perfecte leesvoer voor een druilerige donkere middag met warme chocomelk op de bank. Veel leesplezier!

## Agenda 2026

28 maart 2026	Familiedag & ALV
12-14 juni 2026	Weekend 5-10 jarigen
26-28 juni 2026	Weekend 10-13 jarigen
2-4 oktober 2026	Weekend 13-18 jarigen
1 november 2026	Info-Contactdag

De eerste data van 2026 zijn al bekend en kan je alvast vastleggen in je agenda! In maart trappen we het jaar weer af met de familiedag. Deze zal plaatsvinden in Pantropica, voorheen de Orchideënhoeve, in Luttelgeest. De aanmeldingen gaan binnenkort al open!

De weekenden vinden plaats bij de Maathoeve in Heeten. Een ander soort locatie dan anders, omdat er veel veranderd is op de bungalowparken voor groepsboekingen. We gaan daarom in 2026 wat anders uitproberen.

De locatie van de Info-Contactdag maken we zo snel mogelijk aan jullie bekend. In het najaar vindt er voor jongvolwassenen ook een event plaats. En ook de datum voor een ouder-meeting delen we met jullie wanneer deze bekend is.

## PReS

Van 17 t/m 20 september was het Europese kinderreumatologie congres, het PReS-congres genoemd. Nadine was uitgenodigd om te spreken over de onderzoeksagenda jeugdreuma die we hebben gemaakt in Nederland en die onze basis is voor alle onderzoeken die we steunen. Michelle en Marieke waren ook aanwezig op de PReS en samen met Nadine hebben ze zich verspreid over alle interessante lezingen die werden gehouden. Verderop in dit magazine lees je welke interessante onderwerpen aan bod kwamen.



## Wat doet de werkgroep onderzoek van de JVN?

Jeugdreuma genezen, dat zouden we allemaal wel willen. Onderzoekers zijn bezig om stukjes van de puzzel op te lossen, zodat jeugdreuma sneller rustig wordt of zelfs genezen kan worden. De werkgroep onderzoek is betrokken bij actueel onderzoek. Zo beoordelen we binnengekomen verzoeken van arts-onderzoekers, bekijken we óf de JVN hun onderzoek willen steunen en zo ja hoe. We houden ons daarbij aan de prioriteiten van de onderzoeksagenda, die in 2020 is opgesteld met patiënten, ouders, artsen en onderzoekers. Ook zijn we betrokken bij richtlijnen, zoals de vaccinatierichtlijn.

De onderzoeksgroep is nu bezig met een Europese onderzoeksaanvraag voor onder andere een online platform met een overzicht van alle onderzoeken op gebied van jeugdreuma. Ook zijn we druk met de ontwikkeling van een patiëntenversie van de vaccinatierichtlijn. Daarnaast werken we samen met ReumaNederland aan het onderzoeksvoorstel JUMP, een 10-jarig project met als doel om kinderen meteen het juiste medicijn te geven zodat de reuma zo snel mogelijk rustig wordt. Tot slot werken we ook samen met arts-onderzoekers aan verbetering van de zorg rond uveïtis.

Onze enthousiaste werkgroep bestaat op dit moment uit betrokken ouders en een jongvolwassenen met jeugdreuma: Yvonne de Boer, Nadine van Lierop, Marieke Holzapfel, Karin Groot Jebbink en Julia Mocking. Lijkt het je ook leuk en interessant om betrokken te zijn bij onderzoek naar jeugdreuma? Neem dan contact op met Nadine van Lierop via [nadine@jeugdremavereniging.nl](mailto:nadine@jeugdremavereniging.nl)

## Ouder-meeting Happen & Stappen



Een grote groep ouders kwam eind september bij elkaar om te gaan Happen & Stappen! Naast de gezellige momenten met eten en drinken, hebben we een mooie wandeling gemaakt en het prachtige kasteel Doorwerth bekeken. Ondertussen was er veel tijd om ontspannen met elkaar ervaringen uit te wisselen. Deze eerste ouder-meeting is goed bevallen en zal in 2026 een nieuwe editie krijgen.

## Donaties bij werkgevers

Af en toe krijgen we als vereniging mooie donaties! Wist je dat sommige werkgevers een goede doelen pot hebben of uren vergoeden voor vrijwilligerswerk? De JVN heeft een ANBI-status, dit kan aantrekkelijk zijn. Vraag het eventueel eens na bij je werkgever of je een donatie in gelden of uren kan geven.

## Bericht van het bestuur

Sinds het vorige magazine van het voorjaar van 2025 hebben we niet stilgezeten. Naast het draaien van onze events in 2025, zijn ook de data van 2026 geprogrammeerd en zijn de eerste locaties geboekt. De PGO-subsidie van 2026 is aangevraagd. Om de plannen van 2026 verder uit te denken is het bestuur in oktober een weekend bij elkaar geweest om live te kunnen vergaderen, naast de digitale vergaderingen die we al maandelijks hebben.



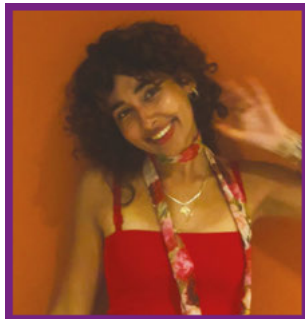
Terugblikkend op het afgelopen half jaar hebben we mooie gesprekken gehad met o.a. de vereniging van kinderreumatologen (NVKR) en de kinderreuma-verpleegkundigen. Met de verpleegkundigen hebben we besproken het ziekenhuispakket nog verder te ontwikkelen: zo worden er nu gymtasjes gedrukt die we kunnen vullen met materialen vanuit de vereniging.

Het onderzoek naar de groeistrategie van de JVN, waar we een subsidie voor hebben ontvangen van ReumaNederland, is opgestart. We beginnen met marktonderzoek, waarvoor onze leden ook een vragenlijst zullen ontvangen. We vragen je deze in te vullen zodat we hiermee aan de slag kunnen in de toekomst!

De ledenadministratie is overgezet naar een nieuw programma en weer opgeschoond. In januari zal weer de contributie worden uitgezet voor 2026. Heb je 2025 nog niet betaald en wil je wel lid blijven, doe dat dan nog snel.

Als laatste kijken we blij naar alle aanwas van nieuwe vrijwilligers, waaronder ook veel jongeren met jeugdreuma. En wat zijn we trots op alle inzet die de vrijwilligers samen hebben geleverd. Dank jullie wel!

# Van topsport naar een nieuw leven vol dromen



*Het leven van Imara Rijkhoff (18 jaar) uit Amsterdam stond drie jaar geleden compleet op zijn kop, toen in juni 2022 de diagnose jeugdreuma werd geconstateerd. Ze deed aan schoonspringen op topniveau en dat kon ze ineens niet meer. Een openhartig gesprek over topsport, het leren omgaan met jeugdreuma en het ontdekken van een nieuwe sport.*

**Door Bart van der Linden**

Achter Imara hangt een rits van medailles, allemaal gewonnen tijdens het schoonspringen. "Die heb ik na de diagnose weggehaald, dat was te pijnlijk om naar te kijken. Maar vorig jaar heb ik ze weer opgehangen. Ik kan er met trots op terugkijken, want het is namelijk een deel van mijn leven."



Dat leven bestond voor een heel groot deel uit schoonspringen. "Ik deed het vanaf mijn zesde jaar en ik ben ook Nederlands Kampioen geweest. Maar toen ik veertien jaar was, kwam daar ineens de harde constatering dat ik jeugdreuma heb. Van het ene op het andere moment was mijn topsportleven voorbij. Het was een complete schok, ik kon niet meer springen. Ik ben toen acuut gestopt met sporten, dat was heel lastig. Ik heb daarna nooit meer gesprongen. De laatste sprong die ik deed was gewoon mentaal. Ik was zes dagen per week bezig met schoonspringen."

## Diagnose

Tijdens het schoonspringen kwam ze tot het besef dat er iets mis was. "Bij trainingen kon ik oefeningen niet meer goed uitvoeren. Als topsporter denk je: 'het is een blessure'. Tot de laatste wedstrijd, toen was ik zo op. Ik kon niet meer lopen en staan en ben met hulp uit het zwembad gekomen. Vervolgens ben ik gelijk naar een sportarts gegaan, ik zei 'dit is geen sportblessure'. Daar werd ik alleen niet serieus

genomen. Toen kwam ik bij een orthopeed terecht, die heeft een aantal foto's gemaakt en testjes gedaan. Daarna werd ik doorgestuurd naar de reumatoloog en vervolgens kwam ik bij Reade in Amsterdam. De eerste reumatoloog zag mij en zei 'je hebt geen reuma' want ik was nog te lenig. Dat was wel bizar, maar er is toch een bloedonderzoek gedaan. Na een tijdje kwam de diagnose: poly-articulaire JIA. Ik had 31 ontstoken gewrichten. Ik ben de orthopeed dankbaar dat hij naar mij luisterde."

## *'Tijdens het schoonspringen kwam het beseft dat er iets mis was'*

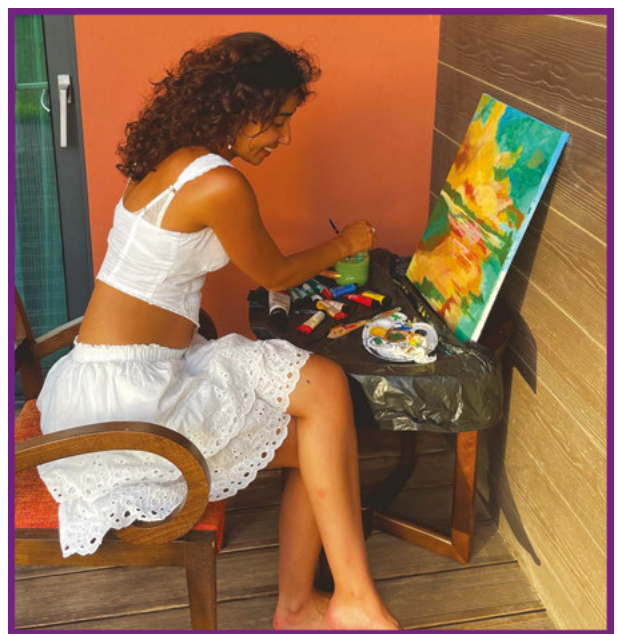
Imara begon direct met medicatie. "Het zat in mijn hele lijf, ik had veel ontvlammingen. Ik ben meteen begonnen met prednisonshots, om alles gelijk te onderdrukken. Daarna slikte ik pillen, maar toen kreeg ik een overdosis. Het ging de verkeerde kant op en ik moest bloed spugen. Daarnaast slikte ik ook methotrexaat en mijn weerstand was compleet weg. Ik heb op een gegeven moment nog een poging gewaagd om te stoppen met methotrexaat en prednison, maar dat deed me helemaal niet goed. Nu gebruik ik celebrex en enbrel. De ontstekingen zijn nooit weggeweest, maar pas sinds drie maanden zijn mijn gewrichten vrij kalm. Ik heb wel veel last van peesontstekingen."

### **School**

Ook school was voor haar een lastig te nemen horde. "Ik kon niet meer naar school na de diagnose. Ik had elke dag koorts en kon niet meer lopen. Ik voelde mij heel vervelend en ik miste ook lessen. Iedereen kende mij als een sportief meisje, nu was ik ineens het meisje met reuma. Het was voor iedereen een shock. Ik heb VWO

gedaan en ben dit jaar geslaagd, daar ben ik heel erg trots op. Ik had dit niet kunnen doen zonder steun van school. Ik kreeg onbepaalde tijd voor examens. Het laatste jaar ben ik iets meer naar school geweest voor belangrijke verplichtingen. Ik zat ook in een revalidatietraject bij Reade, met een psycholoog, ergotherapeut en fysiotherapeut ter ondersteuning. Vervolgens is er een plan gemaakt voor thuisonderwijs en ik heb ook veel zelfstudie gedaan. Nu heb ik een tussenjaar genomen, dat zou ik iedereen aanraden. Na mijn diagnose ben ik doorgegaan met strijden, ook op school. Momenteel ben ik mij aan het oriënteren op een vervolgstudie, ik zit te denken aan de richting journalistiek, maar ik heb veel interesses."

## *'Ik ben nu bezig met een gedichtenbundel'*



### **Hobby's**

Imara heeft veel verschillende hobby's. "Ik schilder graag, er hangen ook een paar schilderijen bij Reade. Daarnaast schrijf ik gedichten en ben ik bezig met een gedichtenbundel die ik binnenkort wil uitbrengen. Ook doe ik aan tafeltennis, sporten is voor mij een uitlaatklep en je bent weer onderdeel van een club."



Sporten zit in mij dus ik heb gekeken wat 'reumavriendelijk' is. Tafeltennis kun je op alle niveaus doen, mijn neefjes doen het op hoog niveau. Ik moet het proberen en het een kans geven, tot nu toe vind ik het hartstikke leuk. Ik ben blij dat ik het heb gedaan. Ik fiets ook weer en ga af en toe naar de fysio. Ik mis het schoonspringen wel, het was mijn sport. Aan de andere kant, toen ik ermee stopte zag ik hoeveel jaloezie het gaf.



Daar ben ik wel van geschrokken. Zelf kreeg ik de klap te verwerken dat ik een ziekte heb gekregen, maar daarbij schrok ik ervan dat heel veel mensen blij waren dat ik weg was.



Naast de diagnose heb ik er ook mee gezeten dat ik vrienden ben kwijtgeraakt. Ik moet niet alleen dealen met de ziekte, maar ook met mensen die wegvielen en het kwijtraken van schoonspringen. Ik volg die wereld nu ook niet meer."

In het dagelijks leven wordt Imara ook beperkt door haar ziekte. "Vooral fysiek, met bewegen en met dingen vasthouden. Soms moet ik stoppen met tafeltenniswedstrijden. Lastig is het onbegrip onder mensen omdat ze niet zien dat je reuma hebt." Als hulpmiddel gebruikt Imara af en toe een rolstoel. "En bij tafeltennis bijvoorbeeld een stukje klittenband om het batje vast te houden en ook gebruik ik een speciale pen."

## *'Je moet niet bang zijn om nieuwe dingen uit te proberen'*

### **Jeugdreuma Vereniging**

Imara heeft een goede band met de Jeugdreuma Vereniging (JVN). "Het was een heel nieuwe wereld toen ik de diagnose kreeg en ik heb met mijn ouders destijds gekeken wat er bestaat. Toen kwamen we op de JVN en zijn we naar een open dag gegaan. Daar heb ik twee meiden ontmoet en wij zijn goede vriendinnen geworden.



Sindsdien heb ik in de gaten gehouden welke mogelijkheden er zijn bij de vereniging. Ik ben al vier keer bij een evenement geweest en ben meegegaan met een weekend. Dat was superleuk en gezellig, de nadruk ligt dan niet zo op reuma. De Instagram volg ik ook, ik vind het heel goed wat er allemaal gedaan wordt.”

De Amsterdamse, die immer positief in het leven staat en ‘mentaal zeer sterk is’, wil tot slot nog een paar wijze lessen meegeven aan haar lotgenoten.



“Wat ik belangrijk vind, is dat je te allen tijde naar je eigen lichaam moet luisteren. Ik vond dat er lang vanuit de visie van de arts gekeken werd, maar het moet vanuit de patiënt worden bekeken wat hij of zij nodig heeft. Iedereen ervaart reuma op een andere manier dus er moet worden gekeken naar verschillende behandelingen per patiënt. En waar de ene deur dicht gaat, gaat een andere deur open. Ik heb een hoop nieuwe hobby's ontdekt. Je moet niet bang zijn om nieuwe dingen uit te proberen.”



# Patiëntvertegenwoordigers van de JVN naar het PReS-congres

*Sinds een paar jaar heeft de JVN een werkgroep 'onderzoek'. Deze werkgroep leest onderzoeksvoorstellen en bekijkt of de JVN deze kan steunen of zelfs actief kan meewerken. Marieke is lid van deze werkgroep en samen met bestuursleden Nadine en Michelle ging zij in september naar het congres van de Paediatric Rheumatology European Society (PReS).*

*Door Marieke Holzapfel*

De PReS is een vereniging van kinderreumatologen en andere gezondheidsprofessionals rondom jeugdreuma. De vereniging heeft dan 1000 leden uit 76 landen. Tijdens het congres

deelden arts-onderzoekers de resultaten van hun onderzoek. Het grootste deel van de Nederlandse kinderreumatologen en andere Nederlandse zorgprofessionals was aanwezig.



Er waren slechts enkele patiëntvertegenwoordigers aanwezig, waaronder dus de JVN. Kinderreumatoloog Bas Vastert deed de terugblik op een jaar onderzoek, kinderreumatoloog Petra Hissink Muller presenteerde als penningmeester de begroting van de PReS, en kinderreumatoloog Joost Swart deed mee aan een debat over het meteen starten met biologicals in plaats van bijvoorbeeld methotrexaat, sulfasalazine of leflunomide.

Onze eigen Nadine van Lierop vertelde tijdens een sessie hoe de JVN omgaat met verzoeken om deelname aan onderzoek. De JVN werkt namelijk in principe alleen mee als het onderzoek valt binnen de jeugdreuma onderzoeksagenda. Een paar jaar geleden hebben we die opgesteld, samen met artsen, onderzoekers en gezondheidsprofessionals. Zodat iedereen weet wat wij belangrijk vinden om te onderzoeken.

## Zorgverleners over omgaan met mentale gevolgen

Zorgverleners zoals verpleegkundigen, kunsttherapeuten en psychologen deelden op het congres hun kennis rondom allerlei onderwerpen die spelen bij kinderen met jeugdreuma. Zij spraken over hoe zij kinderen en jongeren het beste kunnen helpen met bijvoorbeeld slapen, vermoeidheid en mentale gezondheid.

### Beter slapen zorgt voor minder pijn

We weten dat 45% van de kinderen met jeugdreuma een verstoorde slaap heeft. Brian Feldman uit Toronto legde uit: het is een beetje kip of ei. Zorgt de reuma voor slechtere slaap of zorgt verstoorde slaap voor verergering van de reuma? Wat we in ieder geval weten is dat slaapgebrek kan leiden tot pijn (ook bij mensen zonder reuma). In een onderzoek hadden ze jongeren met jeugdreuma daarom langer laten slapen. Binnen een week nam de pijn bij hen met 40% af.

En hoe kun je dan langer en beter slapen? Een van de manieren is beweging, waarbij intensief karate veel beter werkte dan bijvoorbeeld het rustige tai chi. Intensief sporten in een groep werkt het beste, vooral een populaire sport. Naast beweging

kun je ook kijken naar gedrag. Kijk daarvoor eens op [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) bij slaapadviezen.

### Vermoeidheid

Veel kinderen met jeugdreuma hebben last van vermoeidheid, soms zelfs ook als de ziekte rustig is. Lea Höfel uit Garmisch-Partenkirchen heeft een boek geschreven over allerlei soorten vermoeidheid bij kinderen en vertelde haar ervaringen. Zij pleit voor het heel goed uitvragen wat voor soort vermoeidheid het is, en wat het erger of juist beter maakt.

Want vermoeidheid kan allerlei oorzaken hebben, naast jeugdreuma. Bijvoorbeeld bloedarmoede, schildklierproblemen, slaapapneu, chronische infecties, sommige medicijnen, vitamine D-tekort, maar ook depressie of angst. Bovendien kent vermoeidheid allerlei symptomen, zoals zich zwak voelen, desinteresse, slecht geheugen of gevoeligheid voor kou of warmte. Kortom, is je kind moe, vraag dan heel goed door. Wanneer ben je moe? Altijd? Vooral in de ochtend? Vooral op schooldagen? Hoe voelt die vermoeidheid? Hoe is je slaap? Wat maakt de vermoeidheid beter of slechter? Etc. etc.

# Terugblik op internationaal jeugdreuma-onderzoek van het afgelopen jaar

Tijdens het congres gaf kinderreumatoloog en onderzoeker Bas Vastert een overzicht van de onderzoeksresultaten op het gebied van jeugdreuma. Het belangrijkste resultaat is dat er biologische en genetische risicofactoren zijn ontdekt die al vroeg voorspellen hoe de ziekte verder gaat.

De voornaamste resultaten van afgelopen jaar hebben we voor je op een rijtje gezet. Het is wel een wat technisch verhaal, want het is allemaal heel recent medisch onderzoek. De uitkomsten van deze onderzoeken worden ook nog niet gebruikt in Nederlandse ziekenhuizen.



## Na de diagnose zo snel mogelijk starten met een biological

Een belangrijk resultaat van een Nederlands-Canadees onderzoek (waar de JVN ook aan heeft meegewerkt) is dat het uitmaakt hoe snel je met

een biological begint. Als je na de diagnose binnen een halfjaar start met een biological, heb je 83% kans dat je inactieve ziekte bereikt. Als je tussen 1 en 1,5 jaar start met een biological, is dat 57%. Dat lijkt erop dat er een gevoelige periode is waarin je de kans hebt om de ziekte in de kiem te smoren. Dit is ook de reden dat artsen nu voorstellen om direct met een biological te starten.

## Gaat jeugdreuma over als je volwassen bent?

Uit een studie van de Norden-regio bleek dat van alle kinderen met jeugdreuma, achttien jaar later 42% van hen nog steeds actieve ziekte had. Dat vermoeden was er al, maar dat is nu bevestigd. Een andere uitkomst was dat een hoog niveau aan eiwit S100A9 samenvalt met actieve ziekte na achttien jaar. Dit eiwit heeft dus voorspellende waarde of jeugdreuma actief blijft tot in de volwassen leeftijd.

## Uveïtis – goed screenen en pas op als je stopt met biological

Op het congres ging het ook over uveïtis. Bij uveïtis is het, net als bij jeugdreuma, belangrijk om er vroeg bij te zijn. Hoe eerder hoe beter het te behandelen is. De aanbeveling is om frequent te screenen 1) in het eerste jaar jeugdreuma 2) bij jonge patiënten en 3) na het stoppen van mtx of biological. Want verschillende onderzoeken hebben uitgewezen dat als je stopt met een biological zoals adalimumab na één jaar remissie, de uveïtis heel snel terugkomt. Daar is dus nog wel werk aan de winkel. Gelukkig werkt adalimumab daarna wel weer om de uveïtis in remissie te krijgen. Een andere belangrijke bevinding is dat er genen gevonden zijn die voorspellen of je uveïtis krijgt.

## Systemische jeugdreuma heet weer Still's disease

Sinds vorig jaar noemen ze systemische jeugdreuma weer Still's disease, zoals deze vorm vroeger heette (de ziekte van Still). Dit is omdat deze vorm bij volwassenen Still's disease heette, en ze erachter kwamen dat systemische jeugdreuma precies hetzelfde was. Voorheen moesten onderzoekers dus voor beide ziektes (die dus hetzelfde zijn) altijd eigen onderzoek doen, waardoor resultaten bij de kinderen niet meteen golden voor volwassenen en andersom.

Een onderzoeksresultaat van afgelopen jaar is dat de urine van mensen met beginnende systemische jeugdreuma anders is dan van gezonde mensen. Dat biedt perspectief op een snelle diagnose op een weinig belastende manier. Ook is in de VS nu een medicijn voor Still's disease goedgekeurd, Emapalumab. De EMA beslist nu of dit medicijn ook in Europa wordt toegelaten.

## Celtherapie voor jeugdreuma

Misschien heb je het al in de krant gelezen. Er is onderzoek naar een therapie die auto-immuunziektes volledig kan terugdringen. In het Leids Universitair Medisch Centrum is onlangs een man die lupus had, behandeld en hij maakt het nog steeds goed. Er worden bij hem geen antistoffen meer aangetroffen en hij kon stoppen met de behandeling met afweerremmers. Dit was groot nieuws op het congres en mensen spraken al over de Nobelprijs voor de bedenker van deze therapie.

Het gaat om CAR-T celtherapie. Daarbij worden immuuncellen -specifiek de T-cellen- uit het bloed van de patiënt gehaald. In het laboratorium worden deze T cellen genetisch aangepast,

zodat ze de afwijkende cellen kunnen herkennen en vernietigen. Daarna krijgt de patiënt deze aangepaste cellen, nu CAR-T-cellen genoemd, via een infuus terug. Vervolgens gaan deze CAR-T cellen de afwijkende cellen, die zorgen voor de auto-immuunziekte, vernietigen.

Toch zal het helaas nog lang duren voordat deze behandeling standaard kan worden ingezet. Onderzoek moet namelijk zorgvuldig gebeuren en de therapie is geen standaard medicijn voor iedereen, maar moet per persoon gemaakt worden. Een eerste stapje is nu dat ze binnenkort starten met een onderzoek naar CAR-T celtherapie bij Still's disease.



*Bestuur van de PRS: penningmeester Petra Hissink-Muller (LUMC), voorzitter Seza Özen, secretaris Tadej Avčin*

# Kinderoogarts dr. Martha Tjon



*Bij het thema Ziekenhuis horen natuurlijk verschillende specialisten. Want bij jeugdreuma kom je vaak niet alleen maar bij de kinderreumatoloog of -immunoloog. Zowel binnen als buiten het ziekenhuis zijn veel meer zorgprofessionals betrokken. Van psychologen en maatschappelijk werkers tot laboranten en radiologen. Deze keer interviewden wij kinderoogarts Dr. Martha Tjon.*

**Door Rebecca Meuldijk**

## ***Kun je wat vertellen over jouw achtergrond als kinderoogarts?***

“Ik ben geboren in Paramaribo en toen ik achttien jaar was heb ik Geneeskunde gestudeerd in het Erasmus MC in Rotterdam. Toen ben ik gepromoveerd op het onderwerp glaucoom, dat betekent hoge oogdruk. Daarna heb ik de opleiding tot oogarts gedaan in het Oogziekenhuis in Rotterdam, en daar werk ik nu al 25 jaar.”

angstig, waardoor de onderzoeken wat aangepast moeten worden. En kinderen lopen meer risico op een lui oog bij oogklachten. Als je bijvoorbeeld enkele weken slecht ziet met één oog, kan dat een lui oog worden. Het verleert als het ware om te kijken; als je het niet gebruikt, heb je het blijkbaar niet nodig. Naast het behandelen van de klacht, houd je je als kinderoogarts dus ook continu bezig met het voorkomen van zo'n lui oog.”

## ***‘Kinderoogheelkunde is eigenlijk de gehele oogheelkunde in het klein’***

### ***Welke klachten en patiëntengroepen zie je?***

“De kinderoogheelkunde is eigenlijk de gehele oogheelkunde in het klein, dus er zijn veel verschillende klachten. Dat gaat van vuiltjes of infecties tot tumoren in het oog. Bijna alle afwijkingen in het oog die volwassenen kunnen krijgen, kunnen ook voorkomen bij kinderen. Maar kinderen moeten op een andere manier onderzocht worden. Soms zijn ze bijvoorbeeld

### ***Welke oogklachten zie je bij kinderen met jeugdreuma?***

“Bij jeugdreuma kunnen oogontstekingen voorkomen: uveïtis. Dit kan plaatsvinden voorin het oog, of meer achterin achter de lens. Zo'n ontsteking zorgt voor vertroebeling in je oog, en kan ook tot een hogere oogdruk leiden. Daar merk je als kind niet zo veel van, tenzij het extreem is. Als zo'n ontsteking langer aanhoudt kunnen

er complicaties ontstaan, zoals staar, glaucoom of verklevingen. Bij een langer aanhoudende ontsteking die niet reageert op de medicatie, kan ook je traanvocht veranderen van samenstelling, waardoor je wat drogere ogen kunt krijgen. Die droogte komt soms ook door veel druppelen in het oog, vanwege de conserveermiddelen die in de druppels kunnen zitten.”

### **Hoe ontstaat zo'n ontsteking dan?**

“Uveïtis ontstaat door een immunologische reactie: je eigen lichaam valt bij jeugdreuma je eigen cellen aan. De stoffen of onderdelen van cellen die aangevallen worden, zitten ook in je oog. Zo kan je oog bij de reuma actief worden. De meeste kinderen groeien er na de kindertleeftijd uit, dus veel kinderen zien we in hun volwassenheid niet meer terug. Interessant is dat kinderen die minder last hebben van hun gewrichten, vaak meer last hebben van hun ogen – en andersom.”

## ***‘Pauzes inlassen helpen voor het voorkomen van bijziendheid’***

### **Wat merk je hier zelf van?**

“Meestal vindt een oogontsteking gelukkig maar in één oog plaats, of is het niet in beide ogen even heftig. Zo kun je als kind nog gewoon met je andere oog kijken en merk je er dus niet zo veel van als je nog jong bent. Als je wat ouder wordt, kun je zelf checken of je met beide ogen nog goed ziet door even een oog af te dekken en te kijken of je zicht dan even goed is. Als kind is dat vergelijken wat lastiger. Naast vertroebeling hebben kinderen vaak weinig andere klachten bij een oogontsteking door jeugdreuma.”

### **Wat is de rol van een kinderoogarts bij jeugdreuma?**

“Het gemene van jeugdreuma in het oog is dat het kinderoog niet rood wordt bij een ontsteking, zoals dat bij volwassenen wel gebeurt. Kinderen

klagen dus niet snel over een oogontsteking, waardoor ze er ook langer mee rond kunnen lopen. Daarom monitort de kinderoogarts standaard de ogen tijdens de hele jeugd, om de zoveel maanden. Dat monitoren doen we bij alle vormen van jeugdreuma, zowel bij kinderen die ANA-positief zijn als bij kinderen die ANA-negatief zijn. Wel letten we extra op als de reuma in de gewrichten rustig is.”

### **Welke behandelingen worden vaak gegeven bij oogklachten door jeugdreuma?**

“De behandeling is eigenlijk vergelijkbaar met die voor de andere jeugdreumaklachten. We gebruiken vaak ontstekingsremmers en steroïden. Zo geven we prednison vaak in druppelvorm, maar soms ook als pil. En veel systemische medicatie, zoals de biologicals, werkt ook voor oogontstekingen. NSAID's doen wat minder voor het oog, maar soms zetten we wel diclofenac in.”

### **Hoe kunnen we goed voor onze ogen zorgen?**

“In het algemeen is een gezonde leefstijl gewoon belangrijk: gezond eten en gezond leven. Dat je ogen beter worden van worteltjes is een mythe – soms zijn te veel wortels zelfs slecht voor je oog. Verder is het belangrijk om niet te veel dichtbij te werken, dus je schermtijd op telefoon en iPad te minimaliseren. Pauzes inlassen hierin helpt voor het voorkomen van bijziendheid, net als gewoon lekker buitenspelen en met andere leuke dingen bezig zijn. Bij jeugdreuma kun je regelmatig even een oog afdekken om te kijken of het zicht hetzelfde is, zodat je snel aan de bel kunt trekken als er iets is. Laat het dan altijd even uitzoeken. Tot slot geldt: alles wat goed is om je jeugdreuma rustig te houden, zal ook je ogen ten goede komen.”

# Kinderweekenden in het voorjaar

*In het voorjaar waren we twee weekenden op de Reeuwijkse Plassen, voor de groep vijf- tot tienjarigen en de groep tien- tot dertienjarigen. Het thema water was dus wel gepast. Met spelletjes als waterdarts en flessenvoetbal en bootjeswedstrijden begonnen we op vrijdagavond. En ook het varen in de bootjes en het zwemmen tijdens beide weekenden was erg geslaagd.*

## 5-10 jarigen

*Met de vijf- tot tienjarigen vertrokken we op zaterdagochtend naar het LEGO Discovery Centrum.*



## 10-13 jarigen

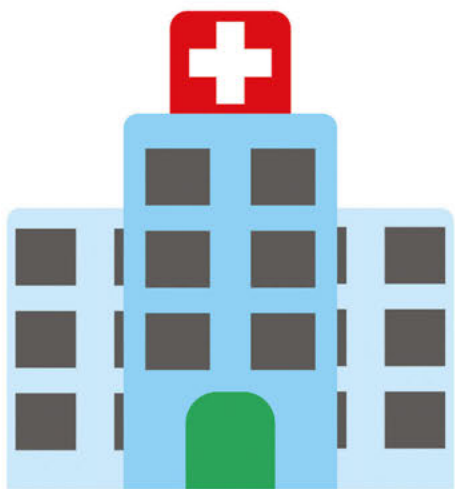
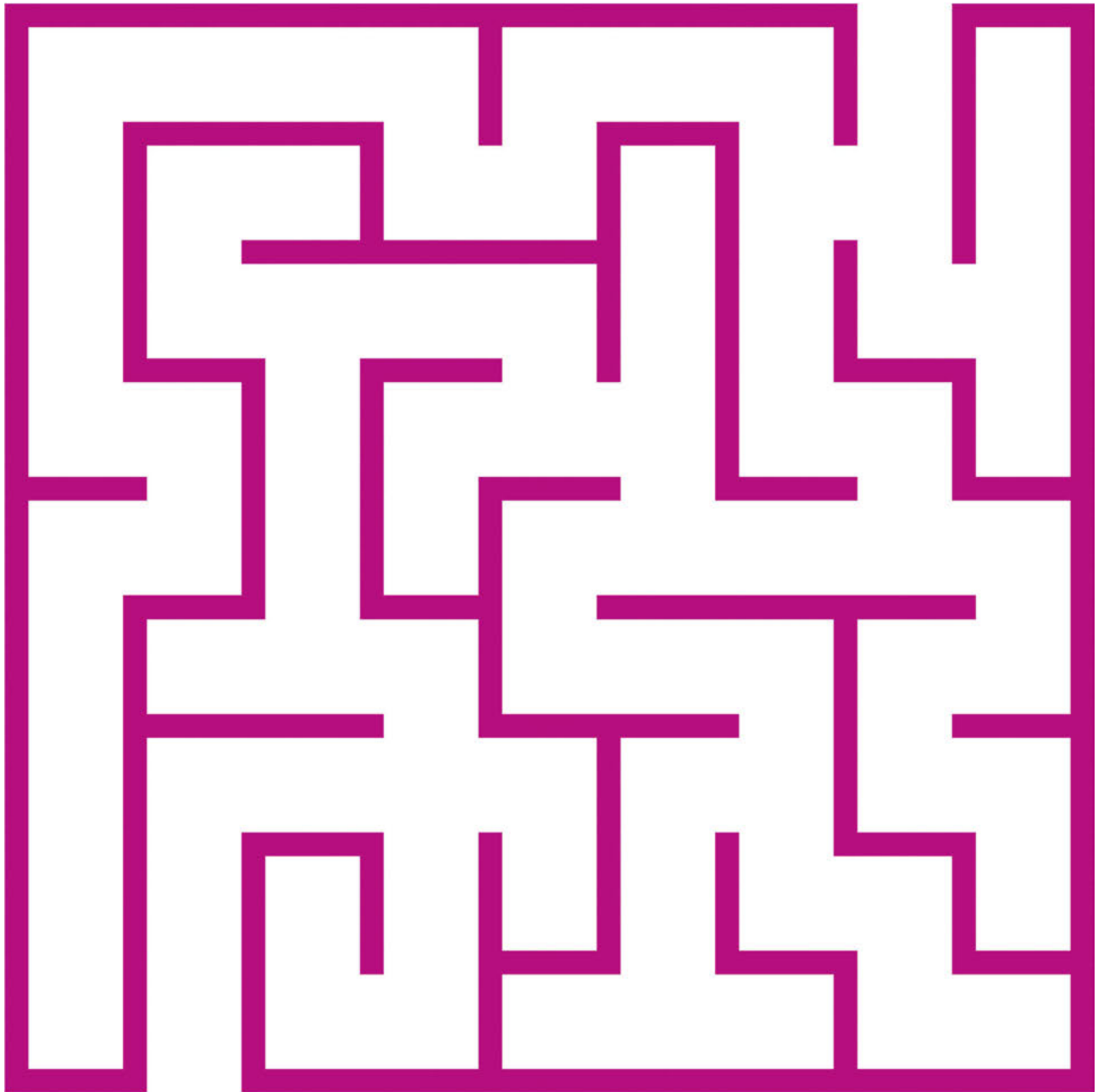
Allerlei toffe gameconsoles en arcadekasten werden uitgeprobeerd bij het Videogame Museum door de tien- tot dertienjarigen op zaterdagochtend.



PUZZEL



Help Matty het ziekenhuis vinden





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

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

 **jeugdreuma**  
vereniging nederland

ondersteunt, informeert en verbindt

21

# 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!*

## Karin Groot Jebbink

**45 jaar - Vrijwilliger onderzoeksgroep**

“Onze dochter Imke (13 jaar) heeft in 2015 de diagnose jeugdreuma gekregen en reageerde in eerste instantie goed op de injectie in haar gewricht. Helaas kreeg ze in 2018 een heftige opvlamming en moest ze starten met methotrexaat. Hiervoor hadden we geen behoefte aan lotgenotencontact, maar met de start van de medicatie en alles er omheen wilden we graag ervaringen van anderen horen.

We zijn toen lid geworden van de vereniging. Een aantal jaar zijn we naar alle bijeenkomsten geweest, door omstandigheden lukte dat op een gegeven moment niet meer. Zo'n twee jaar geleden zijn we de bijeenkomsten weer gaan bijwonen, ook omdat Imke graag contact wilde met meiden die in dezelfde situatie zitten.

Tijdens één van de bijeenkomsten kwam een oproep voor leden voor de onderzoeksgroep. Vanuit de vereniging had ik al meegedaan aan de cursus patiëntenparticipatie en het vaststellen van de onderzoeksagenda. Daarnaast heb ik op diverse onderzoeksafdelingen gewerkt en mij altijd aangetrokken gevoeld tot het volgen van onderzoeken. De keuze was dan ook snel gemaakt om me aan te melden voor de onderzoeksgroep.

Het is superfijn om lid te zijn van een hechte vereniging, waar je open al je vragen kan stellen en waar de kinderen onderling ook contact hebben met elkaar en steun hebben aan elkaar.

Ik hoop dat ik door mee te werken in de onderzoeksgroep mijn steentje bij kan dragen aan het bestaan van deze waardevolle vereniging.”



# Kaj Ridder

## 20 jaar - Vrijwilliger evenementen

"Ik heb sinds mijn negende jaar poly-articulaire jeugdreuma. Gelukkig is mijn reuma momenteel erg rustig en heb ik zelfs met een gedeelte van mijn medicatie kunnen stoppen. Doordat het bij mij zo rustig is, kan ik eigenlijk bijna alles doen wat ik wil. Wel moet ik er natuurlijk nog rekening mee houden dat ik niet te veel ga doen, aangezien ik dan last kan krijgen van mijn knieën. Dat merk ik vooral als ik lang stil moet staan.

Ik ben sinds dit jaar vrijwilliger bij de Jeugdreuma Vereniging, nadat ik als kind jaren mee ben gegaan. Ik help mee op verschillende evenementen, zo was ik bijvoorbeeld bij de familiedag en het 10- tot 13-jarigen weekend. Ook help ik mee bij de organisatie van het najaarsevent voor 18 tot 35 jaar. Ik heb het erg naar mijn zin als vrijwilliger, aangezien er altijd een gezellige sfeer is en ik het erg leuk vind om aan dit soort dingen mee te helpen.

In mijn vrije tijd vind ik het erg leuk om te gamen, programmeren en airsoften, dit is een sport die vergelijkbaar is met paintball. Ook doe ik soms nog aan powerkiten en skeeleren. Kortom, ik heb eigenlijk veel te veel hobby's waardoor ik niet altijd overal aan toe kom. Ook vind ik het leuk om in de zomervakantie als vrijwilliger mee te gaan met een zomerkamp, dat heb ik nu voor het derde jaar op rij gedaan.

Waar ik het meest trots op ben, is dat ik ondanks mijn reuma nog zo veel ben blijven doen, hoewel ik soms misschien wel te veel doe. Ik wil anderen dan ook meegeven: blijf lekker actief en doe de dingen die je leuk vindt voor zover je dit kan. Let er wel op dat je niet zoals ik te veel over je grenzen heen gaat."



# Sophie is een alleskunner op het voetbalveld

*Sophie Manshande (twaalf jaar) is sinds een jaar drie keer per week te vinden op het voetbalveld. Zij laat zich niet tegenhouden door haar jeugdreuma. Samen met haar moeder Vanessa vertelt zij over haar hobby en de invloed van jeugdreuma hierop.*

*Door Aniek Wegner*



## Hoe ben je in aanraking gekomen met voetbal?

Sophie: "Anderhalf jaar geleden ben ik begonnen. Uit mijn vorige klas gingen twee meisjes op voetbal. Het interesseerde mij vrij weinig maar ik was wel op zoek naar een nieuwe sport. Met een vriendinnetje heb ik toen eerst proeflessen tennis genomen. Zij stelde uiteindelijk voetbal voor en dat zijn we toen gaan doen."

Vanessa: "Het eerste jaar zat ze in een gemengd team met jongens. Die waren niet erg blij dat er meiden bijkwamen dus ze kregen weinig de bal."



Sophie: "De jongens deden stom tegen ons, ik ben blij dat we dit jaar zijn overgestapt naar een meisjes team. Dit team is heel gezellig en iedereen is vriendinnen."

Vanessa: "Ze zijn wel goed, maar scoren lukt nog niet zo."

Sophie: "We zijn vooral goed in verdedigen met zijn allen."

### En wat zijn jouw specialiteiten?

Vanessa: "Ze kan best wel hard schieten, al vindt ze dat zelf niet."

Sophie: "Daarin moet ik slim zijn, soms kom ik er gewoon voor."

### Wat is het leukste wat je hebt meegemaakt met voetbal?

Sophie: "Voetbalkamp was heel leuk! We sliepen in een groot complex want we waren met meer dan dertig meiden."

Vanessa: "Ze hebben onder andere een vriendschappelijke wedstrijd gespeeld."

Sophie: "Wat niet echt vriendschappelijk was want ze waren een beetje gemeen."

## 'We zijn vooral goed in verdedigen met zijn allen'

Sophie: "Ik ben in alles even goed. Wat ik lastig vind is dat ik als rechtsachter best vaak mensen aan de kant moet beuken. Soms zitten er best grote meiden bij en wil je de bal krijgen dan moet je soms met je schouder duwen."

Vanessa: "In de MO-13 zitten meiden van elf tot dertien jaar, daar zit best een verschil in. Sommige meiden zijn best wel groot, ze vliegt weg als zij daar tegenaan loopt."



Vanessa: "Maar jullie hebben wel gewonnen!"

Sophie: "Het was niet voor het echie dus dan telt het niet. Wat ook nog leuk was, we zij zijn naar het vrouwenelftal geweest. Die speelden in Cambuur Stadion."

Vanessa: "Normaal is een wedstrijd ruim twee uur rijden met de auto, maar nu konden we er gewoon op de fiets heen."

Sophie: "We hebben daar Kerstin Casparij ontmoet en ik heb haar shirtje gekregen."

Vanessa: "Wij hebben een delicatesseswinkel in kaas en chocola, Kerstin Casparij woonde voorheen in Joure en kwam wel eens bij ons in de winkel. Voor de wedstrijd heb ik haar een berichtje gestuurd of de meiden een handtekening konden krijgen in het stadion. Ze zei dat dat wat lastig werd omdat iedereen het stadion dat wil maar ze wilde wel langskomen in de winkel! We hebben toen een soort meet & greet gehad in de winkel, dat was heel leuk!"

Sophie: "Ik heb ook meegedaan aan de commercial van 'De Friesland' zorgverzekering, dat was ook gaaf!"



### **Wat is de invloed van jeugdreuma op voetballen?**

Sophie: "Soms heb ik halverwege de wedstrijd wel veel last van mijn enkels of knieën."

Vanessa: "Ik denk dat ze soms wat sneller vermoeid is, het is fijn dat ze soms tien tot vijftien minuten rust heeft."

Sophie: "Vorig jaar wilden ze mij continu in het veld houden omdat ik de enige verdediger was die een beetje goed was. Nu wordt er meer rekening mee gehouden, we hebben ook vijf wissels op de bank zitten. Van mijn oog heb ik gelukkig geen last."

### ***'Als de bal op mijn hoofd afkomt buk ik gewoon'***

Vanessa: "Sophie heeft soms last van oogontstekingen. Daar heeft zij een tijd oogdruppels voor gebruikt, maar helaas te lang. Hierdoor heeft zij staar gekregen en daar is zij ook aan geopereerd. Ze ziet nu maar vijf tot tien procent met haar rechteroog. Ze voetbalt dus ook met een bril en dat kan wel gevaarlijk zijn."

Sophie: "Ik denk daar wel aan hoor, als de bal op mijn hoofd afkomt buk ik gewoon."

### **Heb je veel aan de Jeugdreuma Vereniging?**

Sophie: "De uitjes vind ik altijd heel leuk en de laatste twee jaar ben ik meegegaan met de weekenden. Daar heb ik ook Tessa ontmoet en nu zijn we vriendinnen. Laatst heeft ze nog bij mij gelogeed en vorig jaar zaten we bij elkaar in een huisje op het weekend."

Vanessa: "De kinderen zijn de hele dag de hort op en de mama's hebben het ook heel gezellig."

Sophie: "Soms lees ik ook Leuker Leven en nu ik er zelf in kom zeker!"

# Ziekenhuis

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

ARTS

GELUIDSGOLVEN

METINGEN

OOGARTS

PLEISTER

PUPIL

CLOWNS

MAGNEETVELDEN

NETVLIES

OOGDRUPPELS

PRIKKEN

RADIOLOGIE

DIAGNOSES

MEDICATIE

ONDERZOEKEN

ORGANEN

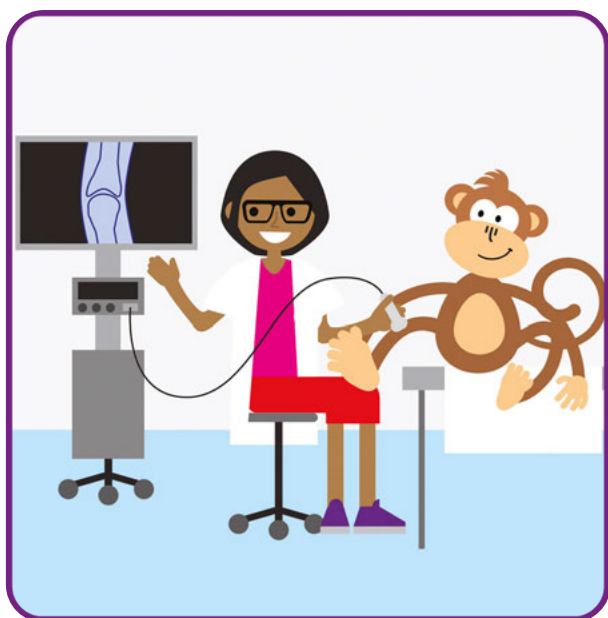
PUNCTIES

VISUS

# Spoedcursus Beeldvormend onderzoek

*In het ziekenhuis word je soms naar de afdeling radiologie gestuurd om binnen in je lichaam te kunnen kijken. Wat kan je dan precies zien en hoe gaat het in zijn werk? Van de meest gebruikte onderzoeken bij jeugdreuma lees je hier een korte uitleg.*

**Echografie:** bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van geluidsgolven. Doordat je lichaam deze geluidsgolven terugkaatst, wordt een afbeelding gevormd. Zo kun je bijvoorbeeld de zwelling zien aan een gewricht. De grootte, de plaats en de doorbloeding kunnen bepaald worden. Ook kan echografie helpen bij het aanpakken van een gewricht, zoals pols of heup, of van een infuus. Je krijgt eerst een klodder gel op de plek waar ze gaan kijken, daarna gaan ze met een echoapparaat door de klodder heen om alles goed in beeld te krijgen. Zelf zie je vooral veel zwart en wit op het scherm, maar misschien wil de onderzoeker wel uitleggen wat hij ziet!



**Röntgenfoto:** er wordt een foto gemaakt van je gewricht met behulp van röntgenstralen. Op de foto zijn je botten en de eventuele schade aan de gewrichten goed zichtbaar. Tijdens het maken van de foto mag je niet bewegen, maar gelukkig duurt het maken van de foto niet lang!

**CT-scan:** dit brengt voornamelijk de botten, en in mindere mate ook de weke delen, goed in beeld. Ook de CT-scan werkt met behulp van röntgenstralen, alleen nu worden er op verschillende plekken en vanuit verschillende richtingen een deel van je lichaam in kaart gebracht. Door veel beelden vlak naast elkaar te maken, krijg je plakjes (coupes) van dit lichaamsdeel. Zo krijg je een soort 3D-foto. Om zo'n scan te maken lig je eventjes op een bedje dat door het gat van een gigantische donut heen beweegt.

**MRI-scan:** met dit onderzoek kunnen de weke delen, zoals bijvoorbeeld synovium (vloeistof in je gewricht), kraakbeen en gewrichtsbanden goed in beeld worden gebracht. Door heel veel beelden vlak naast elkaar te maken, krijg je plakjes (coupes) van een lichaamsdeel of gewricht. Deze coupes kun je apart beoordelen zodat je goed kunt zien waar de afwijking zit en hoe uitgebreid het is. Bij dit onderzoek wordt niet gebruikgemaakt van röntgenstraling, maar van magnetische straling.

En net als bij de CT-scan lig je op een bedje en ga je door het gat van een hele grote donut heen. Hierbij moet je best lang stilliggen, kleine kinderen gaan daarom soms onder narcose de scan in. Ook maakt deze scan veel lawaai! Dit zijn een soort tikken, als een hamer, of een zoemend geluid. Om je oren te beschermen krijg je een koptelefoon op, waardoor ze soms ook muziek kunnen laten horen!

**DEXA-scan:** deze wordt ingezet om te meten hoeveel kalk er in je botten zit, je botdichtheid. Kinderen met jeugdreuma hebben meer kans op een te lage botdichtheid, ook door bepaalde medicijnen, waardoor je sneller iets kan breken. Om de hoeveelheid kalk te meten lig je op je rug onder een röntgenapparaat, en moet je zo stil mogelijk blijven liggen. Door te meten hoe makkelijk straling door je botten heen gaat, stellen ze vast hoeveel kalk er in je botten zit.

---

*Wil je Matty zijn uitleg horen over de verschillende soorten beeldvormend onderzoek?  
Check dan ons Youtube-kanaal of onze website voor de animaties.*

## VRAAG EN ANTWOORD

*Dit keer een paar termen die we zagen langskomen op de PReS.*

### **Wat is therapiemoeheid?**

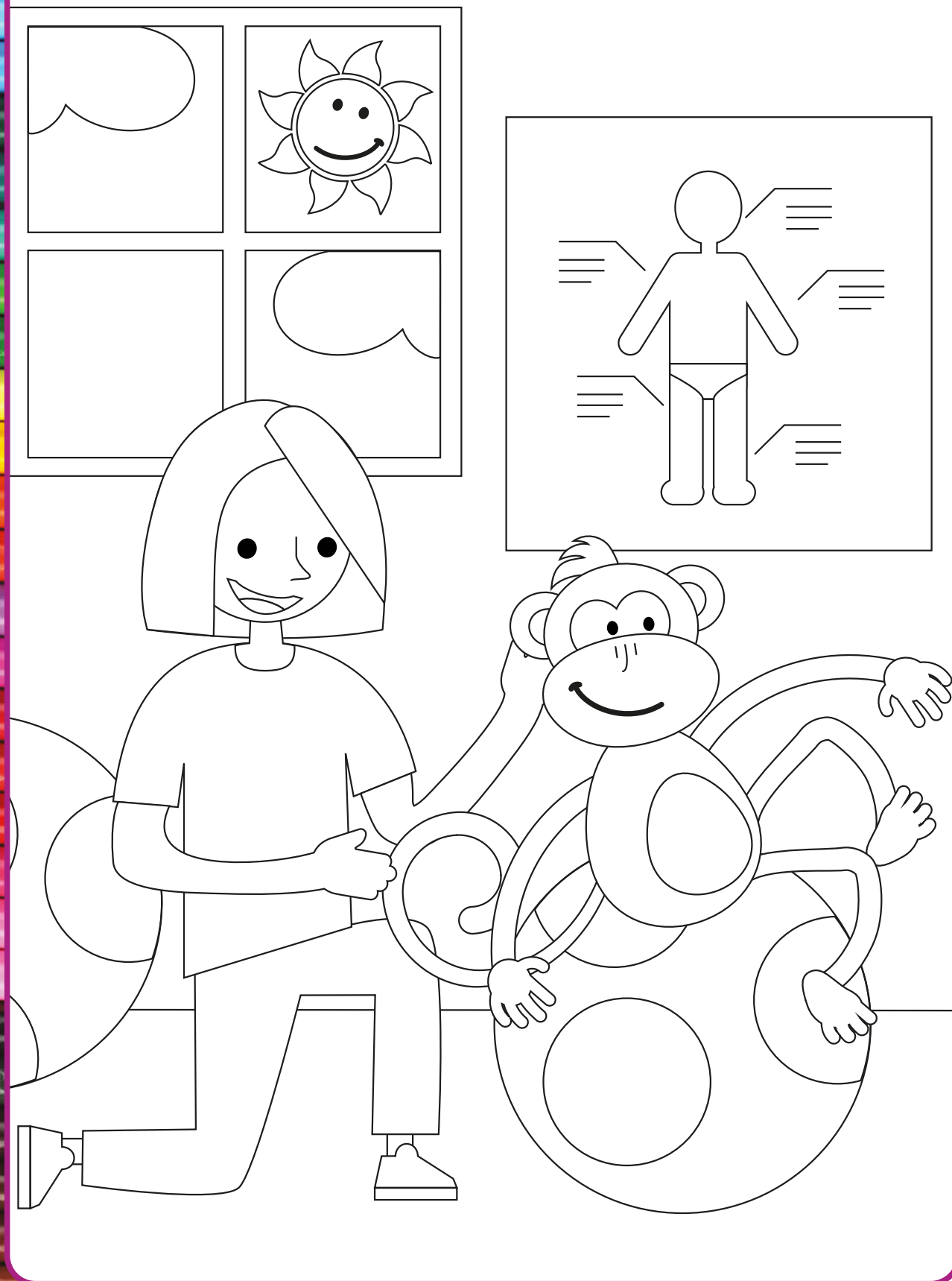
*Deze term wordt op meerdere manieren gebruikt. Je kunt bijvoorbeeld moe zijn van al het geregeld, zoals de apotheek drie keer moeten bellen of de lange ritjes naar het ziekenhuis. Het voelt alsof de moeite die je moet doen niet opweegt tegen wat je wil of kunt bereiken. Of je wil nog niet naar de arts toe met een zere knie omdat je al zo'n drukke week hebt en er geen zin in hebt. Je mist dan de motivatie om dit direct aan te pakken.*

*Ook kan het zijn dat je wel voldoende motivatie hebt om beter te worden, maar de behandeling onvoldoende werkt of je het gevoel hebt dat je weinig mee kunt praten en beslissen over jouw medicatie of andere behandelingen. Op het PReS-congres werd verteld dat lotgenotencontact blijkt te helpen bij therapiemoeheid, maar ook het bespreken met je zorgverleners of behandeling van een psycholoog kan hierbij helpen.*

### **Wat is een biomarker?**

*De term 'biomarker' zie je vaak langskomen wanneer het over onderzoeken naar (jeugd)reuma gaat. Biomarkers zijn meetbare stoffen of eigenschappen in je lichaam, bijvoorbeeld in je bloed of in je gewrichten: een soort biologische tekenen. Je kunt ze bijvoorbeeld meten door bloed te prikken, een röntgenfoto te maken of gewrichtsvocht te onderzoeken. Sommige biomarkers kunnen laten zien dat er een ziekte aanwezig is, bijvoorbeeld de bekende reumafactor. Andere biomarkers kunnen de hevigheid van de ziekte voorspellen. Er wordt veel onderzoek gedaan of biomarkers ook kunnen voorspellen of een medicijn gaat helpen bij een patiënt met jeugdreuma.*

# KLEURPLAAT



# Maak er een uitje van!

Na een zomer vol muziek maken op festivals is nu de herfst weer begonnen. De ene dag schijnt de zon volop en de andere dag regent het en is het koud. Dat weer hoort bij het seizoen, de ene dag goed, de andere slecht. Eigenlijk net een beetje zoals het ook met jeugdreuma gaat. En als het weer een slechtere periode is, moet je even gas terugnemen en moet je misschien ook wel wat vaker naar het ziekenhuis...

Als kind kwam ik ook vaak in het ziekenhuis, bij allerlei artsen en afdelingen: controles bij de reumatoloog, bloed laten prikken en ook regelmatig bezoeken aan de oogarts. Klasgenootjes gingen nooit naar het ziekenhuis, maar ik kwam er zeker wel elke maand. Heel spannend vond ik het daarom niet meer, ik was er wel aan gewend en het was normaal geworden voor me. Ga jij ook vaak naar het ziekenhuis? En hoe vind jij het?

Wat ik wel altijd vervelend vond, was het wachten op de arts. Ik was dan al uitgekleeft zodat hij mijn gewrichten kon controleren, maar wat was het altijd koud in die kamers! Brrr, kan dat niet anders? Wat ook veel indruk maakte was een MRI-scan die ik ooit eens moest laten maken. Dat was wel even wat anders dan de andere controles, zo'n groot apparaat!



Ik had altijd dezelfde artsen waar ik bij op controle ging, die vertrouwde gezichten waren fijn en daar voelde ik me op mijn gemak bij. Nu heb ik ook een fijne arts die ik regelmatig zie, het is wel wat anders dan vroeger. Toen spraken de artsen wel met mij, maar als het ingewikkeld werd, gaven mijn ouders ook vaak antwoord. Nu geeft de arts aan mij de opties voor bijvoorbeeld de behandeling of medicatie en maken we daar samen een keuze in. Maar ook al ben je nog een kind, praat vooral met je arts en met je ouders!

En om het bezoek aan het ziekenhuis wat leuker te maken, maak er gewoon een uitje van! Je gaat met de auto, de trein of de bus op pad, samen met je ouders. Misschien krijg je wel wat lekkers als jullie zitten te wachten op de afspraak of als jullie klaar zijn. En je bent even vrij van school. Maak het zo leuk en gezellig als het kan en dan valt het ziekenhuisbezoek vast mee!

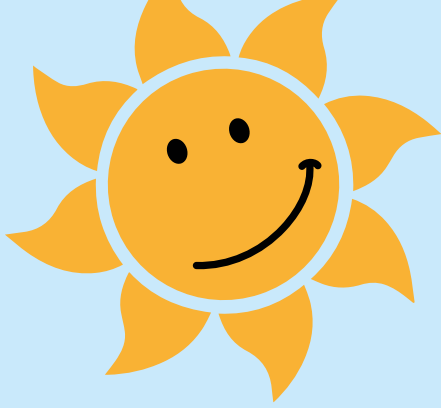
## Dertien- tot achttienjarigen

Begin oktober was een groep van 32 jongeren en vrijwilligers op Landal de Reeuwijkse Plassen. Het was bijna Halloween, dus tijd om misdaden op te lossen en voor een spooktocht. Er is gegild!

Daarnaast maakten we gezellig sushi met elkaar en hebben we de wereld van VR verkend. Helaas bleek het zwembad een lege bak dit weekend, dus vertrokken we om 'urban midgetgolf' te spelen. Daarna was het tijd om afscheid van elkaar te nemen. Het was een geslaagd weekend.







# 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 **Annelie** (6 jaar)!

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

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

## OPLOSSING PUZZEL

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