

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine

2024 jaargang 25
nummer 1

Aster:

"We hebben een vriendinnenclubje, de reuma-gang"

Tessa gaat op vakantie

Eropuit met jeugdreuma

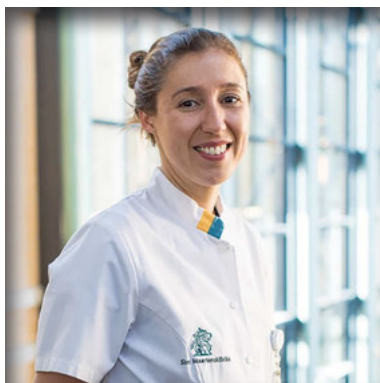
pagina 7



HET VERHAAL VAN ASTER VAN DE LOGT

“Ik ben best vaak moe en ik heb soms last van mijn knieën en andere gewrichten.”

pagina 10



DE VERDEDIGING VAN JE LICHAAM

Kinderreumatoloog Ellen Schatorjé vertelt over het afweersysteem

pagina 27



JEUGDREUMA EN VRIJE TIJD

Lara (11) turnt in de selectie

EN VERDER

04 “Tijd om eropuit te gaan!”

Voorwoord van de voorzitter

05 In vogelvlucht

Agenda en korte berichten

14 Sjaak, Jolanda en

Rebecca stellen zich voor

Vrijwilligers in beeld

16 Vliegend gingen we 2023 uit

Terugblik Info-Contactdag in het Aviodrome

17 Dieren zoeken in het ziekenhuis

De Hospital Hero app helpt een ziekenhuisbezoek voor te bereiden

20 Lotgenotencontact

Terugblik 13-18 jarigen weekend

22 Bijwerkingen van medicatie

Informatie van Lareb op de Info-Contactdag

23 Vraag en antwoord

Antwoorden op jullie vragen

24 Lotgenotencontact

Terugblik 18+-dag

25 Tijd om te puzzelen

Puzzelpagina

28 Eropuit in het Spoorwegmuseum

Terugblik Familiedag

30 Kleurplaat

Colofon

31 De natuur in!

Column Jared Grant

32 Op vakantie met jeugdreuma

Tessa maakte een fotoreportage

34 Lootje voor cadeautje

En oplossing puzzel

Colofon

Versijnt 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

Aster van de Logt en moeder Anne, Lara van de Kant, Tessa de Wild, Ellen Schatorjé, Nicole Donkel en Charlotte Poot, Naomi Jessurun, Sjaak Mocking, Rebecca Meuldijk, Jolanda van Overbeeke, Marieke Holzapfel (interviews), Jared Grant, Karin Meesters (puzzel), Ray Breg (kleurplaat)

Coverfoto

Aster van de Logt

Uitgever / Advertentieverkoop

DNB Groep
www.dnbgroep.nl

Niets uit deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk worden veeelvoudigd, 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.



Tijd om eropuit te gaan!

We zijn alweer even op weg in 2024. Na de donkere wintermaanden is de lente weer begonnen en worden de dagen weer langer. Merk jij ook al aan je gewrichten dat het weer wat warmer wordt buiten? De perfecte timing voor deze editie van het magazine, die het thema eropuit en naar buiten gaan in het zonnetje zet!

Niet alleen de lente is weer begonnen, maar ook onze evenementen van dit jaar. Zo hebben we eind maart weer de familiedag en ALV georganiseerd, waarop we terugblikken in dit magazine. Ook genieten we nog na met de foto's van de laatste evenementen eind 2023. De komende tijd staan alweer twee mooie weekenden op onze agenda, voor kinderen van 5-10 en 10-13 jaar! Kom jij ook?

Verder zie je in dit magazine Tessa die haar tips en foto's van de vakantie deelt. Columnist Jared vertelt over naar buiten gaan en Aster haar eigen verhaal over jeugdreuma. Verder is er een interessant stuk over het afweersysteem te lezen, zetten we weer een paar van onze vrijwilligers in het zonnetje en hebben we Stichting Hospital Hero geïnterviewd over hun app, die kinderen begeleidt voorafgaand aan en tijdens een ziekenhuisbezoek. Al met al dus weer veel leuk leesvoer, dus blader snel door!

Veel leesplezier!

Yvonne de Boer
Voorzitter JVN

Agenda

24-26 mei 2024	Weekend 5-10
21-23 juni 2024	Weekend 10-13
4-6 oktober 2024	Weekend 13-18
9 november 2024	Info-Contactdag
23 november 2024	Evenement 18-30 met Youth-R-Well.com

2023 is afgetrapt met de Familiedag en de ALV in het Spoorwegmuseum! Het was een mooie dag, verderop in het magazine blikken we hierop terug. De andere evenementen van dit jaar liggen nog in de toekomst. Ga je ook een weekendje mee? Of als je liever alleen de zaterdag aansluit, mag dat ook bij de weekenden.

De leeftijdsgroepen 5-10 jaar en 10-13 jaar zullen dit jaar verblijven op Landal 't Loo. De locaties van de evenementen in het najaar zijn bijna rond en zullen we dan zo snel mogelijk met jullie delen via de online kanalen.

Aanmelden voor de evenementen verloopt via de website. Via social media en de nieuwsbrief zullen we jullie op de hoogte houden als de aanmeldingen zijn geopend.

Vrijwilligersdag



Alle vrijwilligers van de vereniging worden elk jaar uitgenodigd voor de vrijwilligersdag. Een bedankje voor alle inzet die deze vrijwilligers leveren. Dit jaar vond de dag plaats in het Nationaal Militair Museum. Helaas was de groep niet helemaal compleet wegens omstandigheden, maar wat hadden we alsnog een leuke dag. Als start van de dag mochten we direct heel stoer in een tank crossen. Verder kregen we een rondleiding, genoten we van een heerlijke lunch en speelden we een escape room.

Berichtje van het bestuur

Eind 2023 is het bestuur samen op bestuursweekend geweest, om de plannen die al in de PGO-subsidie waren aangevraagd, verder vorm te geven. Daarnaast hebben we natuurlijk ook gezellig met elkaar gegeten en aan teambuilding gedaan. We verbleven op een boerderij, dus er was genoeg te doen.

2024 zijn we gestart met het voorbereiden van de algemene ledenvergadering, die 23 maart jongstleden heeft plaatsgevonden. Daarnaast worden de evenementen voorbereid door locaties te zoeken, vrijwilligers aan de evenementen te koppelen en leuke activiteiten te bedenken. De onderzoeksgroep is druk bezig met de onderzoeksvragen die binnenkomen en met het vormgeven van een archief met onderzoeken. Verder is de contributie begin dit jaar uitgezet onder de leden en is het huishoudelijk regelement geüpdatet.

Last but not least: we zijn heel erg blij dat we een nieuwe secretaris welkom hebben mogen heten in het bestuur, Sjaak Mocking. Sjaak is vader van een dochter met jeugdreuma. Hij stelt zich verderop in het magazine voor. Vanaf het bestuursweekend heeft Sjaak al mee mogen kijken met ons en tijdens de ALV is hij officieel toegetreden tot het bestuur. Welkom!

Vrijwilligers gezocht

Hoe meer we als vereniging willen doen, hoe meer vrijwilligers we nodig hebben om dit uit te voeren! Wil jij je inzetten voor de evenementen, achter de schermen helpen met administratieve taken óf meeschrijven aan teksten voor de website?

Meld je dan aan via vrijwilligers@jeugdremavereniging.nl.



'Als het goed gaat met Aster, is het meteen volle bak'

De 12-jarige Aster van de Logt woont met haar broertje Marten (9) en ouders Anne en Frans in Zutphen. Het gezin werd al op jonge leeftijd geconfronteerd met de diagnose jeugdreuma van Aster. Toen ze werd gevraagd of ze het leuk vond om in het magazine te komen voor 'Het Verhaal van...', was ze direct heel enthousiast. Ja, dat wilde ze wel! Immers, enkele vriendinnen van haar die ook jeugdreuma hebben, stonden al eerder in het magazine. En dus vertelt Aster samen met moeder Anne haar verhaal.

Door Bart van der Linden



Aster is een vrolijk en positief ingesteld meisje, dat heeft moeten leren leven met jeugdreuma. Het werd bij haar gediagnosticeerd toen ze net twee jaar was. Ze heeft de vorm Extended oligo-JIA. Anne: "Aster kon niet meer goed staan en lopen. We zijn toen eerst naar een kinderarts gegaan. Die dacht aan een heupontsteking. Later bleek

dat ze twee heel dikke knieën had. Aster had veel pijn wilde niet meer lopen. Ze werd angstig en was bang om omver te worden gelopen. Dus ook in haar gedrag zagen we veranderingen. Overigens wisten we in het begin nog niks van jeugdreuma."

'De eerste keer werd gelijk duidelijk dat Aster jeugdreuma had'

Omdat Anne en Frans het toch niet helemaal vertrouwden, werden ze na een aantal weken doorgestuurd naar een ander ziekenhuis. Anne: "Na zes weken konden we terecht bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De eerste keer dat we er waren, werd gelijk duidelijk dat Aster jeugdreuma had. Er werden meteen bloedtesten gedaan en lichamelijke onderzoeken. Aster gaat nu vier keer per jaar voor controle naar het ziekenhuis."

Behalve de knieën waren er in het begin nog meer gewrichten ontstoken. Anne: "Een pols en een enkel, als ik me goed herinner. Een half jaar daarvoor was Aster op de driewieler aan het fietsen en is ze plat op haar gezicht beland. De artsen vonden het vreemd dat ze zichzelf niet had opgevangen. Een kind heeft normaal een reflex daarvoor. Zij dachten dus dat ze pijn aan haar polsen had en de reuma al langer speelde. En van haar nek heeft Aster ook een tijdje last gehad en hiervoor een nekkraag gekregen. Dat vond ze natuurlijk niet leuk."

Hoe gaat het gezin om met de reuma? Anne: "We merken dat veel dingen draaien om Aster. Haar broertje moet zich soms ook aanpassen, maar we proberen wel ervoor te zorgen dat niet altijd alles om Aster draait."



Aster heeft leren leven met jeugdreuma. Desondanks valt het niet altijd mee. Aster: "Ik ben best vaak moe en ik heb soms last van mijn knieën en andere gewrichten." Moeder Anne: "De knieën zien we dan opzwellen en weer slinken. Soms speelt ook de pols of enkel op, maar dat is dan vrij kort. Vermoeidheid blijft lastig." Aster: Het is op school moeilijk om mee te doen als ik moe ben." Anne: "Aster is dan wel op school, maar krijgt veel dingen niet mee. En ze heeft een kort lontje als ze moe is of pijn heeft."

Ze gebruikt diverse medicijnen. Aster: "Tofacitinib, MTX, foliumzuur en melatonine." Anne: "Aster is met MTX begonnen en had daarvan niet heel veel bijwerkingen. Na twee jaar is daar adalimumab bij

gekomen, waarna het een tijdje goed ging. Toen we stopten ging het na een aantal weken weer mis en werd de MTX en adalimumab opgehoogd. De adalimumab sloeg vervolgens niet meer aan en toen is ze overstapt naar tofacitinib."

Aster zit in de laatste maanden van groep 8. Ze is bijna klaar om naar de middelbare school te gaan. Aster: "Groep 7 heb ik twee keer gedaan, ik kon in die periode weinig naar school. Ik heb toen gezegd dat als ik groep 7 nog een keer moet doen, ik dat dan graag op een andere school zou willen. Daar zit ik nu anderhalf jaar op en dat is heel fijn. Straks op de middelbare school ga ik de HAVO doen." Anne: "Ik ben wel een trotse moeder, want op de vorige school zei de leraar: 'Ik kan je geen advies geven omdat ze zo weinig aanwezig was. Ik denk dat ze MAVO/HAVO aan zou moeten kunnen, maar dat laat ze nu door de omstandigheden niet zien.' Uiteindelijk is het dus HAVO geworden."

'Op de middelbare school ga ik de HAVO doen'

Het gezin is al lang lid van de Jeugdreuma Vereniging. Anne: "Eigenlijk vrijwel meteen vanaf het begin toen Aster de diagnose kreeg. Je hoort dan van alles om je heen, maar hebt nog geen idee wat voor impact reuma heeft." Anne en Frans hebben ook contacten met andere ouders.



Anne: "Het is heel nuttig en waardevol om informatie met hen uit te wisselen. We gaan ook trouw naar de bijeenkomsten. We hebben ook contact met ouders via social media. Als je ergens mee zit en je stelt een vraag, krijg je heel snel antwoord. We hebben veel aan die adviezen vanuit meerdere invalshoeken."



Met de weekenden gaat Aster altijd mee. Aster: "Die zijn heel gezellig. We doen dan veel leuke dingen. We hebben ook een groepsapp en ik heb een vriendinnenclubje: de reuma-gang." Ze heeft veel hobby's. "Ik doe aan toneel, scouting en vind het leuk om te tekenen. En ik zit op een toneelvereniging. Dan oefenen we met tekst en plaatjes en doen we spelletjes om samen te werken." Anne: "Ze wil altijd heel graag. Als het beter gaat, is het meteen volle bak. Maar als ze heel moe is, krijgt ze koorts."

Het gezin is niet actief als het gaat om het volgen van studies. Maar als Aster gevraagd wordt voor een onderzoek, doet ze mee. Anne: "Dan gaat het bijvoorbeeld om het geven van bloed, extra vragenlijsten en het gebruiken van gegevens."

Het anders zijn vond Aster in het begin best moeilijk. Aster: "Nu is het wel makkelijker om met de reuma om te gaan." Anne: "Toen Aster klein was, waren veel dingen een gegeven, maar het ergste was om niet mee te kunnen doen met gym bijvoorbeeld." Aster: "Ik deed dan soms wel mee, maar eigenlijk kon ik het niet." Anne: "En dan ging het daarna mis. Aster is iemand die liever gewoon

doorgaat, zonder haar grenzen aan te geven. Maar de afgelopen twee jaar heeft ze geleerd dat wél te doen. Op school mag ze aangeven wat ze wel en niet kan."

Wat betreft hulpmiddelen gebruikt Aster een rolstoel en ze heeft een elektrische fiets (naast haar gewone fiets). Op vakantie gaat de rolstoel niet altijd mee. Anne: "Als we in de zomer gaan kamperen, nemen we deze niet mee. In de winter proberen we naar de zon te gaan. Warmte is goed voor Aster. Dan gaan we gewoon achter haar aan, haha."

'We hebben een vriendinnenclubje: de reuma-gang'

Tot slot willen Aster en Anne nog wat kwijt over de keuze van de middelbare school. Dat was lastiger dan ze dachten. Anne: "In Zutphen zijn niet zo heel veel middelbare scholen. We hadden onze zinnen op één school gezet. Aster had de Open Dag bezocht en was heel enthousiast. Vervolgens hebben we een afspraak gemaakt. Toen kwam de reactie dat ze dachten dat de school voor Aster niet passend was, omdat de school niet rolstoel-vriendelijk is. Ook was het zo dat, als Aster kampt met vermoeidheidsperiodes en ze niet volle dagen naar school zou kunnen, ze niet kunnen voldoen aan wat Aster nodig heeft. We waren daar erg verbaasd over, omdat het toch een grote school is. Aster was wel welkom, maar ze konden niet garanderen dat ze rekening met haar konden houden.

De zoektocht werd toen ineens anders. De school waar we nu terecht zijn gekomen, lijkt de meest fantastische school te zijn."



Jeugdreuma, je afweersysteem en vaccinaties

Bij de Info-Contactdag gaf kinderreumatoloog Ellen Schatorjé een presentatie over het afweersysteem en vaccinaties bij jeugdreuma. Het was best ingewikkeld, maar veel ouders en kinderen vonden het wel heel interessant. Want wist je dat je lichaam normaliter afweercellen test om te kijken of ze niet op eigen lichaamscellen reageren? Dat gebeurt voordat ze in het bloed komen. Daarnaast zitten er in het bloed ook allemaal regelmechanismen die ervoor zorgen dat afweercellen op je eigen lichaamscellen reageren. Bij jeugdreuma werken deze mechanismen minder goed. Hierdoor kunnen afweercellen toch tegen je eigen lichaamscellen gaan vechten.

Door Marieke Holzapfel



Voor wie het gemist heeft of nog een keer wil nalezen, hebben we het verhaal van Ellen Schatorjé opgeschreven. Bovendien hebben we nieuws over vaccinaties: de richtlijnen zijn aangepast. De belangrijkste wijzigingen vind je onderaan dit artikel.

Hoe werkt het afweersysteem?

Je lichaam zit bijzonder slim in elkaar. Het heeft drie verschillende verdedigingslijnen in het afweersysteem. De eerste en belangrijkste verdedigingslijn zijn de huid, slijmvliezen, trilharen, talg, tranen, urine en het maagsap. Het is daarbij belangrijk dat de huid intact is en dat de slijmvliezen gezond zijn. Deze verdediging houdt meerdere ziekteverwekkers tegen. Daarom wordt deze afweer ook wel de *aspecifieke afweer* genoemd.

De verworven afweer ontwikkelt zich naarmate je ouder wordt

Wanneer de micro-organismen de eerste lijn hebben overleefd, komt de tweede lijn in actie. Dat is de aangeboren afweer. Deze is al aanwezig sinds de geboorte en ontwikkelt zich niet verder naarmate je ouder wordt. Een voorbeeld zijn de fagocyten. Een fagocyt is een type witte bloedcel dat ziekteverwekkers opruimt door de ziekteverwekker op te slokken. Daarna eten de fagocyten de indringer op. Dit gebeurt meestal binnen een aantal minuten. Ook deze verdedigingslijn valt meerdere typen ziekteverwekkers aan, en is dus *aspecifiek*.



De derde lijn is de verworven (niet-aangeboren) afweer. De verworven afweer behoort tot de derde en laatste verdedigingslijn van het lichaam. Deze vorm van afweer wordt binnen één tot zeven dagen actief. Het verworven afweersysteem valt één type ziekteverwekker aan en behoort daarom tot de *specifieke afweer*. De verworven afweer ontwikkelt zich naarmate je ouder wordt, want het onthoudt ziektes, en dus ook hoe ze die het beste kunnen verslaan. De volgende keer dat je ziek wordt weet je lichaam direct wat er moet gebeuren en wordt er dus sneller en effectiever ingegrepen. Hierdoor word je minder ziek wanneer je een ziekte voor de tweede keer oploopt.

Wanneer de witte bloedcellen een verdacht eiwit tegenkomen, brengen zij dit naar de lymfeklieren

Witte bloedcellen

In de afweer spelen specifieke witte bloedcellen een rol. Deze cellen zijn gespecialiseerd in het opzoeken van indringers, maar gaan ook op zoek naar ontspoorde eigen lichaamscellen. Wanneer de witte bloedcellen een verdacht eiwit tegenkomen, brengen zij dit naar de lymfeklieren. In de lymfeklieren verblijven de B- en T-cellen. Deze twee cellen behoren tot de *specifieke afweer*.

B-en T-cellen

B-cellen worden gevormd in het beenmerg en doen hun werk in lichaamsvloeistoffen. De B-cellen produceren dus antistoffen tegen ziekteverwekkers die zich bevinden in de bloedbaan, lymfenvloeistof of in weefselvloeistof. B-cellen vallen aan buiten de cel.

T-cellen worden ook gevormd in het beenmerg, daarna ontwikkelen ze zich verder in de zwezerik (thymus). T-cellen doen hun werk in het cellulaire deel van het afweersysteem.

Deze T-cellen hebben een soort voelspriet, waardoor zij de slecht functionerende cellen kunnen herkennen. T-cellen vallen in de cel aan.

Drie manieren om ziekteverwekkers te vernietigen

Je immuunsysteem kan ziekteverwekkers doodmaken door ze in één keer door te slikken (dat doen macrofagen), door besmette cellen te laten ontploffen (door T-cellen) of door bacteriën te bestoken met antilichamen (door B-cellen), waarna ze makkelijk opgegeten kunnen worden.

Hoe werkt het afweersysteem bij Jeugdreuma?

Normaal worden B- en T-cellen – voordat ze in het bloed komen – getest of ze niet tegen eigen lichaamscellen gaan vechten. Alleen de B- en T-cellen die dat niet doen, worden doorgelaten. Daarnaast zitten er in het bloed ook allemaal regelmechanismen die ervoor zorgen dat afweercellen op je eigen lichaamscellen reageren. Bij jeugdreuma werken deze mechanismen minder goed. Slecht werkende afweercellen komen door de selectie en gaan tegen eigen cellen vechten. Deze cellen sturen cytokines om hulp. Een voorbeeld van een cytokine is TNF- α . Deze stimuleert de ontstekingsreactie.

Geneesmiddelen

Daarom is er een aantal anti-TNF- α geneesmiddelen ontwikkeld. Deze stoffen zorgen ervoor dat TNF- α minder goed kan werken, zodat de ontsteking wordt afgeremd. Voorbeelden zijn etanercept (Enbrel) en adalimumab (Humira).

Daarnaast zijn er soms andere cytokines die ontstekingsreacties veroorzaken, waar andere geneesmiddelen tegen zijn ontwikkeld. Zoals bijvoorbeeld tocilizumab (tegen IL-6), anakinra en en canakimab (IL-1, bij systemische jeugdreuma). Helaas kunnen artsen nog niet van tevoren bepalen welk medicijn het beste werkt. Er wordt nu onderzoek gedaan naar hoe ze dat kunnen voorspellen.

Kinderen met jeugdreuma die biologicals gebruiken zijn niet vaker ziek

De biologicals zijn geneesmiddelen die bestaan uit (lichaamsvreemde) eiwitten. Daarom bestaat de kans dat je lichaam antistoffen maakt tegen dit eiwit. Deze kans wordt groter als je gaat afbouwen. Door deze medicijnen wordt een deel van je afweer op een lager pitje gezet.

Onderzoek heeft aangetoond dat kinderen met deze biologicals niet vaker ziek zijn dan kinderen die geen biologicals gebruiken. Met uitzondering van herpes-infecties: waterpokken, gordelroos, koortslip, CMV en de ziekte van Pfeiffer. Deze hebben wel meer impact bij kinderen die biologicals gebruiken.

Hoe werken vaccins?

Vaccins stimuleren een reactie van het immuunsysteem op een virus of bacterie. Hierdoor leert het immuunsysteem de kenmerken van de ziekteverwekker in kwestie. Daarna kan het lichaam deze ziekteverwekkers herkennen, zodat het zich hiertegen kan beschermen en ziekte kan voorkomen.

De meeste vaccins bevatten een verzwakte of geïnactiveerde (gedode) vorm van een virus of bacterie, of een gedeelte van de ziekteverwekker dat geen ziekte kan veroorzaken. Dit bestanddeel van het vaccin wordt antigeen genoemd.

Wanneer iemand het vaccin krijgt toegediend, herkent het immuunsysteem het antigeen als lichaamsvreemd. Hierdoor wordt het immuunsysteem van het lichaam gestimuleerd om er antistoffen tegen aan te maken die de ziekteverwekker uitschakelen.

Ook worden immuuncellen (de eerdergenoemde T-cellen en B-cellen) geactiveerd in het bloed, het beenmerg en de rest van het lichaam. Als het lichaam vervolgens met het betreffende virus of bacterie in aanraking komt, herkent het immuunsysteem dit en valt meteen dat virus of bacterie aan.

De richtlijnen bij jeugdreuma zijn aangepast

Vaccinaties zijn over het algemeen veilig en effectief bij kinderen met jeugdreuma. Wel kan het overwogen worden om antistoffen na vaccinatie te controleren om te zien of er een goede respons is ontstaan.

De richtlijnen voor vaccinatie voor kinderen met jeugdreuma zijn aangepast in 2021¹. De adviezen zijn als volgt:

- Sterk advies voor de jaarlijkse griepvaccinatie
- Pneumokokken-vaccinatie is belangrijk
- BMR-booster kan altijd gegeven worden bij gebruik van MTX
- BMR-booster mag gegeven worden bij biologicals en lage dosis prednison
- Waterpokken-vaccinatie moet sterk overwogen worden (helaas wel zelf betalen: ca 60 euro per vaccinatie, twee vaccinaties nodig)
- Gele koorts vaccin mag niet gegeven worden

Vaccins stimuleren een reactie van het immuunsysteem op een virus of bacterie

Ga je op reis naar een land waar je misschien vaccinaties voor nodig hebt? Ga dan zo vroeg mogelijk naar de reizigersvaccinatiepoli. Zij kunnen je adviseren. Soms moet je bijvoorbeeld iets meer tijd tussen je medicatie laten om de vaccinatie te veilig te kunnen krijgen.

¹. Zie handleiding 'Vaccinatie bij chronisch inflammatoire aandoeningen' van het RIVM.

VRIJWILLIGERS IN BEELD

Sjaak Mocking

Bestuurslid

Op de familiedag in maart werd Sjaak gekozen als secretaris in het bestuur. Sjaak is 56 jaar, woont in Zeewolde en is in het dagelijks leven Senior Business Controller. "Naast mijn werk mag ik graag wielrennen en lekker een beetje in de tuin rommelen."

Sjaak kent de vereniging al veel langer, omdat zijn dochter jeugdreuma heeft. "Zo'n twaalf jaar geleden werd bij onze jongste dochter Julia, toen negen jaar oud, jeugdreuma vastgesteld. Op dat moment hadden wij ontzettend veel vragen over wat dit voor ons als gezin zou gaan betekenen. Onze reumatoloog wees ons op de vereniging."

"Onze eerste kennismaking was op de familiedag. Al op deze dag leerden wij veel van de toenmalige vrijwilligers, van andere ouders en Julia vooral ook van andere kinderen. We konden met onze vragen terecht. Julia heeft in de jaren erna enorm genoten van de lotgenotenweekenden. Gewoon lekker plezier hebben met leeftijdsgenootjes, die in hetzelfde schuitje zitten."

Inmiddels is de jeugdreuma al zo'n vijf jaar in remissie bij Julia, waardoor het contact met de vereniging wat verwaterde. "Wel zijn we altijd lid gebleven, heeft Julia nog contact met een aantal meiden en volgen we de socials. Dat maakt dat wij afgelopen najaar de oproep voor een nieuwe secretaris zagen. Toevallig was ik op dat moment een beetje aan het rondkijken voor vrijwilligerswerk. Ik hoefde niet lang na te denken om te reageren."

"Ik draai al een aantal maanden mee in het bestuur. Een leuke en gedreven club mensen, die zich geheel belangeloos inzetten voor de kinderen met jeugdreuma en hun ouders. Ik zal mij samen met hen inzetten voor de drie belangrijke pijlers van de JVN: Verbinden – Informeren – Ondersteunen. Dat is precies wat wij twaalf jaar geleden gevonden hebben bij de JVN en waar ik graag mijn steentje in bijdraag."



Jolanda van Overbeeke

Onderzoeksgroep

Jolanda is in 2022 betrokken geraakt bij de Jeugdreuma Vereniging toen haar dochter Nikki jeugdreuma kreeg. Ze is direct actief geworden als vrijwilliger. "In 2022 stond ons leven op z'n kop toen onze dochter Nikki jeugdreuma kreeg. We wilden meer weten over de ziekte en het leek ons

goed om in contact te komen met andere ouders en kinderen met jeugdreuma. Tijdens de ALV van de Jeugdreuma Vereniging in 2023 werden er vrijwilligers gevraagd voor de kascontrolecommissie van de JVN en werd ik betrokken.”

Inmiddels is Jolanda vrijwilliger in de onderzoeksgroep van de JVN. “We zijn nu onder andere bezig met het opzetten van een online onderzoeksplatform. Dit wordt een plek waar mensen betrouwbare en begrijpelijke onderzoeksinformatie over jeugdreuma kunnen vinden. Hoewel we de link met de JVN natuurlijk liever niet hadden gehad, was ik dankbaar om iets te kunnen betekenen voor de vereniging.”



De onderzoeksgroep was een logische keuze, want Jolanda werkt zelf als onderzoeker op een kenniscentrum van HZ University of Applied Sciences in Zeeland. “Wij doen onderzoek voor overheid en maatschappelijke organisaties. Daarnaast doe ik de financiële administratie voor het bedrijf van mijn man Dennis.”

“Voor de toekomst wens ik kinderen met jeugdreuma een fijn leven, ieder op z'n eigen manier, maar wel zo pijnloos mogelijk. Geniet van alle dingen die je wel kunt doen en wees daar trots op!”

Rebecca Meuldijk

Redactielid

Rebecca is 24 jaar en opgegroeid met jeugdreuma, die begon toen ze anderhalf jaar oud was. Hoewel ze het vroeger lastig vond om met haar reuma bezig te zijn, haalt ze tegenwoordig veel energie uit lotgenotencontact. Ze is sinds vorig jaar lid van de redactie van het Leuker Leven magazine en werkt dus mee aan het interviewen en schrijven voor het magazine. “Ik vind het heel mooi om zo mijn eigen ervaringen en ideeën te kunnen delen en anderen te kunnen inspireren. Het magazine is supermooi voor zowel kinderen als ouders en biedt volgens mij veel mogelijkheden om over jeugdreuma in gesprek te gaan.”



Rebecca's motivatie om anderen te helpen komt ook terug in haar andere dagelijkse werkzaamheden. Zo is ze bezig met het afronden van haar master in Medische Psychologie, waarvoor ze stageloopt in het LUMC. “Daarnaast heb ik een bijbaan, zit ik in het bestuur van Stichting Youth-R-Well.com en heb ik veel hobby's waaronder lezen, sporten en gitaar leren.” Voor de toekomst hoopt Rebecca dat kinderen met jeugdreuma steeds minder last hoeven te hebben van hun ziekte en alles wat erbij komt kijken. “Uiteindelijk zou het genezen en voorkomen van jeugdreuma natuurlijk de ultieme droom zijn. Tot die tijd doe ik er alles voor om te zorgen dat de levens van kinderen met jeugdreuma zo min mogelijk worden beïnvloed door hun ziekte.”

Vliegend gingen we 2023 uit

De Info-Contactdag was het laatste evenement van ons jubileumjaar 2023. De dag startte na het openingswoord met het spel 'over de streep' voor de jongeren en ouders. Diverse dilemma's rondom jeugdreuma, bijvoorbeeld 'altijd voorrang bij attracties vanwege je rolstoel, of zelf in de rij kunnen staan zonder rolstoel' werden eerlijk beantwoord door de deelnemers. Daarna werden de meest uiteenlopende vragen gesteld aan het panel, die bestond uit fysiotherapeute Suzan Moors, kinderreuma verpleegkundige Ingrid Honkoop en kinderreumatologen Ellen Schatorjé en Sylvia Kamphuis.

Ondertussen knutselden de kinderen met elkaar mooie vliegtuigen in elkaar en deden ze een speurtocht door het museum. Na een lekkere lunch waren er nog verschillende workshops, onder andere van ZieZon over jeugdreuma en school. Het was een leerzame én leuke dag in het Aviodrome!

Foto's: Mark Troost



Hospital Hero maakt een ziekenhuisbezoek minder spannend

Weet jij nog hoe jouw eerste ziekenhuisbezoek was? Als kind kan het ziekenhuis best eng zijn: het is een nieuwe, onbekende plek en er moeten vaak onderzoeken worden gedaan die niet altijd fijn zijn. Gelukkig zijn er steeds meer initiatieven om kinderen meer op hun gemak te laten voelen in het ziekenhuis. Zo ook de app 'Hospital Hero', bedacht door Nicole Donkel en Charlotte Poot om kinderen op een speelse wijze voor te bereiden op hun ziekenhuisbezoek.

Door Rebecca Meuldijk

Hospital Hero

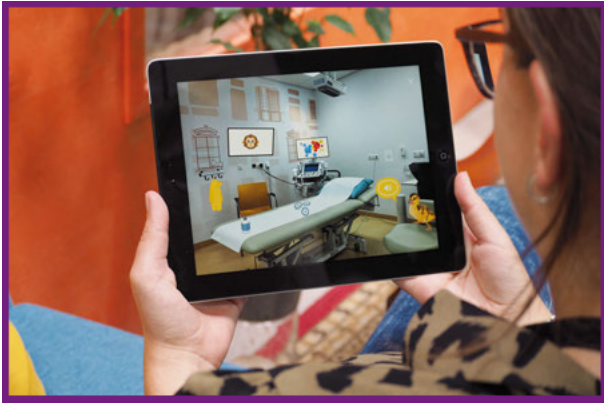


Nicole is kinderverpleegkundige in het Willem-Alexander Kinderziekenhuis (WAKZ), het kinderkliniek van het Leids Universitair Medisch Centrum waar Charlotte ook werkt als onderzoeker op het gebied van digitale zorg. In 2017 werd het zaadje voor de Hospital Hero geplant. Nicole: "In mijn werk zag ik dat kinderen het toch allemaal heel spannend blijven vinden wat er gebeurt in het ziekenhuis, ondanks de goede voorbereidingen en alle aandacht van het zorgpersoneel. Vanuit mijn passie om de zorg te verbeteren is toen een idee voor de

app ontstaan." In 2017 werd het idee van de app gepitcht, en in 2019 werd er een ontwerp-onderzoeker bij betrokken om de app ook echt vorm te geven. Tijdens de coronalockdown is deze getest in het WAKZ. Charlotte: "Toen kwamen we erachter dat het echt een stukje houvast geeft en dat kinderen er goed mee overweg kunnen. Daarna zijn we de app verder uit gaan breiden."

'Vanuit mijn passie om de zorg te verbeteren is het idee voor de app ontstaan'

Sinds 2022 wordt de app Hospital Hero ingezet in verschillende ziekenhuizen, en sindsdien vormen Nicole en Charlotte het bestuur van Stichting Hospital Hero.



De kracht van de app zit vooral in de toegankelijkheid: veel informatie die normaal beschikbaar is, is vooral gericht op ouders. De Hospital Hero app geeft juist kinderen zelf regie en vertrouwen. Nicole: "We brengen de voorbereiding naar de thuissituatie, zodat kinderen op hun eigen gemak kennis kunnen maken met het ziekenhuis en het onbekende bekend wordt. Vervolgens kunnen ze de app meenemen naar het ziekenhuis, waar hij afleiding en begeleiding geeft." Het uitgangspunt was dan ook vooral om aan te sluiten op de belevingswereld van kinderen. De app is ziekenhuis-specifiek: er wordt informatie gegeven over het eigen ziekenhuis. Dit maakt het heel gepersonaliseerd en zorgt voor aansluiting met de individuele situatie. Op dit moment is de app beschikbaar op vier locaties: in het WAKZ (Leiden), het Juliana Kinderziekenhuis (Den Haag), het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam) en het Groene Hart Ziekenhuis (Gouda).

Op een speelse manier worden kinderen begeleid, beginnend bij de voorbereiding op een ziekenhuisbezoek. Aan het begin kunnen ze een lievelingsdier kiezen, dat hun buddy wordt door de app heen. Allereerst is er de 'Dokter, lust u spruitjes?'-module, waarbij kinderen vragen op kunnen schrijven die zij voor hun arts hebben. Nicole: "Dat kan zijn of je bij opa en oma mag logeren, maar ook welke kleur sokken de dokter draagt." Bij het onderdeel 'voorbereiding' kunnen kinderen de onderzoeken van hun eigen afspraak aanklikken. Deze onderzoeken verschijnen dan in de persoonlijke routekaart die elk stapje bij een

ziekenhuisbezoek laat zien. Onderweg naar het ziekenhuis en bij het aanmelden biedt de app uitleg en afleiding. Eenmaal in de wachtruimte aangekomen, is het tijd voor een favoriet onderdeel van veel kinderen: een dierenzoekspel waarbij QR-codes zijn verstoppt die gescand kunnen worden. Zo kunnen dieren uit Naturalis bij elkaar worden gespaard, die elke paar maanden vernieuwd worden. Charlotte: "Naast afleiding biedt dit dus ook nog de mogelijkheid om te leren over diersoorten. Tijdens het ziekenhuisbezoek helpt de app kinderen ook om te zien hoelang het nog duurt: er is een duidelijk overzicht van wat er nog gaat gebeuren voordat ze weer naar huis kunnen gaan."



Afgelopen jaar werd er een nieuw onderdeel ontwikkeld, dat nu uitgetest is in het WAKZ: 'Even Spieken'. Hiermee kunnen kinderen als het ware vooraf een kijkje nemen in de onderzoekskamer. Nicole: "Een onderzoeksdier vertelt dan wat de voorwerpen in de kamer inhouden. Welke geluiden zijn er te horen, wat is dat geruis? Wat is er precies te zien, bijvoorbeeld op het beeldscherm bij een echo? Even Spieken is nu ontwikkeld voor drie onderzoeken: de bloedafname, de hartecho en het hartfilmpje. Het kan ingericht worden voor meerdere onderzoeken en aangepast worden aan het ziekenhuis." Naast de aansprekende animaties en uitstraling, is ook goed nagedacht over taalgebruik binnen de app. Charlotte: "We bereiden het kind op een positieve manier voor."

Zo zegt het dier bij de uitleg over de gel bij een echo: 'de gel kan een beetje koud of gek aanvoelen, ik ben benieuwd hoe het voor jou voelt!'" De module heeft de Klokhuis Wetenschapsprijs 2024 gewonnen, waar Nicole en Charlotte heel trots op zijn!

'De app werkt verbindend en geeft gespreksstof buiten de medische zaken om'

Ook als het ziekenhuisbezoek weer over is, biedt de Hospital Hero nog houvast. Charlotte: "Het is een fijne manier om terug te kijken op wat er gebeurd is en wat er fijn was in het ziekenhuis. Kinderen kunnen dan in gesprek gaan met hun ouders, maar we horen ook wel eens dat ze in de klas vertellen dat ze de dag ervoor in het ziekenhuis een ijsbeer hebben gevangen. De app werkt dan verbindend: er is meer gespreksstof dan de medische kanten van het ziekenhuisbezoek." Zo krijgen Nicole en Charlotte ook vaak positieve reacties van ouders en kinderen. Ouders krijgen handvatten om hun kind op een goede manier uit te leggen wat er in het ziekenhuis gebeurt. Daarnaast biedt de app kinderen én ouders meer rust doordat kinderen vaak meer kunnen ontspannen. Nicole: "Een kinderambassadeur zei: 'de Hospital Hero is leuk voor iets wat niet leuk is.'" Belangrijk, want een chronische ziekte heeft vaak impact op het hele gezin. Ook brusjes kunnen leren van de app, bijvoorbeeld als ze meelesen met de uitleg over de onderzoeken.

Voor onze lezers met jeugdreuma en hun familie kan de Hospital Hero app ook helpend zijn. Kinderen met reuma moeten vaak bloedprikken en soms krijgen



ze ook medicatie via een infuus. Ook andere onderzoeken die nu al in de app opgenomen zijn, zoals echo's, of die nog in ontwikkeling zijn, zoals röntgenfoto's, moeten regelmatig worden gedaan bij jeugdreuma. Het stuk voorbereiding en afleiding is geschikt voor elk kind dat naar het ziekenhuis moet. Charlotte: "Als jij de app ook wilt gebruiken en hij is nog niet beschikbaar in jouw ziekenhuis, bespreek dit dan met je arts! Hoe meer de dokters over ons horen, hoe groter de kans dat de app ook in jouw ziekenhuis ingezet kan gaan worden."

'Wil jij de app ook gebruiken in jouw ziekenhuis, bespreek dit dan bij je arts'

Kijkend naar de toekomst spreken Nicole en Charlotte mooie ambities uit. Nicole: "Onze grootste wens voor ver in de toekomst is dat de app standaard wordt opgenomen in de zorg en dat hij in alle ziekenhuizen wordt gebruikt waar kindzorg gegeven wordt." Charlotte voegt toe: "We willen kinderen de mogelijkheid bieden om bij ieder onderzoek al even te kijken in de onderzoekskamer. Veel ziekenhuizen hebben ook eigen animatiefilmpjes om uit te leggen hoe onderzoeken werken, en die kunnen wij ook afspelen in de app." Op dit moment wordt de Even Spieken-module samen met Stichting

Kind en Ziekenhuis en drie deelnemende ziekenhuizen uitgebreid voor röntgenfoto's, MRI-scans en CT-scans. Voor nu hopen ze vooral zo veel mogelijk ziekenhuizen aan te spreken, zodat meer kinderen die in het ziekenhuis komen profijt kunnen gaan hebben van de Hospital Hero. In ieder geval is het een veelbelovend, prachtig initiatief!

13-18 jarigen weekend

In oktober ging er een grote groep jongeren met jeugdreuma (13-18 jaar) naar de Eemhof. In meerdere huisjes naast elkaar verbleven we met elkaar en hadden we een fantastisch weekend!



Op vrijdagavond gingen de jongeren los tijdens het lasergamen en speelden we toffe games in de gamehal. Vooral de machine waarin ballen uit de lucht vielen en het motorrijden was favoriet.



Op zaterdag vermaakten we ons in het prachtige zwembad, gingen we uit eten en gooiden we een balletje op de bowlingbaan.



Op zondag speelden we verschillende teamchallenges, zoals de Oreo-challenge (vies, maar wat een lef hebben de jongeren!), de Eetstokjes-challenge en Speed Cups. We sloten af met een gezellige lunch.



We crossten het hele park over met de golfkar, die al een attractie was op zich. Hij mocht dan ook niet op de groepsfoto ontbreken.

Bijwerkingen? Meld ze bij Lareb

Het bijwerkingencentrum Lareb is het meld- en kenniscentrum voor bijwerkingen van medicijnen en vaccins in Nederland. Naomi Jessurun is apotheker en klinisch farmacoloog bij Lareb. Op de Info-Contactdag vertelde ze hoe een medicijn op de markt komt en hoe Lareb toezicht houdt op de bijwerkingen.

Door Marieke Holzapfel



Naomi Jessurun vertelde hoe het proces van medicijnontwikkeling gaat. Dit duurt vaak langer dan 10 jaar, waarin de laatste jaren de werking op mensen getest tot er één werkend en veilig medicijn overblijft. Als dat medicijn op de markt komt en door grote groepen mensen wordt gebruikt, zijn de bijwerkingen die voortkomen uit de werking van het geneesmiddel en bijwerkingen die vaak voorkomen al bekend. Maar de langetermijneffecten en de zeldzame bijwerkingen kunnen dus nog onbekend zijn.

Het toezicht op bijwerkingen – farmacovigilantie heet dit met een chic woord – is dan ook groot. Dat doet Lareb doordat deze organisatie meldingen ontvangt van gebruikers, maar ook door het uitzetten van vragenlijsten en door gebruik te maken van patiëntenregisters. Ook in andere landen gebeurt dit, en de informatie wordt onderling gedeeld.

Lareb wil de bijwerkingen van medicatie beter in kaart brengen, en doet dit onder andere door een bijwerkingenmonitor. Deze bestaat al voor mensen vanaf zestien jaar met chronische ziektes, waaronder jeugdreuma. Je vult dan gedurende een jaar zeven keer een vragenlijst in over de geneesmiddelen die je gebruikt en de bijwerkingen die je ervaart.

Van kinderen en jongeren onder de zestien krijgt het Lareb heel weinig meldingen. Onlangs heeft Jessurun bij ZonMW daarom een subsidieaanvraag ingediend, waarmee ze de bijwerkingen van medicijnen voor jongeren van twaalf tot zestien jaar met jeugdreuma beter in kaart wil laten brengen. De JVN vindt het belangrijk dat kinderen en jongeren zo min mogelijk bijwerkingen ervaren, daarom heeft de JVN deze aanvraag gesteund. Nu is het afwachten of ZonMW deze subsidieaanvraag goedkeurt. Dan komt er ook een bijwerkingenmonitor voor jongeren.

Tot slot gaf Naomi aan dat je niet hoeft te wachten met het melden van bijwerkingen tot het onderzoek is gestart. Heb je last van bijwerkingen, dan kun je dat melden via de website van Lareb: www.lareb.nl.

In deze rubriek beantwoorden artsen en/of andere jeugdreuma-zorgverleners vragen van kinderen en hun ouders. Dit keer drie vragen die aan het panel op de Info-Contactdag werden gesteld.

Vraag: naast adalimumab gebruik ik methotrexaat (MTX). Dit betekent een extra belasting en soms ook bijwerkingen zoals misselijkheid. Hoe noodzakelijk is het gebruik van methotrexaat naast een biological als adalimumab?

Antwoord van kinderreumatologen Ellen Schatorjé (Radboud UMC) en Sylvia Kamphuis (Erasmus MC) tijdens de Info-Contactdag:

Als je MTX gebruikt, is het risico op de aanmaak van antistoffen tegen adalimumab kleiner. MTX verkleint daarmee de kans dat adalimumab minder of slechter werkt. Soms kun je last krijgen van bijwerkingen, maar niet iedereen heeft last van misselijkheid. En soms zijn de bijwerkingen heel beperkt. Bespreek daarom hoeveel last je hebt, want het moet wel te doen zijn. Eén à twee dagen niet functioneren vanwege misselijkheid is niet oké.

Als je te veel last hebt van bijwerkingen kun je een lagere dosis proberen. Een dosis van 7,5 of 10 milligram is vaak al voldoende. En als dat niet helpt, kun je overstappen op een ander middel, bijvoorbeeld leflunomide. Het is echter niet duidelijk of leflunomide hetzelfde effect heeft.

Vraag: ik moet elk ziekenhuisbezoek ook naar de reumaverpleegkundige. Dit kost heel veel tijd en is voor mijzelf niet elke keer nodig. Moet dit?

Antwoord van gespecialiseerd kinderverpleegkundige jeugdreuma Ingrid Honkoop (Amsterdam UMC) tijdens de Info-Contactdag:

Dit is niet in elk ziekenhuis het geval. Soms komen de arts en de verpleegkundige samen, soms om-en-om. Of je gaat wanneer jij het wil naar de verpleegkundige, of misschien wel helemaal niet meer. Geef het aan als je het te veel tijd vindt kosten en het voor jou geen toevoeging heeft.

Vraag: ik gebruik adalimumab en dit zorgt vaak voor hoofdpijn. Wat kan ik daartegen doen?

Antwoord van kinderreumatologen Ellen Schatorjé (Radboud UMC) en Sylvia Kamphuis (Erasmus MC) tijdens de Info-Contactdag:

Bij biologicals zien we over het algemeen weinig hoofdpijn, maar bij adalimumab zien we dat wel. Je kunt dan paracetamol slikken om de pijn te verminderen. Ook het medicijn leflunomide kan hoofdpijn geven. Van een hoge bloeddruk kan je ook hoofdpijn krijgen, dus het is goed om deze ook te checken.

Komt het door de medicatie, dan is de vraag of de bijwerking acceptabel is in verhouding tot de werking van het medicijn. Is dit uit balans en is de hoofdpijn veel erger? Dan kun je eventueel switchen naar een ander medicijn in overleg met je arts.

Heb je ook een vraag aan een arts of een andere reuma-zorgverlener? Stuur je vraag naar magazine@jeugdremavereniging.nl



Panel tijdens de Info-Contactdag, bestaande uit Ingrid Honkoop, Suzan Moors, Ellen Schatorjé en Sylvia Kamphuis.

18+-dag

Voor jongvolwassenen met (jeugd)reuma organiseerden we een leuke dag samen met Youth-R-Well.com. Na een heerlijke en gezellige lunch, werd er een escape spel opgelost en speelden we in teams een pubquiz.



EROPUIT

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

BOS
 BUITEN
 BUITENLAND
 DIERENTUIN

EROPUIT
 LUCHT
 NEDERLAND
 PRETPARKEN

REGEN
 SAMEN
 SPELEN
 TUIN

WATER
 WIND
 WOLKEN
 ZON

Lara heeft een hele verzameling turn medailles

Lara is 4 jaar oud als blijkt dat zij jeugdreuma heeft. Dit houdt haar niet tegen om te turnen in de selectie. Stoer vertelt zij over haar ziekte en haar hobby.



Hoe kwam je erachter dat je jeugdreuma hebt?

Ik was 4 jaar en ik ging ineens slecht lopen, ook waren mijn knieën dik en rood. Mijn moeder moest mij uit bed tillen omdat ik dat zelf niet meer kon. Mijn oma heeft ook reuma, dus toen zijn we naar de dokter gegaan. Al snel bleek dat het jeugdreuma is. Ik heb in allebei mijn knieën een prik gekregen en daardoor heb ik er geen last meer van. Het zit nu wel in mijn ogen, maar daar krijg ik medicatie voor. Ik heb er gelukkig geen last van, als ik het je niet vertel dan weet je ook niet dat ik jeugdreuma heb.



'Ik doe mee aan onderlinge wedstrijden'

En wanneer ben je gestart met turnen?

Sinds mijn zesde turn ik, ik ben nu bijna twaalf. Een meisje uit mijn klas zat op turnen, door haar ben ik erbij gegaan. Zij is inmiddels gestopt en ik zit nu bij de selectie. Ik doe verschillende onderdelen: de vloer, de balk, de brug en de sprong. Dat zijn alle dames onderdelen.

Hoe vaak per week train je?

Ik train twee keer 2,5 uur in de week op de dinsdag en de donderdag. Wij hebben twee meesters die ons les geven, één daarvan turnt zelf niet. Hij zegt dan "de brug moet wel wat netter" en dan zeggen wij "laat het zelf dan eens zien".

Doe je ook mee aan wedstrijden?

Ik doe ook wedstrijden, ik heb al heel veel medailles gewonnen. In februari had ik mijn laatste wedstrijd, er deden 88 kinderen mee en ik was zevende. Met het team werden we derde.

Merk je iets van de jeugdreuma bij het turnen?

Nee, gelukkig niet! Het is natuurlijk wel zo dat mijn knieën goed in de gaten gehouden moeten worden. Als ik pijn heb, denk ik soms meteen dat het reuma is. Vooral mijn ouders zijn daar bang voor. Laatst had ik bijvoorbeeld last van mijn knie, dat bleek een springersknie te zijn. Ik mocht toen een tijdje niet turnen maar gelukkig is dat opgelost.

'Als het zomers weer is doen we buitenspelletjes'

Wat is het allerleukste wat je hebt meegemaakt?

Het gaafste is dat we met het hele team tweede zijn geworden! Ik doe ook mee aan onderlinge wedstrijden, dat doe je alleen. Daarbij ben ik ook vaak eerste geworden. Wat ook altijd erg leuk is, is als het echt lekker zomers weer is. Dan doen we buitenspelletjes. We gooien dan met natte sponzen en schieten op elkaar met waterpistolen. Dan is iedereen helemaal nat!

Heb je tips voor kinderen die willen gaan turnen?

Het ligt eraan waar je reuma hebt. Je kan het gewoon proberen en als iets niet gaat, dan moet je het gewoon niet doen. In een aangepaste vorm moet er altijd wel iets lukken!

Familiedag en ALV



In het Spoorwegmuseum vond de start van de evenementen van 2024 plaats. Op de familiedag kwamen een boel gezinnen genieten van het mooie museum, contact met andere gezinnen en het lekkere eten.

In de ochtend vond de algemene ledenvergadering (ALV) plaats. In deze vergadering werd het bestuur deels herkozen en heetten we Sjaak welkom als nieuw penningmeester. Daarnaast keken we terug op ons fantastische jubileumjaar

en vooruit op 2024. Na een vlotte vergadering was er nog tijd over voor de ouders om met elkaar te kunnen praten, terwijl de kinderen een speurtocht deden in het museum.

Na een heerlijke lunch genoten we nog voluit van het museum. Onder leiding van gidsen mochten we soms ook in de oude treinen zitten!

Foto's: Mark Troost



KLEURPLAAT



Op safari!

Door Jared Grant

Eindelijk is de lente daar weer, na een koude, maar vooral natte winter. Ik zit lekker buiten te genieten van de lentezon terwijl ik deze column schrijf. Mijn kids zijn buiten aan het voetballen en aan het spelen op de trampoline. Straks gaan we er nog samen op uit naar het park, zonder jas want dat kan weer! Als het mooi weer is, kunnen we wel de hele dag buiten blijven. Heb jij ook al weer veel buiten gespeeld?

Als kind was ik altijd al graag buiten, ook al was buitenspelen met jeugdreuma soms lastig. We woonden dicht bij een park waar we vaak heen gingen en ook in de Biesbosch kwamen we regelmatig. Nu kom ik daar ook vaak met mijn kids, of lekker naar een ander bos met een te gekke speelplek. Houd jij ook van het bos? Of ga je misschien liever uitwaaien op het strand?

Hoe graag ik ook in de natuur kom, kamperen is niet echt mijn ding. Als kind ben ik een keer op zomerkamp geweest, maar het slapen in een tent vond ik maar niks. Het hielp niet dat het eten ook niet echt lekker was, hoe erg ze hun best ook deden. Toch lijkt me wel avontuurlijk om nog eens te proberen, maar dan alleen als het echt mooi weer is, lekker warm en niet te vochtig, anders krijg ik last van mijn gewrichten. Ben jij wel gek op kamperen?

In Suriname zou ik het wel aandurven, daar is het ook altijd warm. En de natuur is daar zo gaaf! Als ik in Suriname kom en het vliegtuig uitstap, dan ruik je het oerwoud gewoon. Je hebt allemaal andere planten en exotische en grotere dieren daar.



Helaas ook allemaal andere insecten die je lek prikken, maar dat hoort erbij. Op mijn bucketlist staat ook om op safari te gaan om de Big Five te zien. In de dierentuin kun je ze natuurlijk ook bekijken, maar ik wil ze wel eens in het echt zien!

Toch kun je in eigen land ook best op safari gaan. Ga eens in de natuur zitten en rustig om je heen kijken en luisteren, heerlijk die natuurgeluiden en rust van het bos. In de stad hoor je auto's en zie je van alles gebeuren. Als je in de natuur maar goed kijkt, zie je allerlei dieren, planten en bomen en misschien ook wel prachtig zonlicht door de bomen vallen. Eigenlijk een ideale plek om je rust te pakken als je het nodig hebt, alhoewel als ik aan mijn eigen kids denk, die zijn allesbehalve rustig in het bos en raken daar al hun energie kwijt. Ach, als je maar geniet van het buiten zijn en het fantastische lenteweer!

Vakantie Tessa

Tessa (9 jaar) heeft sinds zij 3 jaar oud was jeugdreuema. Dat laat haar niet tegenhouden om op vakantie te gaan met haar ouders, zus en broertje. Het liefst in Italië. Afgelopen zomer werd het kamperen aan het Idromeer. Door middel van de foto's neemt Tessa ons mee in een vakantie met jeugdreuema.

Door Annelies Hoekstra



Ik slaap op de camping samen met mijn oudere zus in een tent. Naast ons staat een tent waar mijn ouders en jongere broertje in slapen. Ik slaap altijd in een slaapzak op een matje. Dit gaat best goed met mijn jeugdreuema! Ook nemen we altijd een hangmat mee, zodat ik overdag ook even kan chillen.

We waren voor de tweede keer op deze camping. Omdat we graag dicht bij het meer stonden, wisten we al dat we ver van het toiletgebouw en de receptie af zouden zitten. De paden zijn wel hard, maar ook erg hobbelig en slecht. Hiervoor hebben we een goede step gekocht, met vering. Zo hobbelt het een stuk minder! De step is ook inklapbaar, dat is handig voor in de auto.



Ik speel op de camping heel graag met andere kinderen. We gaan dan de hele camping rond. De step is handig, omdat ik dan niet alles hoeft te lopen. Dan kan ik langer meedoen. Dat is dus een goede tip: neem iets mee waardoor je heel makkelijk toch langer mee kan doen.

De laatste jaren moeten er altijd wel medicijnen mee op vakantie. Ik gebruik MTX-tabletten en ik moet Adalimumab spuiten.” De moeder van Tessa vult aan: “We bewaren de Adalimumab onderweg koel in een koelbox. Als we op de camping zijn sluiten we zo gauw mogelijk onze koelkast aan op de stroom.



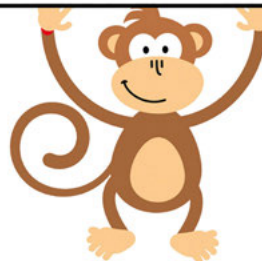
Wanneer het tijd is voor de injectie vind ik het leuk om de vriendinnetjes die ik heb gemaakt op de camping dit te laten zien, ik leg ze graag alles uit. Ik maak er een beetje een voorstelling van! Zo maak ik het leuker voor mijzelf.

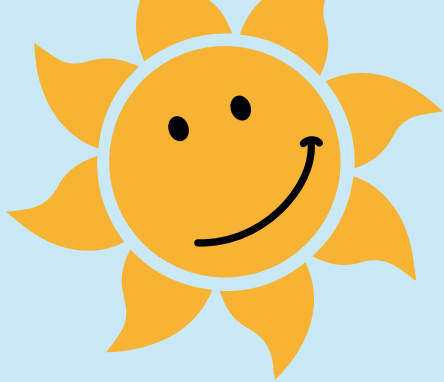
Tijdens een eerdere vakantie waren mijn ouders de Emla zalf vergeten, toen hadden we bedacht dat ik op een takje ging bijten. Verrassend genoeg ging dit ook erg goed! Nu hadden we de pleisters wel bij ons.

Meestal is er genoeg op de camping te doen wat zorgt voor een goede afleiding en ik zorg dat ik het een beetje rustig aan kan doen na de prik.

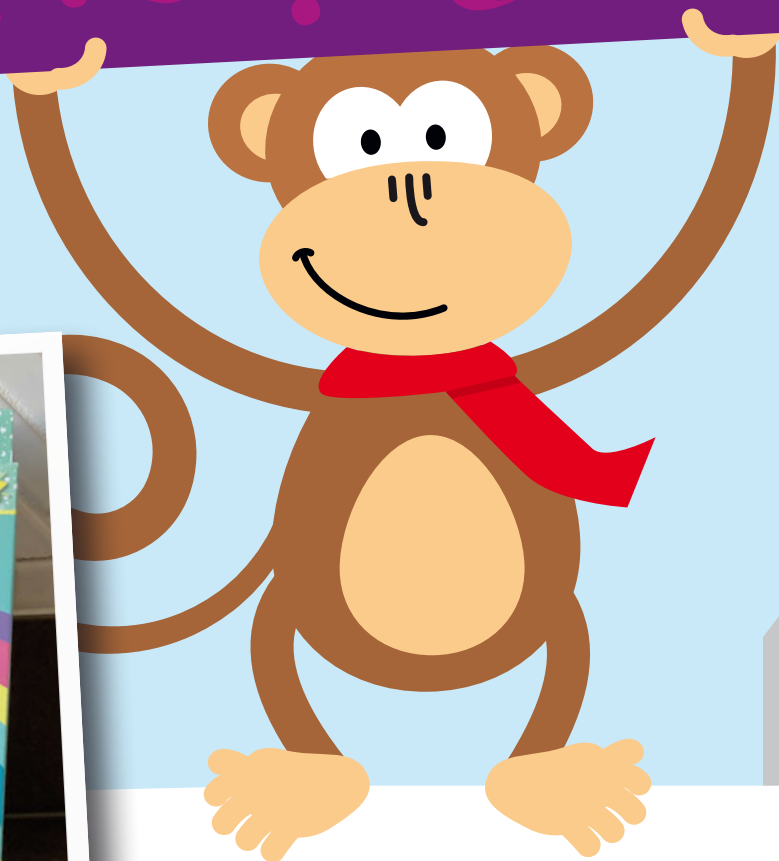


Ook Matty gaat met jeugdreuma op vakantie! Wil je nog meer tips? Kijk dan snel dit filmpje.





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 **Marie de Die!**

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

Als lid van Jeugdreuma Vereniging Nederland profiteer je van vele voordelen. Ben je nog geen lid?

Meld je dan nu aan via

www.jeugdremavereniging.nl.

OPLOSSING PUZZEL

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