DROOGBROOD

STRIPS OVER LEVEN MET JEUGDREUMA

RENS VAN VLIET

DROOGBROOD

STRIPS OVER LEVEN MET REUMA

RENS VAN VLIET

Behalve de strips van Rens van Vliet staat in dit boek informatie voor jongeren met reuma die hen de weg wijst in de wereld rond reuma.

Dit boek wordt uitgegeven door Youth-R-Well.com. Op dit online platform kun je terecht voor informatie, ervaringsverhalen en lees je alles over de events die we organiseren.

(C) 2018 Rens van Vliet
(C) 2018 Stichting Youth-R-Well.com

Geschreven teksten:
Noortje Krikhaar

Citaten:
ReumaMagazine, het landelijke blad voor mensen met reuma

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

DEZE STRIPBUNDEL IS MEDE MOGELIJK GEMAAKT DOOR

Pfizer

Toen Rens van Vliet (27) vier jaar oud was, werd bij hem jeugdreuma geconstateerd. Met wisselende medicatie heeft hij goede en slechte periodes gekend. Hij weet wat het is om zich in een rolstoel te moeten verplaatsen, een thema dat ook met regelmaat in zijn strips terug komt. Rens studeerde neurobiologie, maar wil ook graag aan de slag als grafisch vormgever en illustrator. Zijn ervaringen als jeugdreumapatiënt dienen als inspiratie voor de strips die hij voor Youth-R-Well.com maakt. Tekenen deed hij al van jongs af aan. Geïnspireerd door een zeilweekend van Youth-R-Well.com tekende Rens voor het eerst strips die reuma als thema hadden. Die strips werden enthousiast ontvangen en op de website gezet. Met zijn strips probeert Rens om een grappige en vaak absurdistische draai te geven aan voor jeugdreumapatiënten herkenbare situaties.

INHOUDSOPGAVE

REUMA EN WERK....6
DE NOODZAAK VAN BEWEGEN....8
GEWOON WONEN....10
HULPMIDDELEN: IN DE KEUKEN....12
HULPMIDDELEN: DE SCOOTMOBIEL....14
HULPMIDDELEN: AANPASSINGEN IN HUIS....16
ONZICHTBAAR ZIEK, SORRY VOOR HET ONGEMAK....18
GEZONDHEIDSVAARDIGHEDEN....20
BEHANDELINGEN....22
OEFENTHERAPIE....24
ORTHOPEDISCHE SCHOENEN EN STEUNZOLEN....26
ASSISTENTIEHOND....28
WET MAATSCHAPPELIJKE ONDERSTEUNING....30
BIOLOGICALS....32
MRI....34
LOPEN VOOR HET GOEDE DOEL....36
HYDROTHERAPIE....38
HOE KOM IK ERGENS?....40
REUMA UITGEDAAGD! EN PATIENT PARTNERS....42
LET OP JE VOEDING....44
GELIJKE BEHANDELING....46
YOUTH-R-COACHES....48
ALLEMAAL IN HETZELFDE SCHUITJE....50
TUSSEN DE SCHAPEN OP TEXEL....52
JEUGDREUMA....54
YOUTH-R-WELL.COM BESTAAT MEER DAN 12,5 JAAR....56
OVER STICHTING YOUTH-R-WELL.COM....58

REUMA EN WERK

Uit onderzoek (onder andere RA Matters en NarRAtive) blijkt dat mensen met reuma het liefst zich weer gezond willen voelen zonder verschijnselen als pijn en moeheid en zo goed mogelijk willen functioneren in het dagelijks leven. Niemand wil zijn werk kwijt.
Er zijn meerdere initiatieven om mensen met reuma een betere kans op de arbeidsmarkt te geven. Zo startten reumatologen enkele jaren geleden als eerste specialistengroep met het project Target@Work, waarin zij elkaar stimuleren het thema werk in hun behandeling aan de orde te stellen. Het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW), dat zijn wortels heeft in de reumawereld, wil de participatie van mensen met een aandoening ondersteunen met inzet van ervaringsdeskundigheid. Emma at Work bemiddelt jongeren tussen vijftien en dertig jaar met een chronische ziekte of lichamelijke beperking naar betaald werk.

"Reuma is een grillige ziekte. Je weet nooit van tevoren wanneer de ontstekingen toeslaan en hoe lang een aanval duurt. Ik kan mij voorstellen dat dit werkgevers ervan weerhoudt om mensen als ik aan te nemen. De bedrijven die met Emma at Work in zee gaan, staan gelukkig open voor het aannemen van mensen met een beperking. Voor mij is het ook een leerzame ervaring, want ik heb gemerkt dat ik in de praktijk prima kan functioneren."

Luce van Kempen (21) heeft jeugdreuma.

SOLLICITEREN
CV
opleiding
ervaring
EN DOET U NOG IETS NAAST UW STUDIE?
JA IK DOE ER EEN CHRONISCHE ZIEKTE BIJ,
DUS DAAR GAAT OOK WEL WAT ENERGIE IN ZITTEN.
ILENS

DE NOODZAAK VAN BEWEGEN

Als je reuma hebt, is het belangrijk om regelmatig te bewegen. De juiste oefeningen maken jouw botten en spieren sterk en jouw gewrichten soepel. Als je op de juiste manier beweegt, worden jouw gewrichten niet méér beschadigd. Natuurlijk kan niet iedereen evenveel en even intensief bewegen. De mate waarin je kunt bewegen, heeft onder andere te maken met de vorm van reuma die je hebt en of je ook nog andere aandoeningen hebt.
Jouw oefen- of fysiotherapeut kan adviseren welke beweegactiviteiten voor jou het beste zijn en op welke manier je die kunt uitvoeren. Je kunt zonder verwijzing bij een therapeut terecht.
Informeer wel eerst bij je zorgverzekeraar of en hoe hij oefentherapie en fysiotherapie vergoedt.

"Ik zeg niet, dat ik niets mankeer. Ik heb altijd pijn, maar mijn leven staat weer op de rails. Mijn sportresultaten geven nog meer voldoening dan vroeger. Dat heb ik toch allemaal maar voor elkaar gekregen!"

Mariët Voskamp werd op 15 juni 2014 Nederlands kampioen speerwerpen vrouwen masters 50plus

EN HEBT U NOG LAST MET LOPEN?
RENS

NOU SINDS IK DIT DRANKJE NEEM GAAT HET EEN STUK BETER.

GEWOON WONEN

Gewoon wonen, dat wil je het liefst, ook al heb je reuma. Fokus is een van de organisaties die dat mogelijk maakt. Fokus is in de jaren zeventig van de vorige eeuw opgezet voor en door mensen met een fysieke beperking, die zelf de regie over hun leven wilden houden. Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals aan- en uitkleden, toiletgang en eenvoudige verpleegtechnische handelingen. Jij bepaalt wanneer, waarbij en hoe, 24 uur per dag, 7 dagen per week.
Er zijn ongeveer 1400 woningen in bijna honderd Fokusprojecten.

"Nu ik hier woon, vraag ik ook gemakkelijker hulp en daardoor houd ik energie over om zelf dat extra rondje te lopen met de hond of om even een ijsje te halen."

Annet Rooks heeft een Fokuswoning in Groesbeek.

Ik voel me net een bergbeklimmer...
telkens als ik de trap op moet
RENS

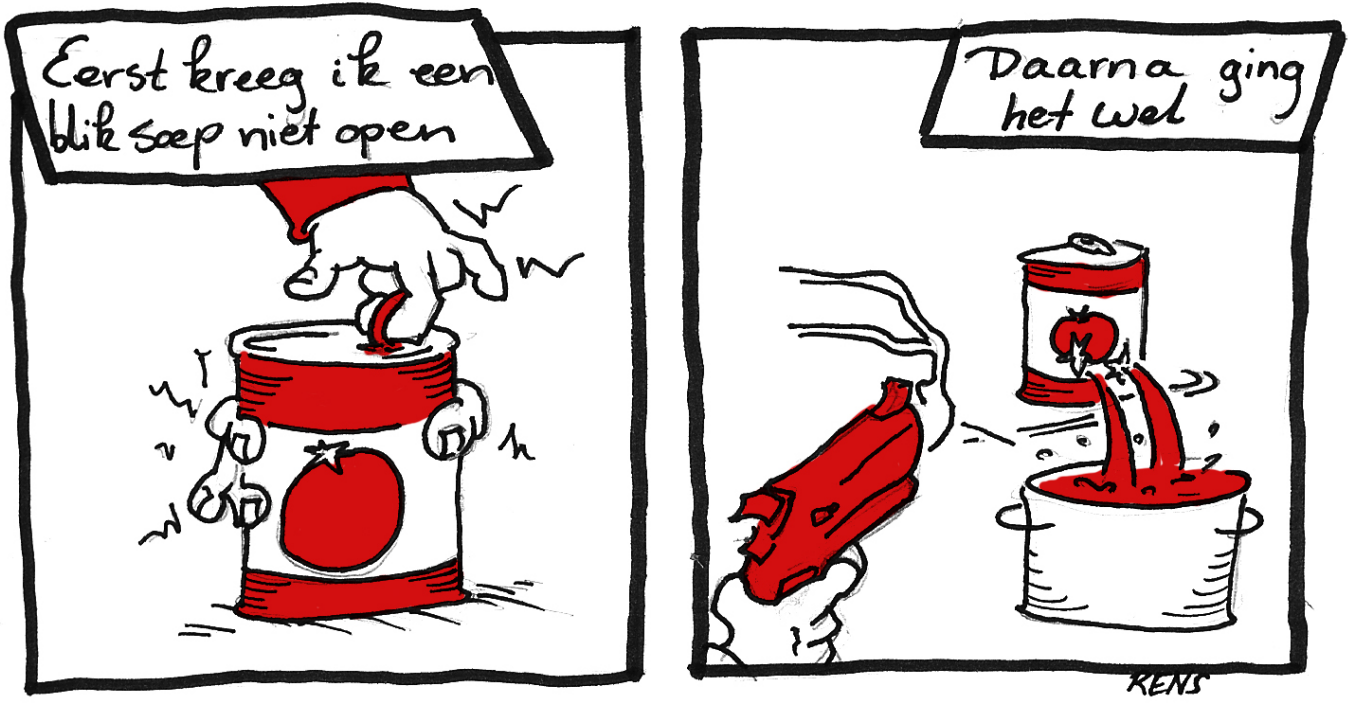
HULPMIDDELEN: IN DE KEUKEN

Als je in de keuken bezig bent, is het belangrijk om staan en zitten af te wisselen. Het scheelt lopen en bukken als je spullen bij elkaar zet die bij elkaar horen. Handig is een stoel die in hoogte verstelbaar is. Let op de hoogte van de koelkast. Als die dertig centimeter hoger staat, kan dat veel bukken voorkomen.
Gebruik voor het afwassen een spons. Een spons is beter voor je vingergewrichten dan een borstel met een dunne steel. Als je een dweil om de kraan wikkelt, heb je minder kracht nodig voor het uitwringen ervan. Als je een stoffer en blik met een lange steel gebruikt, hoef je niet meer te bukken. Er bestaat een aanpassing voor de stofzuigerslang die ervoor zorgt dat het gewicht ervan over twee armen wordt verdeeld.

"Deze opener is best wel stabiel. Je kunt er flessen, draaiknoppen, blikken met trekring en potten met vacuümsluiting mee openen. Ik ben tevreden en ik raad het dan ook aan. Maar test hem vooral zelf!"

Wendy Olsder over de multi opener

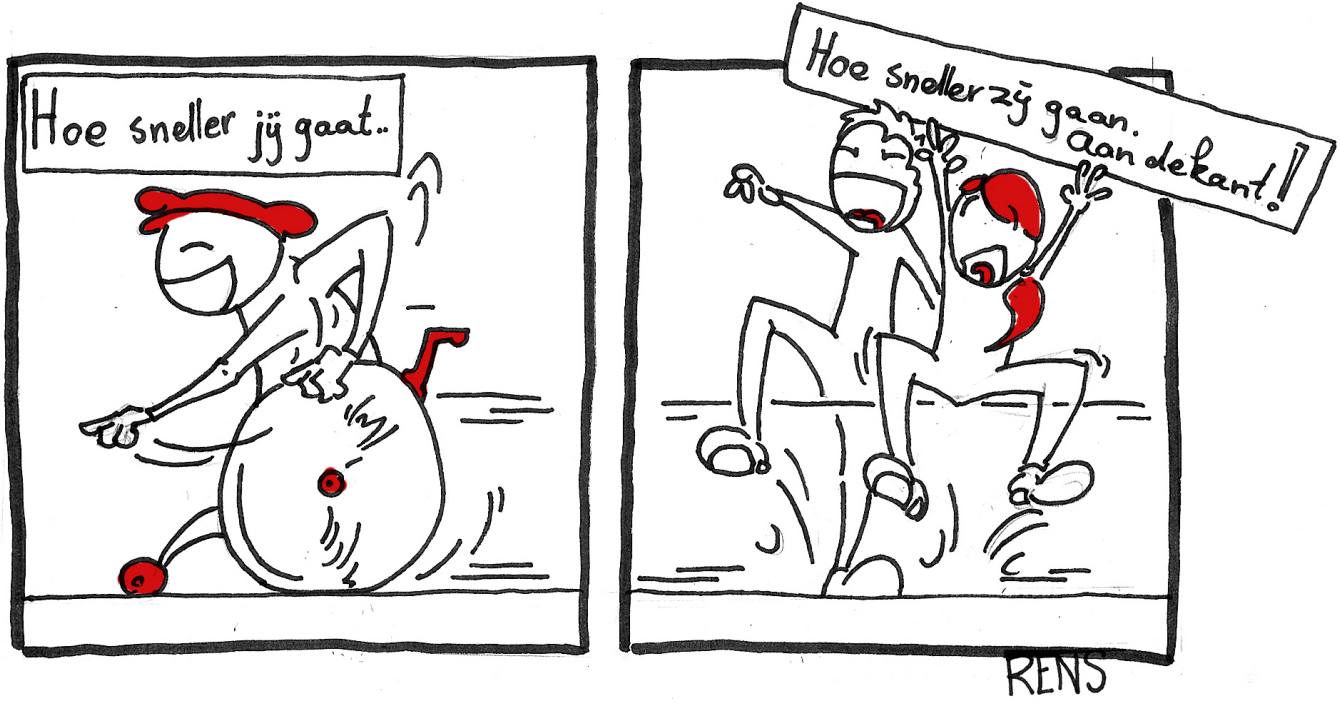
Op youth-R-well.com staan filmpjes waarin hulpmiddelen worden getest.


Eerst kreeg ik een blik soep niet open
Daarna ging het wel
KENS

HULPMIDDELEN: DE SCOOTMOBIEL

Denk voor je een scootmobiel aanschaft, goed na. Waar ga je hem voor gebruiken? Bijna alle scootmobielen zijn elektrisch en hebben dus een accu die moet worden opgeladen. Hoe ver kom je met een volle accu? Er zijn scootmobielen met een topsnelheid van 6 tot 12 km per uur, er zijn er ook die 25 tot 30 kilometer per uur aankunnen.
Een driewieler is het lichtste en meest wendbaar, maar met vierwielers kun je hogere snelheden bereiken. Heb je een wat hoger lichaamsgewicht, dan is een vijfwieler de beste keuze. Let op de vering. Maak voor jezelf een checklist.
Als je reuma hebt, kun je de scootmobiel mogelijk (deels) vergoed krijgen via de Wet maatschappelijke ondersteuning.

"Het lichaam is een vervoermiddel, maar het is niet mij."
Kunstenaar Bo Kok schreef 'Fragmenten', een boek met gedichten en schilderijen. Met zijn scootmobiel haalt hij stenen en grappige voorwerpen voor zijn tuin in het tuincentrum en in de kringloopmiddel.

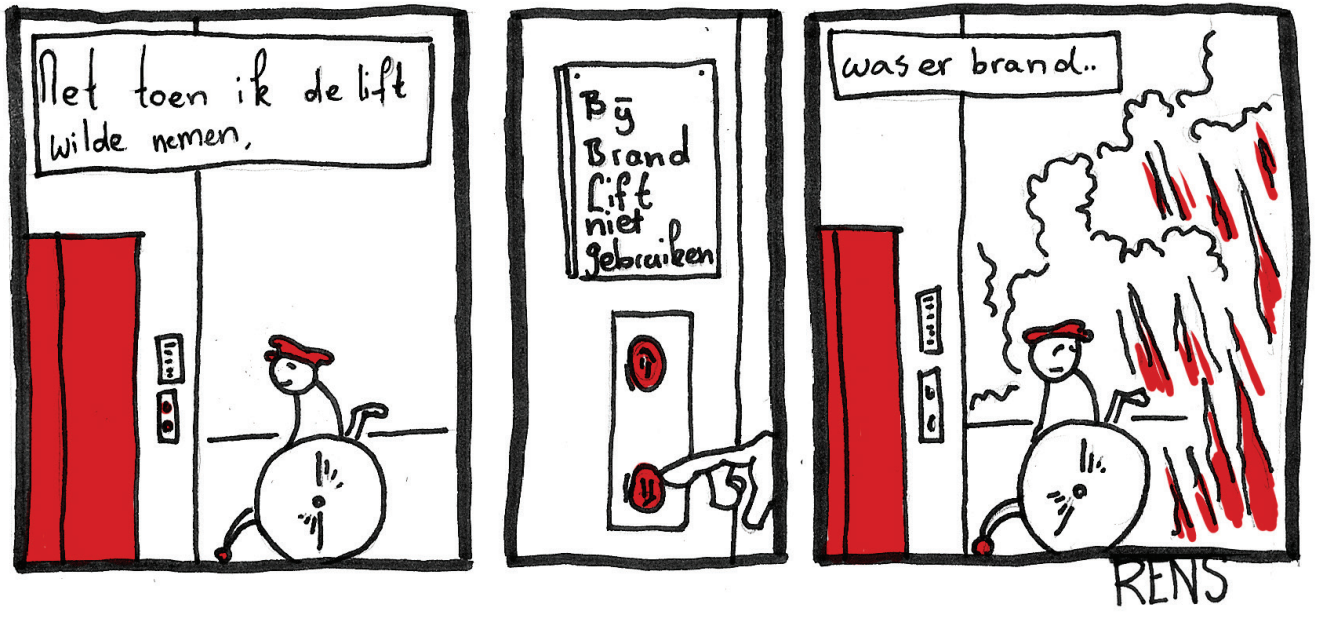

Hoe sneller jij gaat..
Hoe sneller zij gaan.
aan de kant!
RENS

HULPMIDDELEN: AANPASSINGEN IN HUIS

Je kunt met een beperking langer zelfstandig blijven wonen als je je huis aanpast. Het kan om kleine aanpassingen gaan zoals drempels weghalen, een douchestoel, een toiletverhoger, een elektrische deuropener of lichtschakelaars op zithoogte. Als je de keuken wilt aanpassen of de deuren breder wilt maken, zijn de kosten hoger. De kosten van aanpassingen in huis worden soms vergoed door jouw gemeente, soms door de zorgverzekeraar. Sommige kleine aanpassingen kun je zelf regelen en moet je ook zelf betalen.
Op de website regelhulp.nl vind je meer informatie. Regelhulp is een digitale wegwijzer van de overheid voor iedereen die op zoek is naar zorg of ondersteuning.

"Ons vorige huis had wel een traplift. Maar ik kan niet lang rechtop zitten en zo'n traplift gaat ontzettend sloom. Daarom heb ik gezocht naar alternatieven. Ik kwam uit bij blokjes op de traptreden waarmee je stap wordt gehalveerd. Dat werkt fantastisch."

Femke Tinnemans liet in haar nieuwbouwhuis aanpassingen doen, maar een traplift was niet nodig.

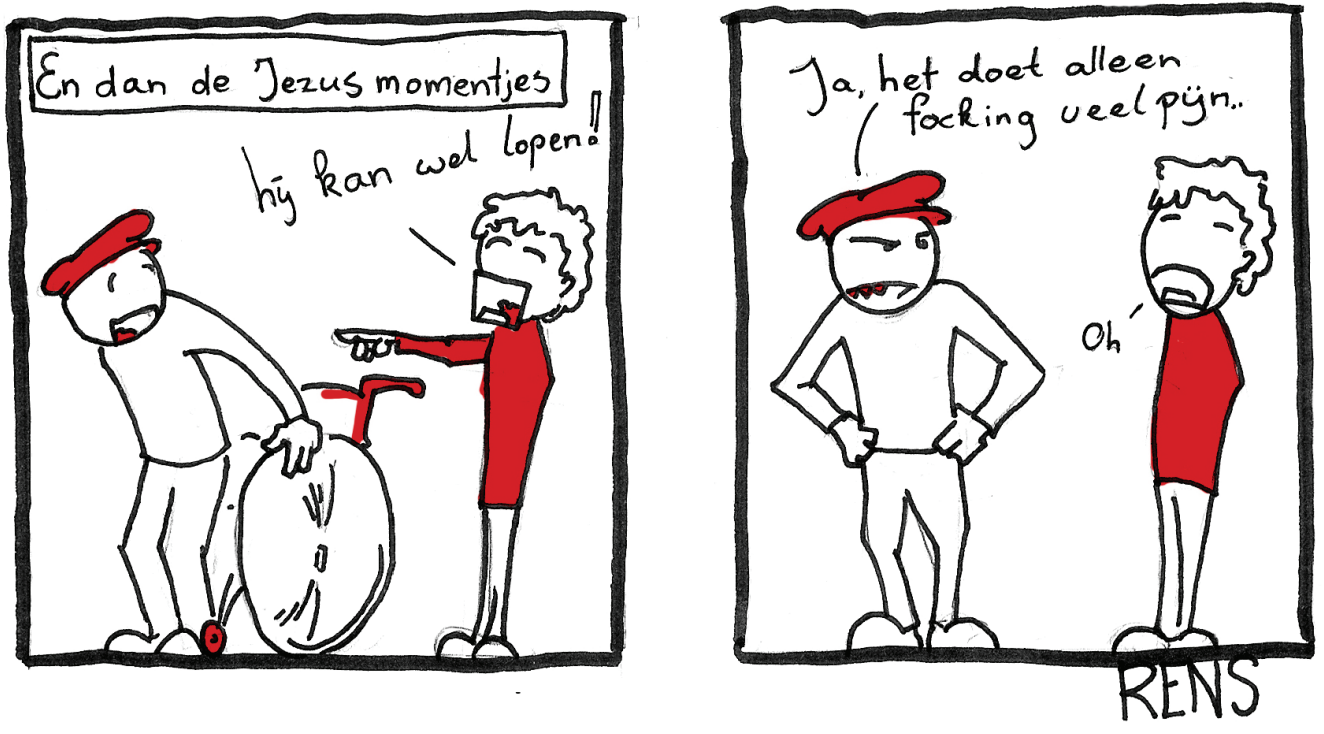

Net toen ik de lift wilde nemen,
Bij Brand Lift niet gebruiken
was er brand..
RENS

ONZICHTBAAR ZIEK, SORRY VOOR HET ONGEMAK

De Stichting Onzichtbaarziek.nl heeft als doel op een eigentijdse manier mensen met een onzichtbare ziekte op weg te helpen in onze maatschappij. Begrip en kennis rondom ziektes en beperkingen zouden vanzelfsprekend moeten zijn, maar daar ontbreekt het jammer genoeg vaak aan. Zeker als je niet kunt zien dat iemand beperkingen heeft. Op de site onzichtbaarziek.nl vind je columns en ervaringsverhalen en ook informatie over wonen, werken, gezin, relaties en noem maar op. Alle nuttige links, ervaringsverhalen en informatie zijn bedoeld om mensen op weg te helpen. Zodat er minder energie gaat zitten in al het geregel en de papieren rompslomp. Je kunt de beperkte tijd waarin je genoeg energie hebt, immers veel beter gebruiken voor de leuke dingen.

"In een lift werd me gezegd dat jonge meiden eens wat vaker de trap zouden moeten nemen. Ik tweette over dit voorval en de discussie brak los. Ik kreeg de leukste reacties: 'draag een T-shirt met: 'Onzichtbaar ziek, sorry voor het ongemak' en: 'richt een website op'. Het ging zelfs zo ver dat mijn online fans de domeinnaam www.onzichtbaarziek.nl alvast voor me claimden."

Tineke Veenstra richtte de website onzichtbaarziek.nl op.


En dan de Jezus momentjes
hij kan wel lopen!
Ja, het doet alleen focking veel pijn..
Oh
RENS

GEZONDHEIDSVAARDIGHEDEN

Vaardigheden voor een goede omgang met de gezondheidszorg zijn niet vanzelfsprekend. Om te beginnen zijn er in Nederland een flink aantal analfabeten en laaggeletterden. Voor hen zijn patiëntfolders en digitale informatie ontoegankelijk. Ook computers kunnen een obstakel zijn. Er zijn in ons land een aantal initiatieven die moeten leiden tot 'zorg op maat', een gezondheidszorg die rekening houdt met de verschillen tussen patiënten en die patiënten helpt bij het begrijpen van de behandeling.
Zo is de Patiëntenfederatie Nederland samen met de federatie van medisch specialisten auteur van de site 3goedevragen.nl, over punten die je in een gesprek met een arts aan de orde kunt stellen. Als je samen met je behandelend arts doelen vaststelt waar je allebei achter staat, ben je al een heel eind verder.

"De arts denkt dat de patiënt zijn verhaal wel begrijpt, dat die goed een bijsluiter kan lezen, en ook verder zijn weg wel vindt. Terwijl er bijvoorbeeld patiënten zijn die het al moeilijk vinden om hun vragen te stellen."

Jany Rademakers is bijzonder hoogleraar gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie aan de Universiteit Maastricht.

Soms heb je zo veel last van alles..
dat je alleen je hoofd zou willen zijn.
In steips kan dat.
RENS

BEHANDELINGEN

Reuma wordt doorgaans behandeld met medicatie voor vermindering van de pijn en het afremmen van ontstekingen. Er zijn vier verschillende typen medicijnen bij reuma: NSAID's, DMARD's, corticosteroïden en biologicals. NSAID's (Non Steroidal Anti Inflammatory Drugs) bestaan uit ontstekingsremmende en koortsverlagende pijnstillers, zoals Ibuprofen, Naproxen en Diclofenac. DMARD's (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs) bestaan uit lang(zaam) werkende ontstekingsremmers, zoals Methotrexaat (MTX) en Sulfasalazine. Corticosteroïden bestaan uit snelwerkende ontstekingsremmers die schade aan gewrichten kunnen beperken, zoals Prednison en Prednisolon. De nieuwste generatie DMARD's remmen ontstekingshormonen en worden biologicals genoemd, zoals Adalimumab en Infliximab.
Hoe goed een medicijn aanslaat, is heel persoonlijk. Welke medicatie is het meest geschikt voor jou? Dit bespreek je samen met je arts.

"Was vroeger de wachtkamer vol met rolstoelen, nu zijn er het slechts een handjevol."

Paul Peter Tak, toen hoogleraar reumatologie in Amsterdam, in 2009 over de vooruitgang die werd geboekt met het toedienen van de huidige behandelmethoden.

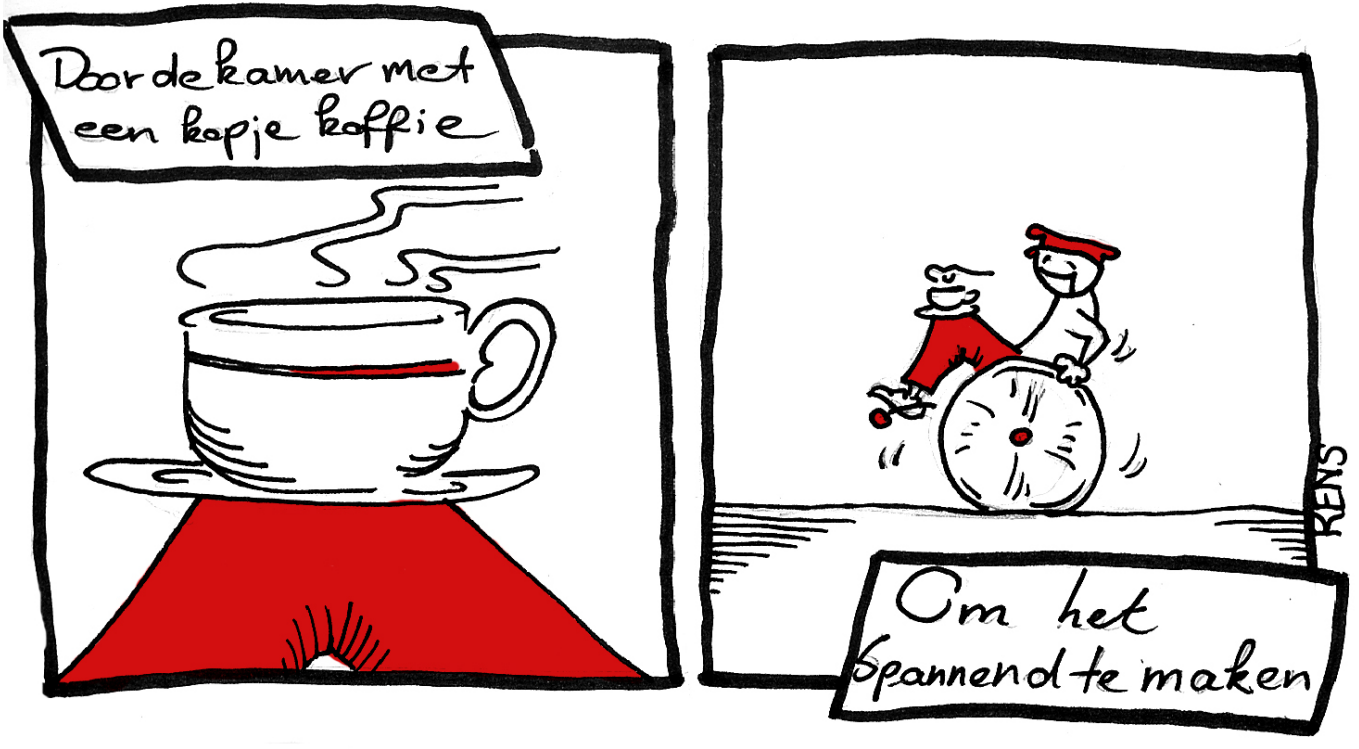
Kun je ooit nog zonder rolstoel?
Nee ik denk het niet, hij is nu zo'n belangrijk onderdeel van m'n imago geworden...
RENS

OEFENTHERAPIE

De laatste decennia is er veel veranderd bij de behandeling van reuma, ook bij oefentherapie. Niet zomaar bewegen in het wilde weg, maar bewust bewegen. Denk aan bewegen in de vorm van oefeningen. Bijvoorbeeld oefeningen om gewrichten soepel te houden of spieren in conditie te houden of te brengen. Maar je kunt ook denken aan de manier waarop je een dagelijks voorkomende handeling uitvoert. Handelingen waar wij vroeger nog voor moesten lopen, worden nu veelal zittend gedaan. Op kantoor gebruik je de interne mail in plaats van naar je collega toe te lopen. Ook thuis zitten we steeds meer, achter een computer of met een tablet op schoot. Zitten wordt het nieuwe roken genoemd en dat komt omdat er gezondheidsrisico's aankleven! Breek met de routine en sta elk half uur op om wat te bewegen.

"Was vroeger 'rust' het sleutelwoord (heel rustig en gedoseerd oefenen), nu is 'bewegen' het belangrijkste. En laat dat nou net de specialiteit zijn van de oefentherapeut."

Marijke Esseboom is oefentherapeut Mensendieck in Waddinxveen.


Door de kamer met een kopje koffie
Om het spannend te maken
RENS

ORTHOPEDISCHE SCHOENEN EN STEUNZOLEN

Een orthopedisch schoenmaker houdt zich bezig met steunzolen, op maat gemaakt, en met het vervaardigen van orthopedische schoenen. Voor de steunzolen heeft hij twee technieken nodig: een blauwdrukapparaat en een 3D-opname van de voet. De blauwdruk geeft heel nauwkeurig weer, tot op 1 millimeter, waar er overdruk is bij een belaste stand. Ook de orthopedische schoenen worden op maat gemaakt met een blauwdruk van de voeten waarop men de maten van die voeten noteert. Deze maten zijn nodig om de houten of kunststof leesten te kunnen maken waarop de schoen wordt gemaakt. Een 3d-laserscansystemen of andere daarvoor uitgeruste apparatuur brengt de voet en het been in beeld. De stand van het been, waaronder hakhoogte, vorm van de neus en dergelijke bepalen uiteindelijk de vorm van de orthopedische schoen.

"Veel mensen vinden hun orthopedische schoen te zwaar, hoor ik wel zeggen. Dan is het je taak als schoenmaker om dat te voorkomen. Het gaat erom dat iemand de schoen draagt en dat de schoen niet in de kast belandt."

Mischa Bergshoeff is orthopedisch schoenmaker in Gouda

Orthopedische Schoenen
Mensen denken toch een beetje dat je een halve zool bent..

Terwijl je meestal toch op ónderhalve zool loopt.
RENS

ASSISTENTIEHOND

Het Koninklijk Nederlands Geleidehonden Fonds (KNGF) heeft sinds de oprichting in 1935 zo'n 5000 geleidehonden opgeleid. In eerste instantie alleen blindengeleidehonden maar tegenwoordig ook assistentiehonden, autismegeleidehonden en twee soorten buddyhonden (voor mensen met traumatische ervaringen).
Missie: zoveel mogelijk mensen met een beperking een beter leven geven met behulp van een speciaal opgeleide hond. Het KNGF fokt en traint honden, geeft begeleiding en nazorg, leidt instructeurs op en geeft voorlichting.
Er zijn twee trajecten: één waarbij de zorgverzekeraar een deel van de kosten op zich neemt. Het tweede traject wordt gefinancierd door donateurs. Daarin maakt het KNGF eigen keuzes.
Kijk op www.geleidehond.nl

"Vooraf had ik niet beseft dat een hond me zoveel zou brengen. Het gaat om meer dan praktische dingen. Haar aanwezigheid geeft rust. Ik moet vaak om haar lachen. Daarbij: het is veel makkelijker om iets aan een hond te vragen. Je voelt je minder bezwaard."

Dieuwke Turksma heeft een assistentiehond.

Hulphond ook beschikbaar voor reuma patiënt
RENS

WET MAATSCHAPPELIJKE ONDERSTEUNING

De gemeente geeft ondersteuning thuis via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).
Meld je je bij de gemeente met het verzoek om ondersteuning, dan moet de gemeente eerst onderzoek doen naar jouw persoonlijke situatie. Je kunt je laten bijstaan door een onafhankelijke cliëntondersteuner die de gemeente voor je moet regelen. De ondersteuning is gratis.
Je kunt bij de gemeente in het kader van de Wmo onder andere terecht voor een vervoersvoorziening, vervoer in de regio, aanpassingen in de woning (bijvoorbeeld een traplift of een verhoogd toilet), huishoudelijke hulp en een rolstoel. Een rolstoel krijg je alleen via de Wmo als je die voor langere tijd nodig hebt.
De gemeente kan onder voorwaarden een persoonsgebonden budget (pgb) geven. Met een pgb kan de cliënt de ondersteuning zelf kiezen en inhuren. Het geld komt niet op de eigen rekening.

"Wassen, een ontbijtje smeren, mijn jas aandoen, mijn tas achterop mijn stoel bevestigen, ik heb even assistentie nodig om de deur uit te komen."

Joyce de Klein woont zelfstandig dankzij een persoonsgebonden budget.

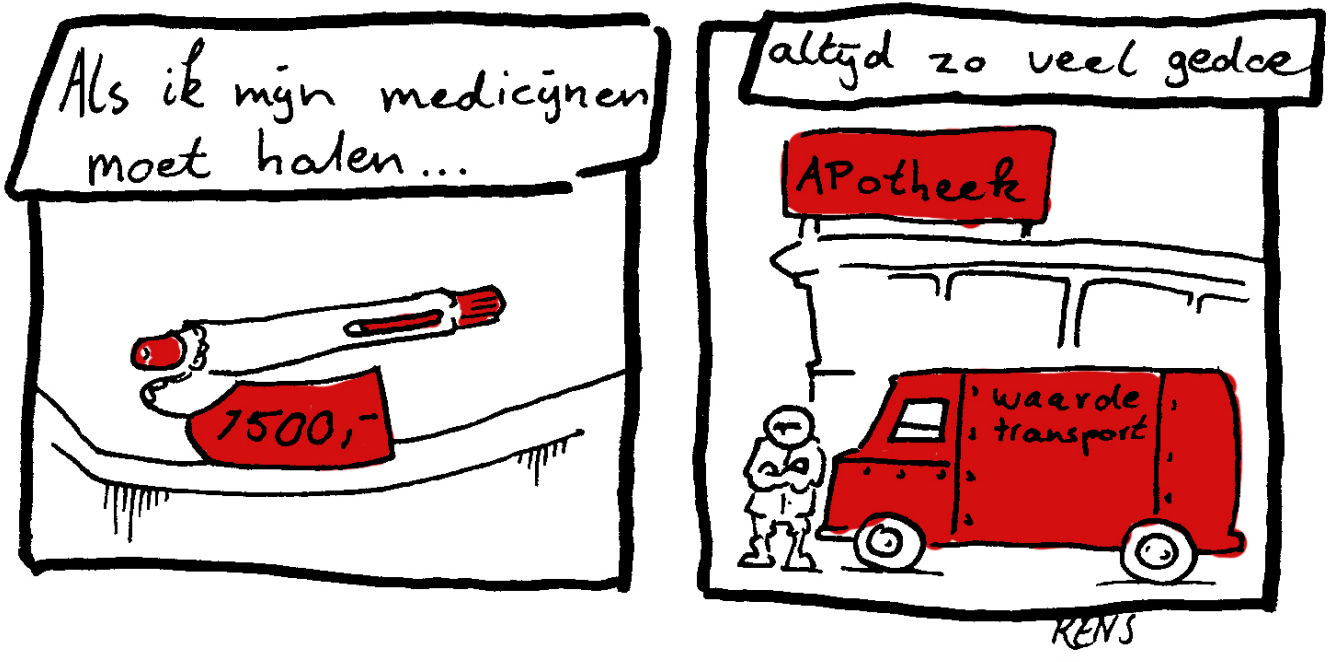
Nee het is niet altijd leuk..
Maar dan zet ik deze op.
RENS

BIOLOGICALS

Als je een vorm van ontstekingsreuma hebt, is je afweersysteem (immuunsysteem) ontregeld. Je lichaam denkt dat goede (lichaamseigen) cellen kwade indringers zijn en je afweersysteem wil die indringers verdrijven. Daardoor komen stoffen vrij waardoor ontstekingen ontstaan in gewrichten, pezen, spieren of organen. Biologische medicijnen (biologicals) zijn gemaakt van natuurlijke eiwitten die de werking van deze stoffen remmen. Ze richten zich op specifieke cellen en eiwitten die verantwoordelijk zijn voor chronische ontstekingsprocessen (de T- en B cellen of eiwitten als TNF en interleukines).
De beschikbaarheid van biologicals is een mijlpaal geweest voor de behandeling van chronische gewrichtsontstekingen. Door het effectief onderdrukken van de ontstekingen hebben mensen met reumatische aandoeningen tegenwoordig veel minder last van onomkeerbare gewrichtsschade met het gevolg dat het aantal gewrichtsvervangende operaties de laatste jaren aan het dalen is.

"Ondanks de reuma doe ik alles wat ik wil en in slechte tijden bedenk ik mij dat er zoveel andere mensen zijn die nog veel ernstigere aandoeningen hebben of in moeilijkere omstandigheden moeten leven."

Luce van Kempen (21) uit Utrecht heeft jeugdreuma. Dat weerhoudt haar er niet van om alles uit het leven te halen. Ze studeert, sport, werkt en woont op kamers.

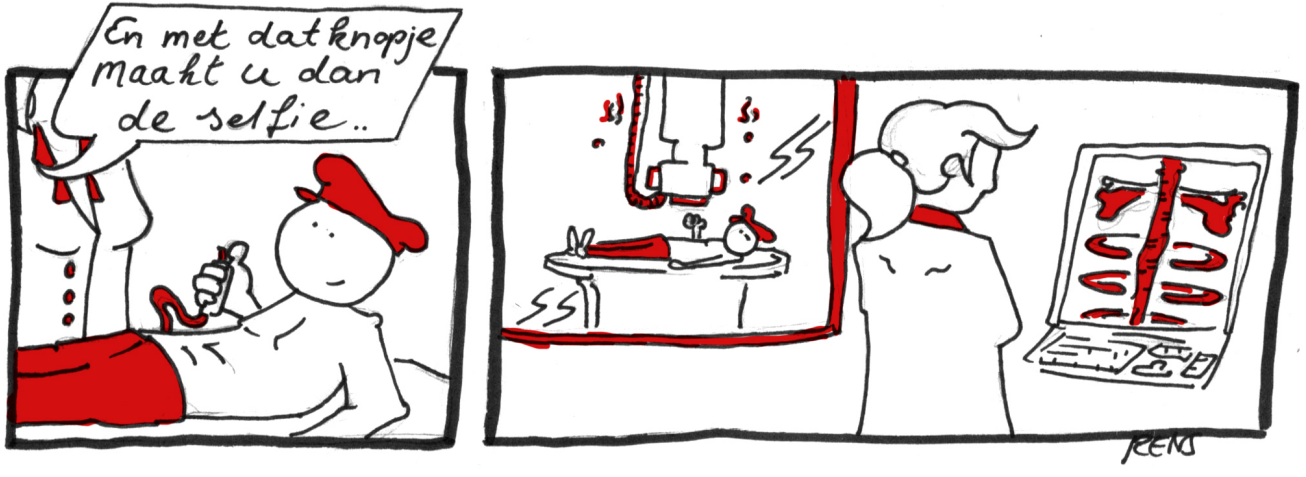

Als ik mijn medicijnen moet halen...
1500,-
altijd zo veel gedoe
APotheek
waarde transport
RENS

MRI

MRI is een afkorting van Magnetic Resonance Imaging. Vroeger was de arts vrijwel alleen aangewezen op lichamelijk onderzoek, tegenwoordig kan hij beschikken over röntgentechnieken, de CT-scan en de MRI-scan om de afwijking in een beeld zichtbaar te maken, waardoor een gerichte behandeling beter mogelijk wordt. Met een MRI-scan kunnen bepaalde delen van je lichaam worden onderzocht. Vrijwel alle lichaamsdelen, organen en bloedvaten zijn geschikt om een MRI-scan van te maken, maar deze techniek wordt voornamelijk toegepast bij hoofd en hersenen, rug en wervelkolom, schouders, knieën, borsten en buik.

"Een technische vooruitgang is dat MRI-scans ontstekingen zichtbaar maken die wij als reumatologen nog niet kunnen voelen. MRI-apparatuur is zeer gevoelig en tegelijkertijd objectief: twee verschillende artsen lezen hetzelfde op dezelfde foto."

Annette van der Helm is hoogleraar Early arthritis aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).


En met dat knopje maakt u dan de selfie..
REMS

LOPEN VOOR HET GOEDE DOEL

Wie wil, kan meerdere keren per jaar wandelen voor het goede doel. Er zijn meerdere wandeltochten die geld inzamelen voor het Reumafonds voor onderzoek naar reuma. Tot voor kort was er de Singelloop Utrecht, de oudste stratenloop van Nederland met het snelste 10 km parcours ter wereld (26:44) vanaf de Maliebaan tot aan de voet van het Wilhelminapark. Dit evenement is gestopt, maar wie weet, wat de toekomst nog brengt? Nu is er in elk geval nog de ReumaWalk, ook bedoeld om mensen met reuma in beweging te zetten en te krijgen. Sinds 2004 is er de Egmond Wandel Marathon tegen reuma. Jaarlijks komt een grote stroom wandelaars naar de Noord-Hollandse badplaats Egmond aan Zee om vanaf daar langs het Noordzeestrand en het Noord-Hollands duinreservaat te wandelen. Op de website van het Reumafonds kun je over deze en nieuwe initiatieven lezen.

"Het is geweldig als kinderen als Sam in de toekomst niet meer die heftige medicijnen hoeven te gebruiken. Ik wil mijn steentje bijdragen aan het slagen van het onderzoek daarnaar."
Philipp Jordan liep in de zomer van 2017 van Utrecht naar Karlsruhe Utrecht om € 10.000 op te halen voor onderzoek naar jeugdreuma. Zijn zoontje heeft deze aandoening.

Philipp bereikte zijn doel in alle opzichten: hij kwam aan in Karlsruhe en de teller staat ver boven de tienduizend euro.

Een voetreis naar Santiago de Compostela, dat lijkt me nog wel eens mooi..
Iemand anders zal natuurlijk wel het voetenwerk moeten doen.
RENS

HYDROTHERAPIE

Hydrotherapie is een vorm van fysiotherapie in warm water van rond de 32º Celsius. Warm water verwijdt de bloedvaten en dat vergemakkelijkt de bloedtoevoer naar beschadigde weefsels. De daarmee gepaard gaande aanvoer van zuurstof en voedingsstoffen leidt tot vlugger herstel van de vermoeide spieren. Veel reumaverenigingen bieden hydrotherapie aan. Informeer bij de vereniging bij jou in de buurt naar de mogelijkheden en de vergoedingen. Hydrotherapie wordt niet vergoed vanuit het basispakket. Je kunt bij sommige zorgverzekeraars wel een aanvullende verzekering afsluiten voor hydrotherapie. Vaak valt hydrotherapie onder het budget voor fysiotherapie, maar dat is niet bij alle zorgverzekeraars het geval. Kijk ook op www.reumabeweegwijzer.nl.

"Een kuur bestaat onder andere uit (...) hydrotherapie en dus bewegen, heel veel bewegen. Ik vergelijk het maar met de heilgymnastiek van vroeger. Je krijgt net dat duwtje in de rug waardoor je meer rechtop loopt en waardoor je de grenzen van je kunnen bereikt."

Willem Kruithof nam deel aan de expertgroep Kwaliteit van de reumazorg van het Reumafonds.

Hydrotherapie
Zwemmen is natuurlijk heel gezond
Maar je krijgt er wel verrekte veel zin in chips van!
RENS

HOE KOM IK ERGENS?

Als je niet (meer) met het openbaar vervoer kunt reizen en familie of vrienden je niet kunnen rijden, kun je in aanmerking komen voor vervoer via de Wmo-taxi. Je moet daarvoor contact opnemen met de gemeente waar je woont.
Met een Wmo-taxipas kun je tegen gereduceerd tarief binnen een straal van vijf vervoerzones rond jouw woonadres reizen. De Wmo-taxi is bedoeld voor sociaal recreatief vervoer, dus niet naar werk, school of dagbesteding.
Wil je meer lezen over het kiezen of veilig gebruiken van de verschillende vervoermiddelen, zoals een auto, fiets of scootmobiel? Of over hoe je met het openbaar vervoer kunt reizen? Kijk dan op blijfveiligmobiel.nl.

"Ik kreeg van de gemeente een scootmobiel met een kinderzitje voor mijn zoon eraan vast. Dat troostte me wat. Ik voelde me toch niet helemaal zo'n oud vrouwtje, met dat kinderzitje erbij."

Yvonne Balvers schrijft columns voor ReumaMagazine.

KIJK DIT NIEUWE SNUFJE, EEN ELEKTRISCHE, AANKOPPELBARE HANDBIKE
DAARMEE VERANDERT JE ROLSTOEL IN EEN KEER IN DIT;
RENS

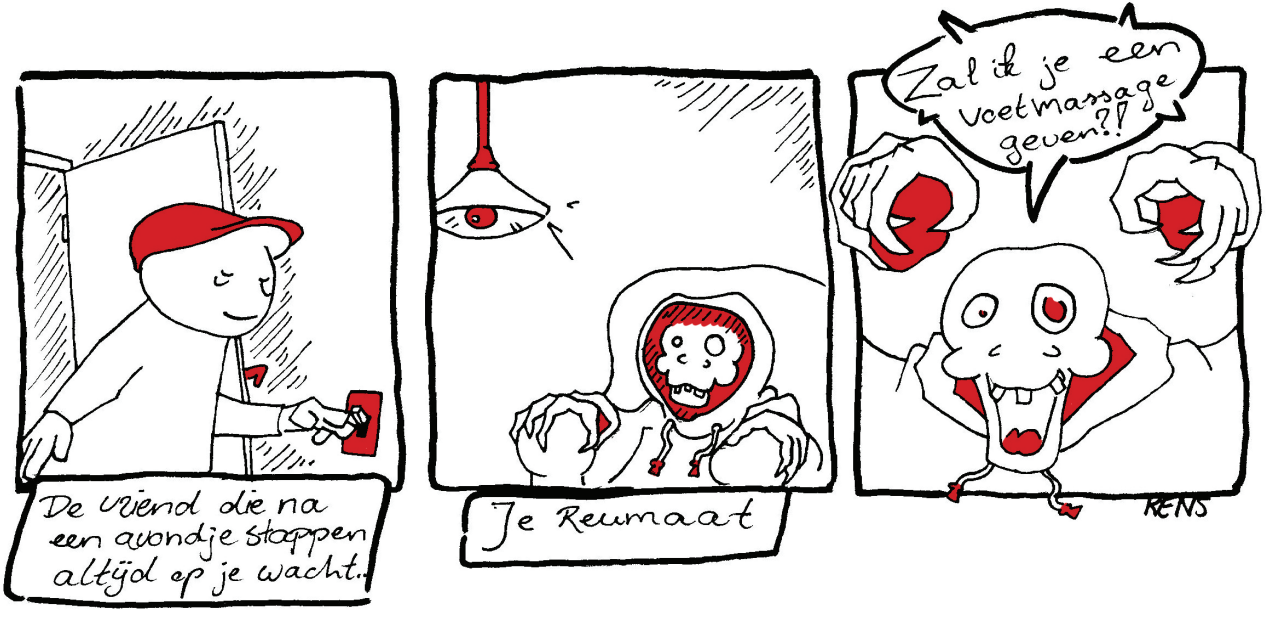
REUMA UITGEDAAGD! EN PATIENT PARTNERS

Reuma Uitgedaagd! is een zelfmanagementtraining voor mensen met reuma. De trainingen worden zowel online, in het weekend als in een midweek gegeven. Voor jongeren tussen de 16 en 25 jaar is er een speciale cursus. Je vindt alle informatie op reumauitgedaagd.nl.

Als je de diagnose reumatoïde artritis (RA) in een vroeg stadium krijgt, kan veel schade worden voorkomen. Mensen met RA wijzen via het onderwijsprogramma van Patient Partners onder andere artsen in opleiding waar ze op moeten letten. Met de zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd! en de inzet van Patient Partners kunnen mensen met reuma de toekomst vrolijker onder ogen zien.

"Ik vind het belangrijk dat huisartsen mensen met vermoedelijke reuma snel doorverwijzen, zodat de behandeling vlot kan worden ingezet. Als ik daar een steentje aan kan bijdragen, is dat mooi."

Maaike de Leeuw zet zich in voor Patient Partners


De vriend die na een avondje stappen altijd op je wacht..
Je Reumaat
Zal ik je een voetmassage geven?!
RENS

LET OP JE VOEDING

Er is nog weinig bekend van het effect van voeding op reuma. Onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum kijken naar de relatie tussen voeding en ontstekingen. Zo'n relatie is aangetoond voor diabetes, maar ook bij andere chronische aandoeningen zoals reuma is hiervan sprake. In vetweefsel bijvoorbeeld zitten vaak ontstekingen en die ontstekingen kunnen gaan zwerven door het lichaam, ook naar de gewrichten. Overgewicht is dus een risico voor ontstekingsreuma, zoals het trouwens ook een fysieke belasting kan zijn voor de gewrichten. Het is slim te letten op het type calorieën dat je binnen krijgt. Zo is het beter natuurlijke suikers te gebruiken in plaats van geraffineerde. Er zijn meer stoffen waar iemand met reuma beter vanaf kan blijven. Omega-6-vetzuren bijvoorbeeld bevorderen ontstekingen. De goede (Omega-3) vetzuren zitten in vette vis zoals zalm. Zo zijn er meer tips.

"Ik adviseer mensen met reuma om eens uit te testen welke voedingsmiddelen invloed hebben op hun eigen welbevinden, want dat is voor iedereen weer anders."

Margriet Schut is haar hele leven bewust omgegaan met haar gezondheid.

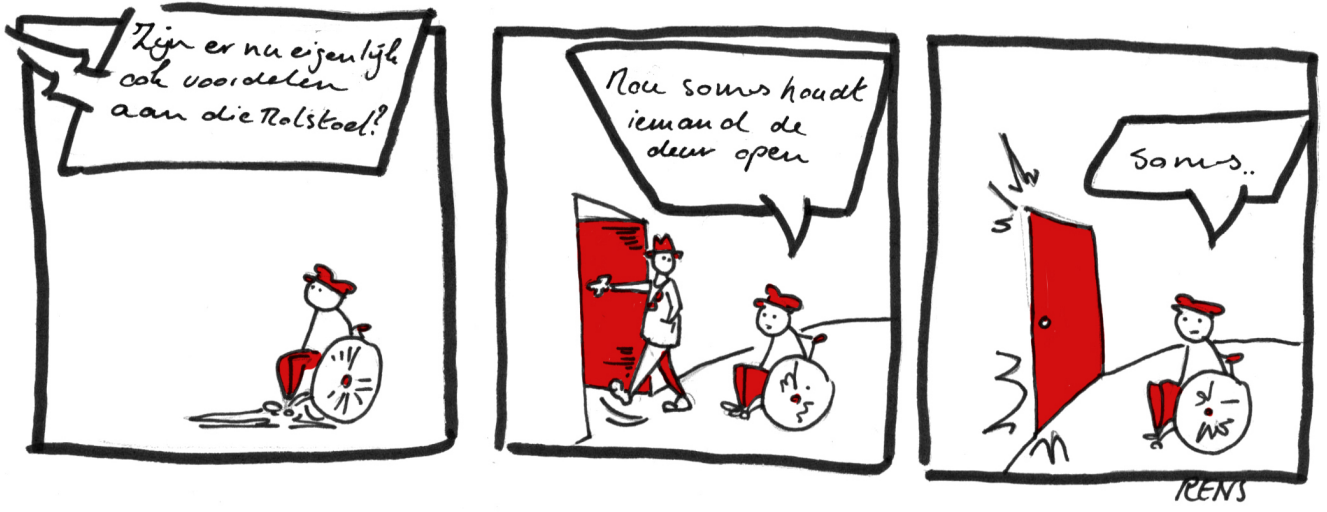
Soms is Pijn gezellig.
Dan drinken we samen een kopje thee
Au!
RENS

GELIJKE BEHANDELING

Op 13 december 2006 hebben de Verenigde Naties het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap' (CRPD) aangenomen. In dit verdrag staat dat de samenleving - dat zijn mensen mét en zonder beperkingen - er voor moet zorgen dat mensen met een beperking geen belemmeringen ervaren om mee te kunnen doen. Nederland heeft dit verdrag op 30 maart 2007 ondertekend, maar pas op 14 juni 2016 trad het verdrag in ons land pas echt in werking. Deze ratificatie heeft lang geduurd. Binnen Europa is Nederland een van de laatste landen die daadwerkelijk aan de slag is gegaan. Nu maar hopen dat Nederland stevige stappen zet op weg naar een inclusieve samenleving.

"Ik worstelde me na alweer een operatie op mijn werk van bureaustoel naar bureaustoel,
maar ik heb het toch voor elkaar gekregen om voor 50 procent te werken."

Lucinda Blauw werkt als juridisch medewerker bij de Rechtbank Overijssel en schreef haar scriptie over gelijke behandeling.


Zijn er nu eigenlijk ook voordelen aan die Rolstoel?
Nou soms houdt iemand de deur open
Soms..
RENS

YOUTH-R-COACHES

Youth-R-Coach is een project waarin jongeren zichzelf en anderen leren leven met reuma. Dit doen ze door samen workshops te volgen en onder andere een boek te schrijven en publiceren.
Jij beschikt over 'ervaringskennis.' Deze kennis kun je omzetten in een vaardigheid, die je kunt gebruiken voor jezelf, en voor anderen. Om erachter te komen over welke ervaringskennis jij beschikt en hoe je deze kunt ontwikkelen, worden een aantal vragen gesteld. Denk aan: Wat vindt jij belangrijk om andere jongeren te vertellen als het gaat om leven met een aandoening? Wat zie jij jezelf later doen? In je werk of je opleiding? En hoe zou jij jongeren met een aandoening willen helpen? Op Youth-R-Well.com staan verhalen van deelnemers.

"Ik wil mijn ervaringen als iemand met meerdere aandoeningen inzetten om andere jongeren met een chronische ziekte te helpen."

Josien Smit is een van de Youth-R-Coaches.

Soms heb je een steuntje in de rug nodig..

fietsen afstappen
Soms een straalmotor.
RENS

ALLEMAAL IN HETZELFDE SCHUITJE

Het eiland Robinson Crusoe op de Loosdrechtse Plassen is elk jaar met de pinksterdagen de locatie voor het meest populaire event van Youth-R-Well.com: het Zeilweekend. Op dit eiland staat een gezellig huis dat van alle gemakken/aanpassingen is voorzien. Tijdens het Zeilweekend is er alle ruimte voor watersport, maar ook voor herkenning en lotgenotencontact. Samen met de vrijwilligers van SailWise, de watersportorganisatie voor mensen met een handicap, verblijven de jongeren met reuma een weekend in een waar watersportparadijs met randmeren, catamarans, trimarans, kano's, surfplanken en nog veel meer. Er is zelfs de mogelijkheid om te waterskiën voor wie dit wil!
Ervaring met watersport is niet nodig, er zijn genoeg vrijwilligers om je de fijne kneepjes van het zeilen te leren.

"Iedereen snapt wat er met je aan de hand is."

Willemijn de Graaf vond het heerlijk om omringd te zijn door leeftijdsgenoten die in hetzelfde schuitje zitten.

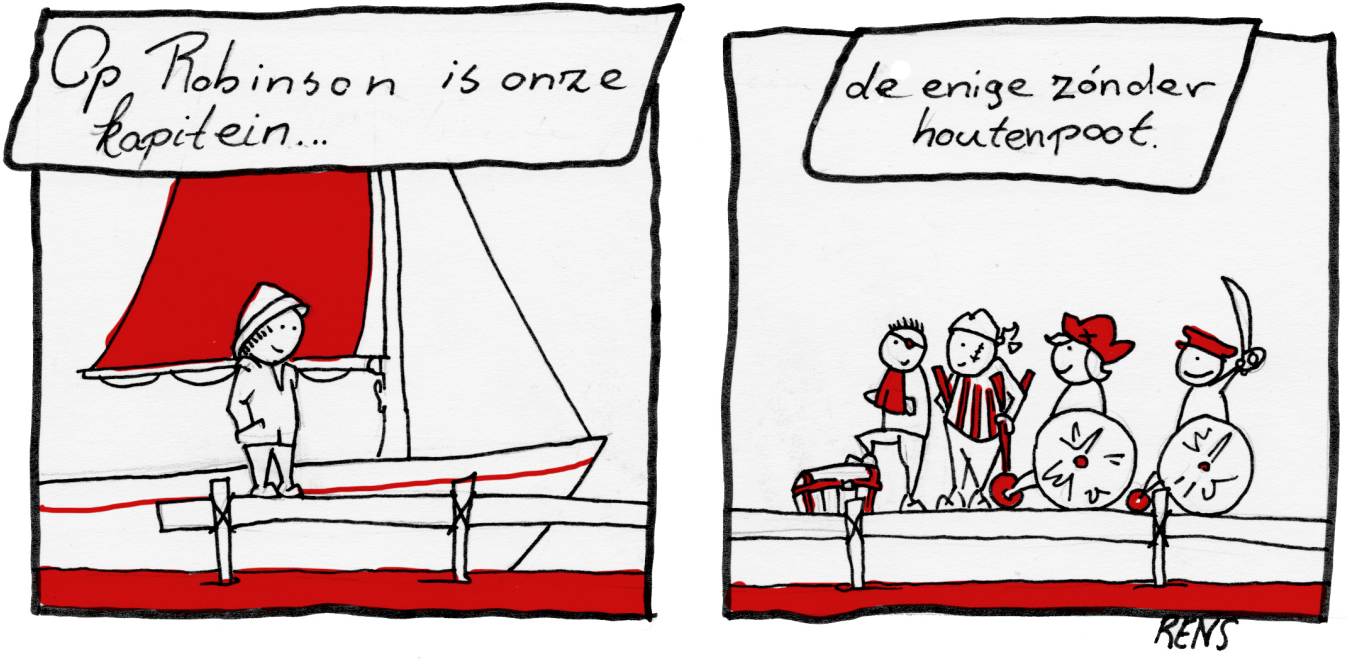
Op Robinson kan iedereen zich even kapitein Houtenpoot voelen
Met een kopje koffie. Lekker.
REMS

TUSSEN DE SCHAPEN OP TEXEL

Op vakantie gaan is voor sommige jongeren met reuma niet altijd zo vanzelfsprekend. Voor deze jongeren organiseert Youth-R-Well.com in de zomervakantie een Jongerenvakantieweek op Texel. Deze week is bedoeld voor jongeren die om wat voor reden dan ook wel een weekje vakantie kunnen gebruiken met lotgenoten.
Tijdens de Jongerenvakantieweek gaan er verschillende enthousiaste begeleiders (20 t/m 30 jaar) mee die zelf ook een vorm van reuma hebben. Onder deze begeleiders zit een verpleegkundige die ondersteunt bij de juiste zorg.
Ben je tussen de 13 en 15 jaar oud en wil je ook een week mee naar Texel? Geef je op via www.youth-r-well.com.

"Karten, lasergamen, paardrijden, in een vliegtuig boven Texel vliegen.. Ik had niet verwacht dat ik dat, en nog veel meer, allemaal in één week zou doen. Dat ik die dingen überhaupt zou kunnen doen."

Evi Eberson was vijftien toen haar reumatoloog haar opgaf voor de vakantieweek op Texel.


Op Robinson is onze kapitein...
de enige zónder houtenpoot.
RENS

JEUGDREUMA

Jeugdreuma is een verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen bij kinderen. Er zijn drie hoofdvormen: oligo-articulaire jeugdreuma, poly-articulaire jeugdreuma en systemische jeugdreuma. Kinderen met jeugdreuma moeten vaak hun hele leven lang antireumamedicatie gebruiken, óók als zij geen klachten meer hebben. Bij de helft van de kinderen die stoppen met de therapie, keren de gewrichtsontstekingen namelijk binnen twee jaar terug. Onderzoek moet nu uitwijzen hoe het verstoorde afweersysteem van kinderen met jeugdreuma weer beter in balans kan worden gebracht. Zodat zij in de toekomst misschien wél zonder die 'gehate' medicijnen kunnen.

"Ik gebruik de app vooral als het niet goed met me gaat. In goede periodes ben ik eigenlijk niet zo met mijn ziekte bezig."

Lotte van den Berg houdt bij hoe het met haar gaat op Reuma2Go. Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht ontwikkelde de app Reuma2Go voor jongeren met jeugdreuma die onder behandeling zijn bij dit ziekenhuis.

Kanoën met reuma?

Op Robinson kan dat wel
KENS

YOUTH-R-WELL.COM BESTAAT MEER DAN 12,5 JAAR

In oktober 2003 werd de Kernploeg samengesteld, een groep jongeren die het jongerenbeleid van de toenmalige Reumapatiëntenbond nieuw leven in moest blazen. Dat was niet tegen dovemansoren gezegd. 25 september 2004 was D-Day: Youth-R-Well.com werd onder de geluiden van een stampende drumbeat en met een flitsende lasershow in het ICT-paradijs Media Plaza in de Utrechtse Jaarbeurs gelanceerd. De sfeer scoorde een ronde acht op de evaluatie. De ZAP-formule (iedereen kon naar believen overal in- en uitvallen) kreeg een nog hogere waardering. Het tij was gekeerd. Vanaf nu gingen er dingen gebeuren!

"Je moet ook emotioneel voor jezelf kunnen zorgen. Dat betekent soms dat je naar iemand toe moet durven gaan, als het klote gaat. Het is mooi als je mensen kent."

Morteza Abdeli was negentien jaar oud toen hij in 2004 samen met de Kernploeg de jongerenmanifestatie organiseerde waar Youth-R-Well.com werd gelanceerd.

Youth R.
Welcome
125 Jaar
RENS

OVER STICHTING YOUTH-R-WELL.COM

"Reuma? Daar ben je toch veel te jong voor?!" Deze vraag heb je als jonge reumapatiënt vast wel eens te horen gekregen. Het beeld dat mensen bij reuma hebben is toch al snel een oudere vrouw achter een rollator of een doorgewinterde bouwvakker met versleten knieën.
Maar wist je dat ook veel jonge mensen met reuma zijn? Of je nu Jeugdreuma, Reumatoïde Artritis, Fibromyalgie of een van de vele andere vormen hebt, je bent zeker niet de enige. Er zijn in Nederland heel veel andere jongeren die hiermee te kampen hebben en waarbij de aandoening veel impact heeft op het dagelijks leven. Zo moet je bijvoorbeeld keuzes maken voor de toekomst wat betreft studie en werk, maar ook keuzes in relaties en zelfstandig worden. Je moet de reuma combineren met een sociaal leven en daardoor wordt het soms pijnlijk duidelijk dat je met reuma niet altijd even veel kunt als je vrienden en vriendinnen. Bij veel jongeren speelt ook onbegrip een grote rol in het dagelijks leven met reuma. Aan de buitenkant is niet te zien hoeveel pijn je hebt en dat kan zorgen voor rare blikken wanneer je de lift neemt in plaats van de trap of wanneer je niet op kunt staan voor een ouder iemand in de bus of trein.
Stichting Youth-R-Well.com is opgericht voor en door jongeren tussen de 16 en 30 jaar die te maken hebben met een reumatische aandoening. Omdat alle vrijwilligers zelf ook reuma hebben, kunnen we ons goed voorstellen waar je allemaal mee te maken krijgt als je eenmaal een diagnose hebt. Daarom willen we jou en andere jongeren helpen om met elkaar in contact te komen en je te motiveren tot het aangaan van uitdagingen en positief te blijven. Er zijn namelijk heel veel dingen die nog wel kunnen!

Dit doen we door onder andere onze website, *www.youth-r-well.com*. Hier vind je informatie van deskundigen, kan je met elkaar in contact komen en vind je columns en strips. Daarnaast organiseren we ook events. Zo organiseren we bijvoorbeeld elk jaar ons beroemde Zeilweekend met Pinksteren. Tijdens deze events kan je elkaar in real life ontmoeten, waardoor je van elkaar leert. Ook nodigen we vaak deskundigen uit voor workshops.
Tot slot willen we met Youth-R-Well.com ervoor zorgen dat jongeren met reuma in Nederland beter begrepen worden. Dit willen we doen door reuma meer aandacht te geven. Niet alleen bij jongeren zelf, maar ook bij behandelaars en je omgeving.
Heb jij reuma en wil je meer weten, of ken je iemand met reuma en heb je een vraag voor ons? Neem dan eens een kijkje op onze website of stuur ons een mailtje.

Youth-R-Well·com
jong & reuma

Stichting Youth-R-Well.com
www.youth-r-well.com
info@youth-r-well.com

DANKWOORD

Ik ben zeer vereerd dat mijn strips gebundeld en gedrukt worden.

Youth-R-Well.com bedankt!

Rens

Rens van Vliet heeft sinds zijn vierde jeugdreuma. In dit boek zijn de strips gebundeld die hij voor Youth-R-Well.com maakte over zijn leven met deze ziekte.

Dit boek wordt uitgegeven door Youth-R-Well.com.

Pfizer

Youth-R-Well·com
jong & reuma