

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2021 jaargang 22

nummer 2

Kevin:
*een echte
levensgenieter*

**Jared gaat
terug naar
school**

Ellen:
*Ik wilde
niet
toegeven
aan de
pijn*

Hoe is het nu met Marlies?

In dit nummer

pagina **08**



GESTOPT MET GROEIEN DOOR PREDNISON

Het verhaal van Kevin

pagina **14**



MOEDER EN DOCHTER BOTSEN OVER JEUGDREUMA

Noor en Lisa vertellen

pagina **21**



“ALS IK ZES BEN MAG IK OOK WEDSTRIJDEN RIJDEN”

Tim rijdt op een shetlander

EN VERDER

04 We kunnen weer los!

Voorwoord van de vice-voorzitter

05 Wat staat er op stapel?

Agenda en korte berichten

13 Hoe is het nu met Marlies Allewijn?

Schrijfster van het boek SchEef

17 Familiedag met bingo en pubquiz

Lotgenotencontact

25 Puzzelen maar!

Woordzoeker

26 Beroemd door jeugdreuma

Elisha en Leela in de media

28 Column Jared Grant

Heb jij zin om weer naar school te gaan?

29 Kleurplaat

Matty gaat weer naar school

Colofon

Verschijnt twee- tot driemaal per jaar

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

Redactie

Esther Blanken
Melanie Feijtel
Annelies Hoekstra
Marieke Holzapfel (eindredactie)
Bart van der Linden
Aniek Wegner

Dank voor je bijdrage

Marlies Allewijn, Lisa & Noortje, Ellen,
Tim, Jared Grant, Kevin,
Ray Breg (kleurplaat),
Karin Meesters (puzzel).

Coverfoto

Kevin Lindemans

Uitgever / Advertentieverkoop

DNB Groep
www.dnbgroep.nl

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



Eindelijk, we kunnen weer los!

Samen een weekend weg, naar een pretpark of elkaar ontmoeten op de info-contactdag. Als het goed gaat, kan het dit najaar weer. En wat kijken we daar als vereniging naar uit! Gelukkig hebben we de afgelopen periode wel digitaal contact met jullie kunnen houden, via koffieavonden, en activiteiten zoals een online bingo- en pubquiz.

Maar niets is beter dan elkaar echt in de ogen kunnen kijken. En dat gaan we doen! Te beginnen met een weekend voor de 5-13-jarigen in september.

En misschien houden we de digitale koffieavonden er wel in. Online samenkomen scheelt natuurlijk reistijd, is eenvoudig te organiseren, en de avonden worden zeer gewaardeerd.

“We duimen dat het coronavirus er geen stokje voor steekt!”

We hebben ondertussen druk gezocht naar nieuwe vrijwilligers en voor de redactie van het magazine hebben zich maar liefst drie nieuwe redactieleden aangemeld: Aniek, Bart en Melanie. Een verdubbeling! Hierdoor kunnen we starten met de rubriek ‘Hoe is het nu met’, waarin volwassenen terugblikken op hun leven met jeugdrema als kind én vertellen ze wat ze tegenwoordig doen. Ook nieuw is de rubriek ‘Leden in de media’. Jeugdrema krijgt namelijk (gelukkig) steeds meer aandacht in de media, mede dankzij leden als Elisha en Leela.

We zijn ondertussen nog wel steeds op zoek naar een nieuwe voorzitter en een nieuwe secretaris. Ben of ken je iemand die graag onze belangen wil behartigen en onze vereniging wil helpen nog beter en zichtbaarder te worden? Of duik je graag in officiële stukken om ons als vereniging het best tot ons recht te laten komen? Laat het weten via vrijwilligers@jeugdremavereniging.nl.

Hopelijk zie ik je in het najaar weer!

Nadine van Ingen-van Lierop
Vice-voorzitter

We gaan elkaar weer zien!

En hopelijk héél snel. Het lijkt er op dat onze evenementen in het najaar weer doorgang kunnen vinden. De agenda:

Datum	Evenement	Locatie
Vrijdag 24 tot zondag 26 september	5-13 jarigen weekend	Landal Waterparc Veluwemeer
Vrijdag 8 tot zondag 10 oktober	13-18 jarigen weekend	Landal De Hellendoornse berg
Zaterdag 6 november	18-30 jarigen	Samen met Youth-R-Well
Zaterdag 13 november	Info-Contactdag	Archeon

Voor de kinderen in de leeftijd 5 t/m 13 jaar organiseren we een weekend op Landal Waterparc Veluwemeer. Je bent als kind welkom met één van je ouders. In oktober vindt het weekend plaats voor de jongeren in de leeftijd 13-18 jaar op Landalpark de Hellendoornse berg. Een weekend weg samen met andere jongeren met jeugdreuuma, samen verblijven in een bungalow zonder ouders. Bij beide weekenden is het ook mogelijk om alleen de zaterdag deel te nemen. Het beloven weer twee weekenden te worden met hele gave activiteiten.

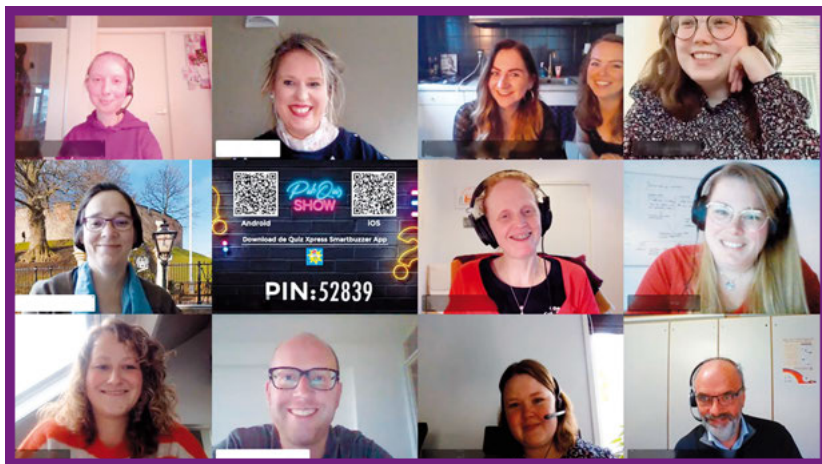
Voor jongvolwassenen in de leeftijd 18-30 jaar organiseren we ook dit jaar weer een evenement samen met Youth-R-Well. Dit is de vorige keer erg goed bevallen. De dag sluiten we af met een gezellig diner.

Op 13 november is er de jaarlijkse Info-Contactdag. Omdat dit jaar de Familiedag online moest plaatsvinden, zullen we tijdens de Info-Contactdag ook genoeg vrije tijd maken om het park te gaan verkennen en met andere gezinnen bij te kletsen. In de ochtend zal er dus een informatief programma zijn, terwijl de kinderen al met elkaar actief aan de slag gaan. Na een gezamenlijke lunch is het tijd om met de familie te genieten. En dat kan door je onder te dompelen in de verschillende tijdperken, we gaan namelijk naar het Archeon!

Wij hebben er weer veel zin in! Mocht het coronavirus roet in het eten gooien, zullen we digitale alternatieven organiseren.

Liedjes raden

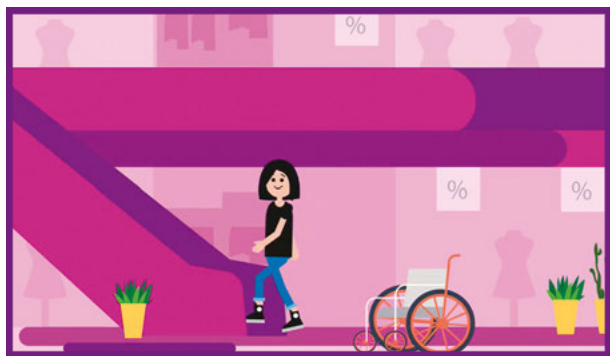
De vrijwilligersdag vindt elk jaar in het voorjaar plaats om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet. Helaas moest de dag dit keer digitaal plaatsvinden, maar het was niet minder leuk. Alle vrijwilligers kregen een heerlijk borrelpakket thuisgestuurd. Onder het genot van een hapje en drankje speelden we samen een pubquiz. Het raden van liedjes - vertraagd of zonder tekst - bleek nog behoorlijk lastig!



Vrijwilligers gezocht!

Ook deel uit maken van een geweldige groep vrijwilligers? En je inzetten voor kinderen met jeugdreuma? Meld je dan bij vrijwilligers@jeugdremavereniging.nl. We zijn hard op zoek naar bestuursleden die ons willen ondersteunen. Kijk op de website voor de openstaande vacatures.

Reuma? Nee, dat is niet alleen voor ouderen



Heb jij onze nieuwe animatie al gezien? Als uitbreiding op het schoolpakket lanceerden we op Wereld Jeugdremadag een nieuwe animatie voor jongeren. Voor kinderen was er al een animatie van Matty die vertelde over jeugdreuma, maar nu is er dus ook één voor de middelbare school. Nog niet gezien? Bekijk hem snel via de spreekbeurtpagina op onze website. En laat hem zien bij een spreekbeurt voor de klas.

Hé vaders!

Waarschijnlijk hebben jullie begin dit jaar ook de enquête over de vereniging ingevuld. Benieuwd naar de resultaten? Enkele hoogtepunten: voor het merendeel is het lotgenotencontact de belangrijkste reden om lid te worden - waarbij voornamelijk de 'live' evenementen als erg waardevol worden gezien. Ook informatieverstrekking via de website, brochures en het magazine wordt enorm gewaardeerd. Het vaakst wordt er informatie gezocht over pijn en vermoeidheid, gevolgd door medicatie. Leuk weetje: het magazine wordt het meest gelezen door moeders, gevolgd door de leden zelf. Dus vaders, pak het magazine er ook eens wat vaker bij!

Ga naar:
facebook.com/groups/jeugdreuemavereniging

"Ik merk dat ervaringen uitwisselen over jeugdreuma en het voortgezet onderwijs mij verder helpen." - Anke, moeder van Bas



ondersteunt, informeert en verbindt

“Kevin is een echte levensgenieter”

Kevin Lindemans (15) uit Goes is een vrolijke en montere jongen. Toch heeft Kevin dagelijks te maken met het feit dat hij chronisch ziek is. Jeugdreuma beheerst zijn leven al 12,5 jaar. Dag in, dag uit. Ondanks de beperkingen zal hij zijn ziekte nooit laten winnen. Samen met moeder Dineke doet Kevin zijn verhaal. Over leren leven met jeugdreuma, leuke hobby's én doorzettingsvermogen. - door Bart van der Linden

Doorzettingsvermogen. Het woord is gevallen. Als er één eigenschap valt toe te schrijven aan Kevin is het wel doorzettingsvermogen. En niet zo'n klein beetje ook. Als hij (weer) eens een slechte dag heeft, is er altijd de kracht om uit de put te klimmen. Moeder Dineke typeert haar zoon ook op die manier. “Kevin heeft veel veerkracht en is een echte levensgenieter. En altijd positief ingesteld, ondanks zijn ziekte.”

“Kevin is altijd positief ingesteld, ondanks zijn ziekte”

Jeugdreuma is niet meer weg te denken uit het leven van Kevin en zijn ouders Fred en Dineke. Het gezin uit Goes is er al 12,5 jaar dagelijks mee bezig. Ziekenhuizen hebben ze in die jaren al genoeg van binnen gezien. In Goes, Rotterdam en Utrecht. Alles met het doel om het leven van Kevin draaglijker te laten zijn. Helaas lukt dat niet altijd. Kevin heeft dagelijks pijn. De ene dag meer dan de andere.



Het begon allemaal toen Kevin 2,5 jaar was. Dineke: "Wij als ouders hadden al langer een onderbuikgevoel. Een gevoel dat er iets mis was. Kevin was regelmatig ziek en had last van z'n nek. Ook had hij vaak hoge koorts." Fred en Dineke staan voor een raadsel. Ze weten dan nog niet wat hun zoon mankeert. Dineke: "Totdat Kevin een portemonneetje niet open krijgt en blijkt dat zijn handen dik zijn. We zijn toen naar de huisarts gegaan, maar werden afgescheept als bezorgde ouders. Vervolgens zijn we bloed gaan prikken. Toen schrokken ze wel van de bloedwaardes." Vele onderzoeken later wordt bij Kevin de diagnose jeugdreuma vastgesteld.

De gevolgen zijn groot. Kevin gaat een medisch traject in dat tot op de dag van vandaag duurt. Kevin: "Ik heb systemische jeugdreuma." Het houdt in dat hij niet alleen last heeft van zijn gewrichten, maar ook van zijn organen (systemische klachten). Het is een vorm die bij minder dan 10% van de kinderen met JIA voorkomt. Van de ongeveer 3000 kinderen die jeugdreuma hebben in Nederland zijn dit er dus minder dan 300.

"Hij heeft alle medicijnen wel gehad"

Het gezin Lindemans moet vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld, zien te dealen met het feit dat hun zoon een chronische ziekte heeft. Om die te bestrijden, zijn er gelukkig medicijnen. "Kevin heeft alles wel gehad," zegt Dineke. "Hij begon met Prednison en MTX. Toen dit te weinig bleek te helpen, kreeg hij er Enbrel bij. Ook dit gaf niet het gewenste effect. Kevin nam daarom deel aan verschillende onderzoeken waaronder Anakinra en Mesenchymale Stamceltherapie. Helaas ook zonder beoogd effect. Momenteel gebruikt Kevin Golimumab, dit gaat tot nu toe goed. Daarnaast gebruikt hij nu nog steeds Prednison en Indometacine."



Vooraf Prednison zorgt in het begin voor veel bijwerkingen bij Kevin. Het moet de ontstekingen afremmen, maar zorgt bij Kevin voor nog een bijeffect, namelijk dat zijn groei stopt. Van buitenaf is niet te zien dat Kevin namelijk al 15 jaar is. Kevin: "Ik ben maar 1,32 cm groot." Maar dat is nog niet alles. Dineke: "Het zorgt ook voor botontkalking." Kevin: "Ik heb last van mijn rug en een ingezakte ruggenwervel."

Prednison zorgde ervoor dat zijn groei is gestopt.

Ondanks al zijn beperkingen en het slikken van medicijnen is Kevin immer positief ingesteld. Natuurlijk, als het een dag weer helemaal mis is, is dat stevig balen, maar hij en zijn ouders hebben er mee leren omgaan. Al was in het begin nog veel onduidelijk. Dineke: "We kwamen terecht in een onbekende wereld." Veel ziekenhuisbezoeken volgden. Dineke: "Kevin was tot zijn 5e jaar onder behandeling in het Sophia Kinderziekenhuis en daarna zijn we naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis gegaan. Daar is hij nu nog steeds onder controle bij dokter Wulffraat."

Het was zeker in de begintijd zo dat het niet goed ging met Kevin. Dineke: "Er waren periodes bij die heel slecht waren en Kevin bijna niet meer kon lopen. We hebben toen ons huis aan laten passen en de garage omgebouwd. Ik werkte in de thuiszorg en heb destijds mijn baan opgezegd." Kevin ging wel gewoon naar de reguliere basisschool, al kostte hem dat moeite, mede door de achterstanden die hij in verschillende jaren opliep door zijn ziekte. Kevin: "Nu doe ik de mavo-3 in Goes. Daarna wil ik een vervolgopleiding gaan doen. Communicatie en Marketing. Het lijkt me leuk om een eigen bedrijfje op te zetten in kleding."



Nu die kleding toch ter sprake komt: Kevin blijkt nogal een uit de hand gelopen hobby te hebben. "Ik heb een schoenentic. Het gaat daarbij voornamelijk om sneakers." Dineke, lachend: "Hij heeft een nogal dure smaak." Niet alleen schoenen vormen een afleiding, Kevin heeft nog meer leuke hobby's waar hij veel tijd in steekt. "Ik voetbal graag op straat. Al moet ik ook weer niet te lang doorgaan, want dan voel ik het wel in mijn rug en enkels. Verder game ik veel. Ik speel GTA of The Sims. Op de Playstation. En ook krachttraining vind ik leuk."

Op school heeft hij door de coronacrisis lang geen fysiek les gehad. Kevin: "Dat was voor mij beter, want ik hoefde niet meer elke dag weg. Ik heb online lessen gevolgd. Dat werkte heel goed." Dineke: "In dat opzicht, als je kijkt naar het schooljaar van Kevin, heeft het coronajaar voor ons niet ongunstig uitgepakt. Dat heeft wel rust gegeven. We fietsen ook veel. Kevin heeft een E-bike."

"Ik voetbal graag op straat"

Toen Kevin wel naar school ging, was dat vaak in een rolstoel. Hij kan immers geen lange afstanden lopen. Hij merkte wel door zijn beperkingen dat het soms lastig was met zijn klasgenootjes om te gaan. En dan helpt het niet als je in een rolstoel zit. Nee, als het aan Kevin ligt zit hij natuurlijk het liefste helemaal niet meer in een rolstoel. Maar soms kan het echter niet anders. "We hebben ook een rolstoelbus," zegt Dineke.





Het is allemaal nodig om de dagelijkse bezigheden van Kevin zo gemakkelijk mogelijk te maken. Een gemiddelde dag ziet er voor hem wisselend uit. Kevin: "De ene dag is het zwaarder dan de andere. Het is soms lastig om uit bed te komen, al heb ik geen ochtendstijfheid meer." De reuma is nu stabiel dan voorheen. Kevin: "Het is rustiger nu. Ik zit in een goede periode, al ben ik me ervan bewust dat het zo weer kan omslaan." Wat ook een grote rol speelt in de gemoedstoestand van Kevin, zijn de weersomstandigheden. Kevin: "Als het warmer is, merk ik dat wel. Dan heb ik minder pijn."

"We denken altijd in mogelijkheden"

Op vakantie gaan doet het gezin ook met enige regelmaat. Dineke: "De ziekte heeft ons er nooit van weerhouden om op vakantie te gaan." Kevin: "We zijn weleens in Oostenrijk geweest, maar toen kreeg ik een erge opvlamming." Dineke: "Maar we hebben uiteindelijk wel op de top van een gletsjer gestaan." Een andere bijzondere bestemming was Nieuw-Zeeland. Dineke: "Mijn tweelingbroer woont daar."

In het verleden gingen ze ook weleens weg via Stichting Tante Lenie. Dineke: "Die organiseerden gezinsvakanties voor gezinnen met een ziek kind. Inmiddels bestaat die stichting niet meer." In oktober 2020 ging Kevin mee met het weekend van de Jeugdreuma Vereniging. Kevin: "Dat was in Biddinghuizen. Ik vond dat heel leuk en gezellig. Dan ontmoet je ook kinderen die hetzelfde als jij hebben. We hebben toen samen veel leuke activiteiten gedaan."

Kevin kan al genieten van de kleine dingen in het leven. Zijn moeder roemt, zoals eerder gememoreerd, zijn volhardendheid. "Hij is in dat opzicht een echte Zeeuw." Kevin op zijn beurt prijst ook zijn ouders. "Van hen krijg ik heel veel steun. Ze helpen mij met alles. Soms is het best zwaar, maar dan gaat het in kleine stapjes."

Over de toekomst durven ze nog geen uitspraken te doen. Zeker door het ziekteverloop van Kevin is dat lastig aan te geven. Dineke: "Het leven is niet vanzelfsprekend. De ziekte is heel grillig. Maar we geven het leven een positieve draai en denken altijd in mogelijkheden."



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

“Hou je vast aan de dingen die je nog wél kunt”



Foto: Romy van Leeuwen

Omggaan met jeugdreuma, ook Marlies Allewijn (43) heeft er mee te maken. De schrijfster én moeder leerde de ziekte goed kennen en besteedde hier ook aandacht aan in haar eerste boek SchEef. Hoe is het nu met Marlies, nadat de diagnose jeugdreuma (poly-articulaire juveniele idiopathische artritis) bij haar op 12-jarige leeftijd werd vastgesteld? - door Bart van der Linden

Nog steeds ondervindt Marlies Allewijn de gevolgen van jeugdreuma. “Het besef kwam desondanks pas een jaar na de diagnose. De echte ellende begon op de middelbare school, met veel ontstekingen.” Nu, ruim dertig jaar later, is ze nog steeds onder controle in het ziekenhuis en slikt ze medicijnen. “Ik heb nu wel meer schade dan vroeger. Ook heb ik drie hernia’s gehad.”

Mede door haar ziekte is ze gaan schrijven. Dit leverde al een paar boeken op. Naast SchEef verschenen *De Meid*, *Ze was 16*, *Barsten en Lieverd*. Wat opvalt is de positie van de vrouw die in veel

van haar boeken terugkomt. Ze is feministe want: “Er is nog steeds, ten onrechte, veel ongelijkheid tussen mannen en vrouwen.”

Allewijn is nu bezig aan haar eerste non-fictie boek, dat in de loop van 2022 moet verschijnen. “Ik interview daarin mensen van alle leeftijden die een chronische ziekte hebben. Jeugdreuma, maar ook astma of de ziekte van Crohn bijvoorbeeld. Je merkt in die gesprekken dat mensen met een chronische aandoening vaak tegen dezelfde dingen aanlopen. Dan gaat het om zaken als werk, school, een kinderwens en liefde. Maar we herkennen ook een bepaalde vorm van eenzaamheid bij elkaar.”

“Ik heb een hartstikke leuk leven”

Dat laatste is te herleiden naar het feit dat de omgeving de ziekte moet leren accepteren. Allewijn: “In mijn geval gaat mijn zoon er heel relaxed mee om. En mijn man helpt me met heel veel dingen. Daarnaast heb ik heel lieve ouders en vrienden die me helpen.” Ze kan, ondanks de beperkingen die ze heeft, toch heel veel wél. “Ik heb een hartstikke leuk leven.”

Ze heeft, tot slot, nog een boodschap voor alle patiënten met jeugdreuma. “Het is een grillige ziekte, die voor jezelf en je omgeving vaak lastig is. Toch wil ik meegeven dat je moet proberen vast te houden aan de dingen die je nog wél kunt. En hou altijd hoop dat het lukt!”

“We botsen soms flink over wat er kan”

Moeder en dochter over jeugdreuma

Op haar 16de kreeg Lisa, na jarenlang vage klachten te hebben gehad, de diagnose jeugdreuma. Nu is zij 19 jaar. Hoe heeft zij het hele ziekteproces tot nu beleefd en hoe zijn haar ouders ermee omgegaan? Samen met haar moeder Noortje vertelt Lisa over het verloop; van de eerste symptomen tot hoe het nu gaat. De boodschap van Lisa: ‘af en toe een pittige discussie is best oké!’. - door Aniek Wegner

Lisa: “Ik ben nu 19 jaar en weet pas sinds mijn 16de dat ik jeugdreuma heb. Op tweede paasdag 2018 was ik bij mijn vriend en toen kon ik op een gegeven moment niks meer bewegen. We gingen naar het ziekenhuis en daar hebben ze allerlei testen uitgevoerd; van een beenmergpunctie tot een check om te kijken of ik lymfeklierkanker had. Ik heb zes weken lang in het ziekenhuis gelegen. Dat was een pittige periode.”

Zelfs praten was lastig

Noortje: “Ze vertelt het nu heel snel maar ze handbalde, behoorlijk actief ook. Eigenlijk vanaf een jaar of twaalf begon het al met hele gekke dingen. Dan had ze gehandbald en daarna had ze ineens een dikke duim. Of dan had ze weer last van haar knie of heup. Keer op keer werd ons verteld ‘nee we zien niks’. Dit rommelde jaren zo door totdat ze echt niks meer kon, zelfs praten was lastig.”

“Ze dachten dat ik kanker had”



Lisa: "Mijn vriend belde jou zelfs op omdat ik niet meer kon praten, ik kon echt niks meer."

Noortje: "Toen was je vier jaar ziek geweest. De ontstekingswaarden waren zo hoog, dat uit de MRI scan gewoon alles oplichtte wat maar op kon lichten. Waaronder de lymfeklieren."

Lisa: "...en mijn beenmerg."

Noortje: "Dan staat er ineens een oncoloog aan je bed."

De diagnose

Lisa: "Op mijn 16de kreeg ik uiteindelijk de diagnose. Ik had toen nog nooit van jeugdreuma gehoord, alleen van 'normale' reuma. De arts heeft

mij uitgelegd wat jeugdreuma is, achteraf gezien klonk het allemaal best logisch. In het begin vond ik het wel lastig omdat ik best wel fanatiek aan het sporten was en een bezig bijtje ben. Ik dacht dat ik allerlei dingen niet meer zou kunnen, ook moest ik weer opnieuw leren lopen en fietsen. Maar als je dan bedenkt dat een oncoloog mij slecht nieuws had kunnen vertellen, dan ben je 'blij' met de diagnose."

Noortje: "Ook ik wist niet zo goed wat het inhield, ik dacht dat jeugdreuma wel zou overgaan. Toen ons werd verteld dat het chronisch kan zijn, dacht ik wel wat gaat dat voor haar toekomst betekenen? Wat betekent dat voor haar sportopleiding en haar droom om fysiotherapie te gaan studeren? Kan ze nog blijven sporten? Heb je altijd pijn? Maar Lisa is een echte doorzetter en piept niet snel!"

Lisa: "We stonden er positief in."

Noortje: "Ja vanaf dag één stonden we er positief in en jij gelukkig zeker. Maar toch is er een bepaalde bezorgdheid."

Lisa: "In mijn derde jaar van de sportopleiding heb ik sportmassage gekozen en kreeg ik een kans om bij FC Utrecht sportverzorger te worden. Ik heb toen gezegd 'kom maar op!'"

Noortje: "Dat doet ze gewoon!"

Zelf injecteren

Noortje: "We moesten wachten op de uitslag van de lymfeklieren omdat de medicijnen die ze zou krijgen voor de jeugdreuma de kankercellen konden activeren. Toen die goedaardig bleken te zijn, kreeg ze direct de eerste spuit. Vijf dagen later zag ze er alweer beter uit. In het begin diende haar vader de medicijnen toe."

Lisa: "Twee maanden nadat ik uit het ziekenhuis kwam, de dosis was toen één spuit per dag, belden we naar de dokter omdat het nog slechter ging."



De dosis werd toen verhoogd naar twee spuiten per dag, eentje daarvan moest 's morgens worden toegediend. Mijn vader was al vroeg op weg naar werk en zodoende moest ik wel mezelf gaan injecteren. En dat doe ik nu nog, maar wel om de vier dagen."

Medicatie afbouwen

Lisa: "Het gaat nu op zich redelijk, ik zit in een afbouwtraject van de medicatie en mijn lichaam moet nu steeds meer zelf gaan doen. Dat kost energie. Uiteindelijk is het idee dat ik helemaal afbouw naar geen medicatie."

"Ik kan haar niet altijd thuis houden en haar zeggen wat ze moet doen."

Noortje: "En toen kwam de fase waarin Lisa moest ontdekken hoe met de ziekte om te gaan. Haar vader is daarin vrij voorzichtig. Ik ben daarin meer zoals Lisa: ontdek maar wat je kan. Als je pijn hebt, heb je pijn. Gaat het niet meer, dan gaat het niet meer. Probeer maar te kijken wat je kan. Ik kan haar niet altijd thuis houden en haar zeggen wat ze moet doen. Maar laatst was ze erg moe en had ze pijn. Zij wilde persé naar haar vriend met de auto. Toen zei ik 'je gaat gewoon niet anderhalf uur in de auto rijden!'"

Hevige discussies

Lisa: "Op zulk soort momenten ontstaat dan wel een hevige discussie. Dan wil ik het gewoon kunnen, terwijl ik het soms eigenlijk gewoon niet kan. Ik moest er toen een nachtje over slapen maar ben vervolgens wel met de trein gegaan."

Noortje: "Dan zoeken we gewoon samen een oplossing. Toen ik haar bij terugkomst ophaalde van het treinstation zei ze ook 'ik ben zo blij dat ik niet met de auto ben gegaan'. Zo heeft ze het zelf ondervonden en zo schipperen we."

Lisa: "En zoeken we een middenweg."

De jeugdreuma beïnvloedt mijn leven steeds minder, omdat het beter met mij gaat en ook omdat ik weet hoe ik ermee om moet gaan. Maar het blijft dat ik soms dingen moet zien en doen voordat ik pas echt begrijp dat het echt niet kan."

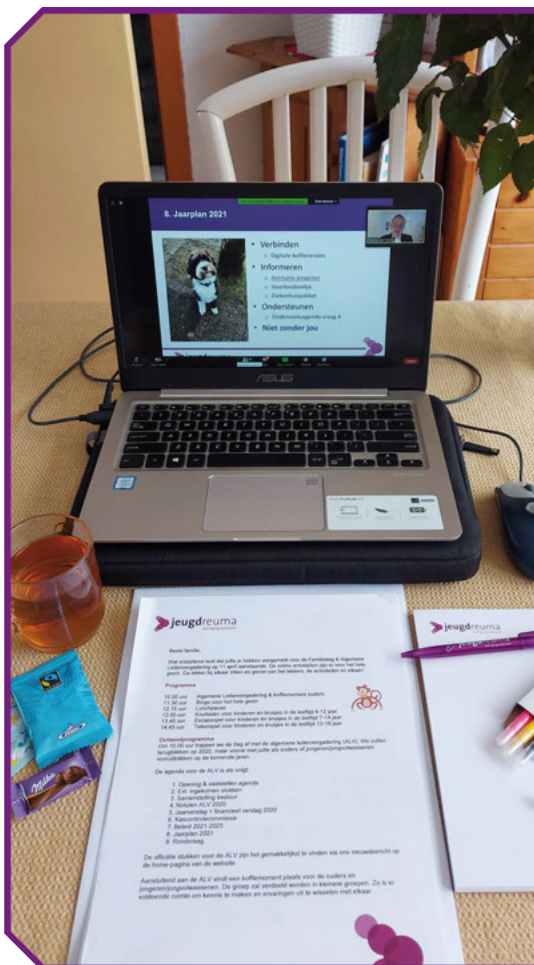
Noortje: "Ik weet stiekem dan al of het slim is of niet, en als ze dan onderuit gaat denk je 'ja dat was niet zo handig!'"

Lisa: "Ja, en toch zou ik willen meegeven dat het echt niet erg is om soms een discussie te hebben. Dat je aangeeft wat jij leuk vindt en wat jij wilt. Met elkaar kan je dan echt wel een middenweg vinden!"



Iedereen speelt tijdens familiedag

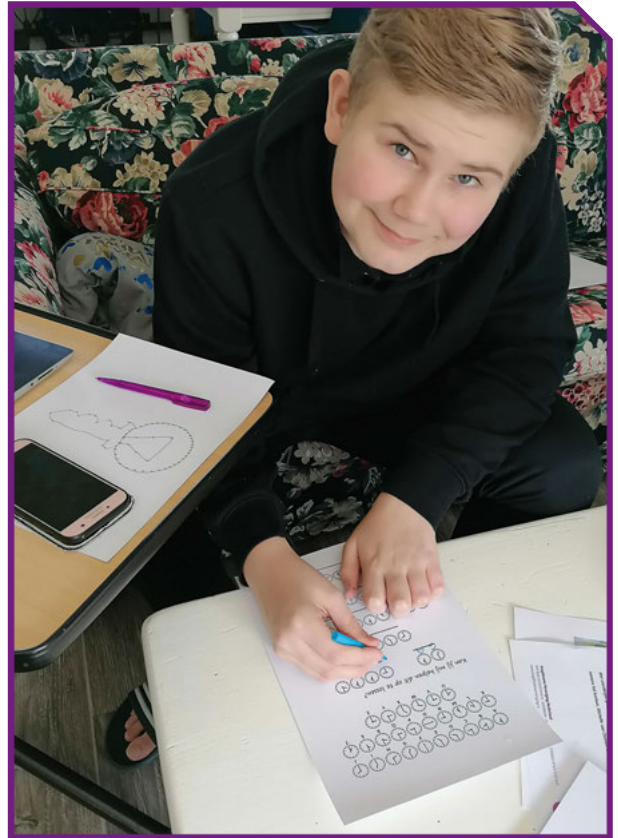
Een hevige strijd om de prijsjes van de bingo en een melkpak werd omgetoverd tot een heus kunstwerkje. En Matty werd bevrijd uit de boomhut. Dat gebeurde allemaal op onze Familiedag in april dit jaar, die digitaal plaatsvond. Nadat het bestuur samen met de ouders op de ledenvergadering over het beleid van de vereniging hadden gepraat, ging de familiedag los met allerlei activiteiten voor het hele gezin. We speelden bingo en een pubquiz, kinderen gingen knutselen en last but not least speelden we een digitaal escape spell!





*"Spanning bij
het kijken naar
de vallende
bingoballen!"*





"Puzzelen, puzzelen, puzzelen. Zo kwam Matty vrij uit de boomhut."





Zorg dat een leuk leven
en jeugdreuma
samen kunnen gaan

Word vandaag nog
vrijwilliger

Ga voor vacatures naar jeugdremavereniging.nl

 **jeugdreuma**
vereniging nederland



ondersteunt, informeert en verbindt

Tim heeft een eigen shetlandpony

Poetsen, borstelen, voeren, elke dag is de hele familie van Tim (4 jaar) er druk mee: pony's. En niet zomaar pony's, maar echte shetlanders. Die zijn nog kleiner dan gewone pony's. Tim heeft al bijna drie jaar jeugdreuuma. Maar hij heeft nu ook zijn eigen shetlandpony: Pooh. We spreken Tim en zijn moeder Marianne over jeugdreuuma en deze bijzondere hobby.- door Melanie Feijtel

Hoe kwamen jullie erachter dat Tim jeugdreuuma heeft?

Marianne: "Toen Tim 1,5 jaar was heeft hij vier weken buikgriep gehad. Hij viel 2,5 kilo af, was een klein ventje en echt vel over been. De kinderarts weet het aan een virus. Wij voelden ons niet serieus genomen en zijn naar een ander ziekenhuis gegaan. Daar werd wel naar ons geluisterd en het bleek ook om een virus te gaan.

Een halfjaar later kreeg hij ineens een dikke knie

Na die tijd begon Tim op te knappen en het heeft echt wel even geduurd voordat hij wat kon eten en van dat virus is hij eigenlijk nooit goed hersteld. Tim bleef moe en niet fit. Hij bleef kwakkelen met zijn gezondheid.



Foto: Amber Snuverink



"Het is fijn dat we dit met het hele gezin kunnen doen"

Een halfjaar later kreeg hij ineens een dikke knie. "Nu weet ik wat het is," zei de kinderarts. Tim kreeg meteen een injectie in zijn knie. Dit heeft wel eventjes geholpen, maar niet lang daarna begon zijn andere knie ook op te spelen. De kinderarts stuurde ons meteen door naar de kinderreumatoloog."

En hoe kwamen jullie bij de shetlanders?

Marianne: "Ik had altijd een paard, maar die hebben we helaas in moeten slaperen. Wij hadden thuis ook nog een paar shetlanders staan. Die hebben we voor de kar gezet en zo is deze hobby begonnen. Mijn man dacht nou die twee pony's hebben te weinig kracht om de kar te trekken en toen werden het er vier voor de kar. We merkten dat de shetlanders samen toch wel heel erg sterk waren. Toen werd Tim geboren en hij is eigenlijk altijd meegegaan naar de paarden. Tim keek regelmatig hoe wij met de kar reden en zo is zijn interesse gewekt. Inmiddels heeft Tim een eigen pony: Pooh. We hebben speciaal voor Tim nu ook een kar gekocht zodat als hij wat groter is zelf ook op de kar kan rijden."



jeugdremavereniging



"Je ziet er helemaal niet ziek uit!"

zei iemand met een chronische ziekte nog NOOIT tegen iemand anders met een chronische ziekte..



x_melanieeee_ en 39 anderen vinden dit leuk
jeugdremavereniging 😊 #fridayfunday #fridayquote #funfriday #friyay #fridayfun #lolreuma #jeugdremuma #jia #jeugdremavereniging #juvenilearthritis #reuma #chronicillness #chronischziek #autoimmunedisease #autoimmuunziekte #kidsgetarthritistoo



Hoe vaak ben je bezig met de paarden?

Marianne: "We moeten de paarden elke dag verzorgen. Tim en zijn broertje Bram helpen met 's ochtends de paarden buiten zetten, poetsen, borstelen en voeren. De paarden staan aan huis. We zijn er altijd mee bezig, en in het weekend gaan we met de paarden rijden op de kar."

Wat is er zo bijzonder aan jouw hobby?

Marianne: "Wij vinden het als familie heel leuk om te doen. Het brengt ons bij elkaar en de kinderen vinden het fantastisch om te helpen. Het is leuk om met paarden bezig te zijn. Het is echt een teamsport en onze familiehobby. Wij rijden ook wedstrijden."

Tim: "Als ik zes ben mag ik ook wedstrijden rijden."

Marianne: "Ja en dat is best een uitdaging. Je moet enorm goed kunnen samenwerken en veel met paarden hebben. Ook moet je competitief zijn om wedstrijden te rijden."

Hoe combineren jullie het rijden met de ziekte van Tim?

Marianne: "Het grote voordeel is dat Tim op de kar kan zitten. Dit zorgt ervoor dat hij zijn knieën niet onnodig hoeft te belasten. Tim heeft vooral reuma

in zijn knieën en doordat hij kan zitten kost het hem minder pijn en moeite. Ook is het fijn dat we dit met het hele gezin kunnen doen."

Wat is het mooiste of grappigste wat je met de shetlanders hebt meegemaakt?

Marianne: "Het mooiste is toch wel dat wij vier mini-shetlanders hadden en wij reden in de buurt een wedstrijd. Wij rijden eigenlijk altijd tegen mensen met grotere pony's. De mensen om ons heen zeiden: "met die kleine pony's komen jullie zeker niet vooruit." Maar we werden regelmatig eerste.

En het grappigste is toch wel de keer dat we met het hele gezin op de kar zaten. Ik op de bok, en Bram en Tim achterop, bij hun vader. Wij reden door een maisveld en de pony's schrokken van iets waardoor mijn man achterover uit de kar viel. Gelukkig landde hij zacht."

Heb je nog tips voor andere kinderen met jeugdreuma die een hobby zoeken?

Marianne: "Kijk vooral naar wat de mogelijkheden zijn en niet naar de onmogelijkheden. Op deze manier is het niet zo belastend en hebben wij als gezin een mooie hobby gevonden in de pony's."

Zingen, hockey of fietsen, bijna alle leden van onze vereniging hebben een hobby. In deze rubriek maak je kennis met enkele van onze leden en hun hobby's. Heb jij ook een gave hobby? Mail dan naar info@jeugdremavereniging.nl, dan neemt de redactie contact met je op.

Ellen ontmoet haar vrienden bij volleybal

Duiken, springen en scoren. Dat doe je met volleybal. Best lastig als je jeugdreuma hebt? Ellen (17 jaar) weet er wel raad mee: "Sommige oefeningen sla ik over, en daarna doe ik weer mee". Ze volleybalt al sinds haar elfde jaar, het jaar waarin Ellen ook jeugdreuma kreeg. - door Melanie Feijtel

Wanneer ben je met volleybal begonnen?

Een aantal vriendinnen van mij zat op volleybal. Ik ben drie keer mee geweest om te kijken en ik was eigenlijk meteen verkocht. Toen ik begon met volleybal was er nog geen sprake van jeugdreuma.



Ik deed gezellig mee met de oefeningen zoals duiken en springen. Na een tijdje kwam ik terug van de training en merkte mijn moeder op dat ik dikke knieën had. Ik had hier eigenlijk weinig last van en ging gewoon door. Totdat mijn knieën dik bleven en echt pijn gingen doen. Toen bleek dat ik jeugdreuma had.

"Volleybal is echt een teamsport"

Wat vind je zo leuk aan volleybal?

Ik hou ervan om samen te sporten. Het is echt een teamsport. Je ontmoet er vrienden en samen zijn we een hechte club. Ook spelen we wedstrijden. Je moet dan goed op elkaar ingespeeld zijn en weten wat je van elkaar kunt verwachten. Ook vind ik het tof om de oefeningen te doen. De oefeningen met duiken en springen sla ik nu wel even over. Dan ga ik gewoon eventjes rusten en kijken naar de rest.

Hoe combineer jij jouw hobby met je reuma?

in het begin was de balans zoeken erg moeilijk. Ik wilde niet toegeven aan de pijn, want ik wilde 'normaal' zijn. Maar als ik dan thuiskwam na de training had ik toch wel erg veel pijn en was ik moe. Dat ik dacht: "dat moet ik toch maar niet meer doen." Nu geef ik toe als ik pijn heb en neem ik mijn rust. Mijn teamleden weten dat ik een hele training niet goed kan volhouden of waarom ik sommige oefeningen oversla.

"Ik wilde niet toegeven aan de pijn"

Heb je nog tips voor andere kinderen met jeugdreuma?

Je moet niet bang zijn voor wat anderen van je vinden. Als jij door je reuma iets niet kan doen probeer je het aangepast te doen of je neemt eventjes pauze. Als je pauze nodig hebt moet je dat gewoon doen!



PUZZEL: SCHOOLJAAR

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

BOEKEN

GYMMEN

LEREN

NIEUWSBEGRIIP

REKENEN

SCHOOLPLEIN

SPELLING

BOEKVERSLAG

JOURNAAL

LEZEN

PENNEN

SAMEN

SCHRIFTEN

SPREEKBEURT

DIGIBORD

JUF

MEESTERS

REGELS

SCHOOL

SCHRIJVEN

TAAAL

Elisha en Leela in de media

door Melanie Feijtel

Mediapaspoort van:	Elisha Hendriks (10 jaar)
Woonplaats:	Emmer-Compasuum
Waar kennen we haar van:	Wandel4daagse, de online Linda, reumamagazine Nijmegen, radioreclame ReumaNederland, posters Rem op reuma, filmpje ziekenhuispaspoort UMCG

Hoe ben je in aanraking gekomen met de media?

Voor de Avond4daagse Home Editie hebben we een donatie-actie gedaan. ReumaNederland had dat gezien en vroeg of ik mee wilde doen aan verschillende acties. Het begon met een interview en daarna vroegen ze of mijn verhaal ook gebruikt mocht worden voor sociale media. Dat was voor wereldreumadag, om meer bekendheid te vragen voor (jeugd)reuma. Ook vroegen ze of ze mijn verhaal mochten plaatsen in een magazine van de reumapatiëntenvereniging Nijmegen.

Daarna werd ik wéér gevraagd door ReumaNederland, voor een nieuw interview en om mee te werken aan een radioreclame. Ook wilden ze een fotoshoot voor een nieuwe campagne: De rem op reuma. Nu sta ik op de homepage van www.reumanelderland.nl!



En het UMCG vroeg mij ook laatst op de dagbehandeling of ik wilde meewerken aan een filmpje over het ziekenhuispaspoort.

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

Ik vind het belangrijk om aandacht te vragen voor jeugdreuma, zodat er meer onderzoek komt naar de juiste behandeling.

Hoe heb je je voorbereid?

Voor de radioreclame kreeg ik een briefje met tekst, maar dat was een zinnetje dat ik zelf bij het interview voor De rem op reuma al had gezegd. De interviews deed ik via de telefoon samen met mijn moeder.



Wat vond je het allerleukste?

Het meedoen aan de campagne De rem op reuma en dan vooral de fotoshoot. En nu word ik herkend door ziekenhuispersoneel, mensen vragen hoe het was om mee te doen. Familie en vrienden stuurden foto's en gaven leuke reacties

als ze mij tegenkwamen. Een neefje zei: "Pap kijk eens, daar hangt Elisha, ze wordt beroemd!"

Heb je nog tips voor andere kinderen die geïnterviewd gaan worden?

Gewoon rustig je zelf blijven. Dan komt alles goed.

Mediapaspoort van:	Leela Hoelscher (13 jaar)
Woonplaats:	Zandvoort
Waar kennen we haar van:	Tv-programma Hoofdzaken, JVN-advertenties

Hoe ben je in aanraking gekomen met de media?

Doordat de jeugdremvereniging een oproep plaatste hiervoor. En toen heb ik me aangemeld.

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

Zodat er betere medicijnen worden gemaakt en zodat er meer wordt omgekeken naar kinderen met jeugdreuma. Want mensen denk vaak dat het allemaal wel meevalt maar het is eigenlijk best wel heftig om mee te leven. En dat mensen beter begrijpen wat jeugdreuma is, dat ik het niet steeds hoeft uit te leggen.

Hoe heb je je er op voorbereid?

Nou uhm, ik heb nagedacht over wat ik zou kunnen zeggen en welke kleding ik aan moest trekken.

Wat vond je het allerleukste?

Ik vond het het allerleukste dat ik achter de schermen mocht meekijken bij een televisieprogramma, hoe ze dat allemaal doen.



Mijn omgeving vond het heel stoer dat ik mijn verhaal deed op tv en dat ik dicht bij mijzelf bleef.

Wat zou je de volgende keer anders willen of willen doen?

Proberen minder zenuwachtig te zijn omdat ik hierdoor best wel veel stotterde. Meer mezelf te zijn en me niet druk te maken over hoe het allemaal gaat verlopen want je ziet het wel hoe het gaat lopen, het is allemaal goed.

Heb je nog tips voor andere kinderen die geïnterviewd gaan worden?

Blijf altijd jezelf en niet al te zenuwachtig zijn, het valt allemaal mee. En geniet van het moment want dat maak je niet zo vaak mee.

"Ervaringsverhalen delen levert vaak tips, herkenning en erkenning op."

Melanie, moeder van Leela



Word lid van de besloten Facebookgroep over jeugdreuma

Terug naar school!

Hebben jullie een fijne zomer achter de rug? Lekker gezwommen, ijsjes gegeten en misschien wel op vakantie geweest? De zomervakantie vliegt altijd voorbij en voor je het weet moet je weer terug naar school. Dit jaar betekent het einde van de zomer voor mij ook weer back toe school. Niet de schoolbanken in, maar als leraar...



Sinds kort geef ik muzikles aan kinderen op de basisschool in Rotterdam. Superleuk om al die blij gezichten te zien in de les. Iedereen doet met veel enthousiasme mee en sommige kids bloeien echt helemaal op door de muziek. Zelf kreeg ik op de basisschool geen muzikles, dus heel leuk dat ik dit deze kinderen wel mee kan geven. Krijg jij muzikles op school?

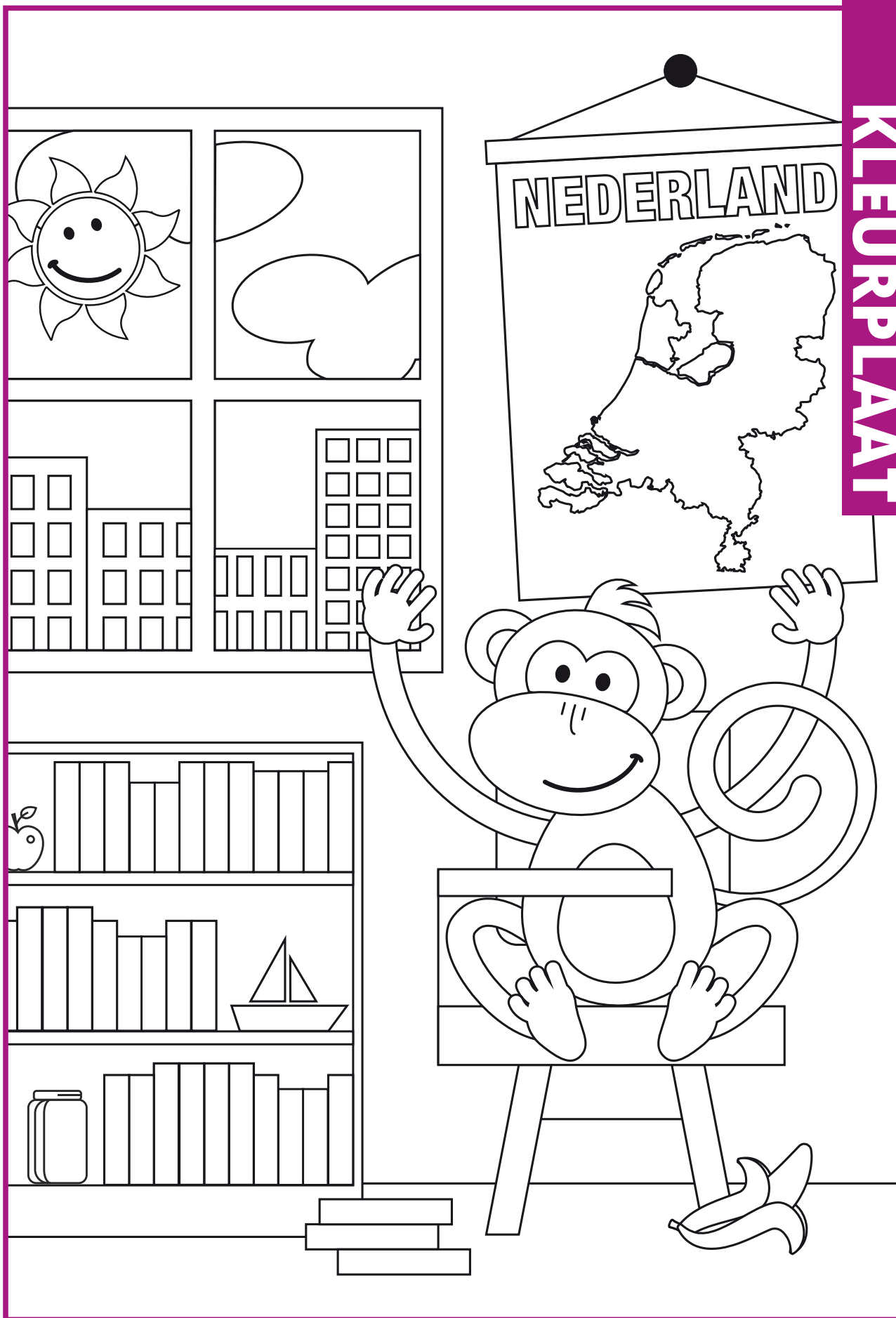
Op de middelbare school kreeg ik wel muzikles, dat was ook meteen mijn favoriete vak. Onze muziekdocent bleef op vrijdag altijd wat langer op school zodat leerlingen lekker met elkaar muziek konden maken. Biologie vond ik ook interessant en gym was een van mijn favoriete vakken! Ik vind sporten heel erg leuk en met gym kon ik goed meekomen, ook al moest ik regelmatig vanaf de zijkant toekijken.

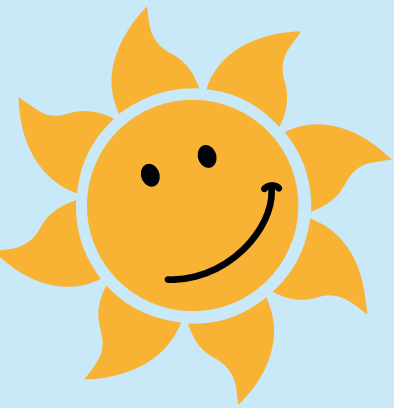
Om na de zomervakantie weer terug naar school te moeten, vond ik verschrikkelijk. Nee gaf mij maar vakantie naar Suriname of familie in Duitsland en België bezoeken in de zomer. Kijk jij er wel naar uit om weer naar school te gaan? Misschien ga je wel voor het eerst naar de middelbare school, spannend! Ik vond het zelf fijn dat op de middelbare school de kinderen wat ouder waren en daarom kon ik ze beter uitleggen wat reuma was. Ze begrepen dat beter en gelukkig kreeg ik minder rare gezichten als ik de ene dag wel mee kon sporten, maar de andere niet.

Naast het lesgeven kijk ik ook enorm uit om in het najaar weer op te gaan treden. Als het weer mag en kan ben ik superblij. Dan gaan we weer los! Wat het nieuwe schooljaar ook voor jou in petto heeft, ik wens jullie heel veel succes en plezier!

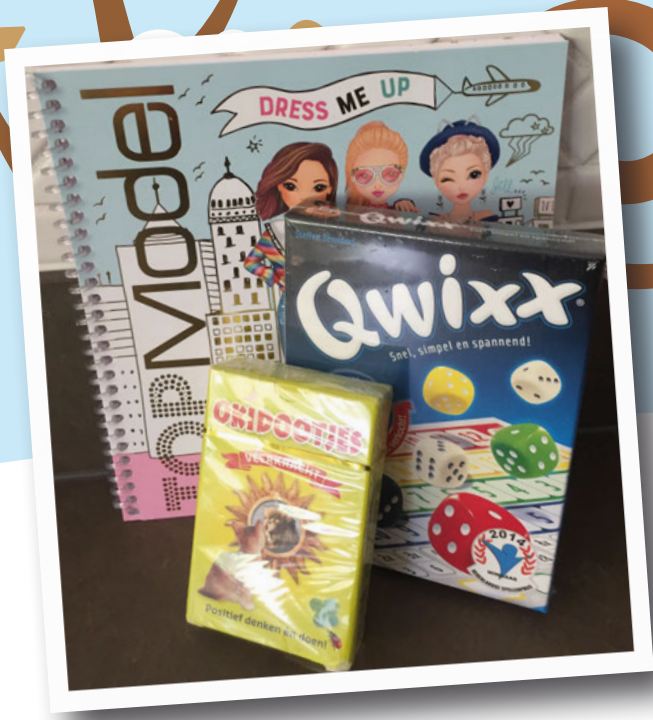


KLEURPLAAT





Verrassing!



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

Frederique van Scherrenburg !

Van harte gefeliciteerd Frederique! 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.

Puzzel - oplossing

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