

*Valerie, nieuwe voorzitter  
Youth-R-Well.Com:*

# 'HET WORDT SPANNEND!'



In de zomer van 2018 sloot Valerie Heenes zich aan bij Youth-R-Well.Com. "Nu denk ik: waarom heb ik dit niet eerder gedaan? Maar toen vond ik zo'n lidmaatschap niets voor mij. Mijn moeder drong aan om eens te gaan kijken. Het was zó leuk!" Anderhalf jaar later is Valerie voorzitter van Youth-R-Well.Com. "Wat was ik vereerd toen ik werd gevraagd!"

*“Ik heb door Youth-R-Well.Com vrienden en vriendinnen erbij. Je hoeft niet steeds alles uit te leggen. Ben je bijvoorbeeld moe, dan wordt dat geaccepteerd.”*

Valerie (23) heeft jeugdreuma sinds haar derde jaar. “Los van alle gevolgen voor de kwaliteit van je leven is het ook lastig. Kleine kinderen begrijpen niet zo goed wat je hebt. Ik ging bijvoorbeeld met een aangepaste kinderwagen mee op schoolreises. Mijn moeder was er altijd bij om me te begeleiden. Dat is raar en daar reageert niet ieder kind leuk op.”

### ***Geen reuma tijdens puberteit***

Tussen haar elfde en vijftiende jaar had Valerie weinig tot geen last van haar reuma. “Dat was precies tijdens de puberteit, wat vaker voorkomt zoals mijn arts toen zei. Toen ik vijftien was kreeg ik opeens hele erge griep, waardoor de reuma weer getriggerd werd en terugkwam.”

Vanaf dat moment kreeg Valerie veel verschillende behandelingen, waaronder MTX, verschillende infusen en injecties, en nu, sinds haar 22e (en sinds zij in het LUMC onder behandeling is) slijkt Valerie JAK-remmers.

### ***JAK-remmers***

Nadat ze haar wvo-diploma had gehaald, ging Valerie studeren in Leiden, de reden waarom ze de reumatoloog van het Leids Universitair Medisch Centrum benaderde.

“De overstap naar de JAK-remmers heeft mij goed gedaan. JAK-remmers kun je in pilvorm slikken. Ze zijn synthetisch, in tegenstelling tot biologicals. Dat was een verademing na het infuus waarmee ik de biological binnen kreeg. Nu slik ik elke avond een pilletje, makkelijker kan het niet!”

In Leiden heeft Valerie haar draai gevonden. “Ik woon samen met een vriendinnetje in een huis op de begane grond. Ik kan alles lopend, met de fiets of het openbaar vervoer bereiken.” Valerie studeert Pedagogische Wetenschappen aan de universiteit. “Ik ben begonnen met een studie rechten, maar dat was een vergissing. Veel te droog voor mij.” De studie Pedagogische Wetenschappen bevalt zo goed dat Valerie al het laatste jaar van haar bachelor heeft bereikt. “Ik ben nog aan het twifelen over de master. Zal ik doorgaan in orthopedagogiek of toch forensische gezinspedagogiek? Ik heb nog tot juni om een keuze te maken.”

### ***Veel ervaring***

Voor het voorzitterschap van Youth-R-Well.Com heeft Valerie nu al gekozen. Tot nu toe deed ze al de communicatie voor de jongerenorganisatie. Haar voorganger Wendy Olsder begon ook in de PR-commissie.

Wendy heeft door de jaren heen veel ervaring opgedaan, ook internationaal als lid van de YoungParegroep en lid van de Europese jury van de Edgar Stene schrijfwedstrijd. Valerie mag de eerste tijd leunen op deze ervaringen. “Ook de andere bestuursleden staan klaar.” Zo worden de contacten met de farmaceuten overgedragen en maakt ze kennis met andere mensen uit het omvangrijke netwerk. “Het wordt spannend als ik er alleen voor sta!” Echt bang is ze daar niet voor. “Ik heb door Youth-R-Well.Com vrienden en vriendinnen erbij. Je hoeft niet steeds alles uit te leggen. Ben je bijvoorbeeld moe, dan wordt dat geaccepteerd. ‘Zullen we maar niet liever thuis blijven?’ Er wordt niet geoordeeld en dat is zo fijn.”

### ***Drukke periode***

Valerie wordt voorzitter in een drukke periode. Ook wat haar studie betreft, moet ze er tegenaan. “Misschien heb ik dat in het begin wat onderschat, maar als we een paar maanden verder zijn, sta ik er heel anders voor.” Ze is vooral blij dat ze ‘ja’ heeft gezegd op de vraag of ze voorzitter wil worden. “Ik ga de komende tijd veel leren. Ik moet oppassen voor valkuilen en genieten van de goede momenten. Ik ga mezelf ontwikkelen en die verandering kan ik overal gebruiken, ook in mijn studie. Ik weet dat ik moet oppassen en mijn grenzen moet blijven stellen. Maar daarin sta ik niet alleen. Ook het bestuur helpt mij daarbij. We zijn open en eerlijk tegen elkaar. We vertrouwen elkaar en wat zo geruststellend is: we nemen als het nodig is, afspraken van elkaar over. Ik heb zin in het voorzitterschap!”

NOORTJE KRIKHAAR



*Stichting Youth-R-Well.com biedt een platform waar jongeren met reuma zich in kunnen herkennen en met elkaar in contact kunnen komen. Door informatie te geven, maar ook door activiteiten te organiseren –zowel online als offline – wil Youth-R-Well.com laten zien hoe je positief kunt blijven. Daarnaast wil de stichting jongeren met reuma onder de aandacht brengen in Nederland, zodat jongeren zich meer begrepen voelen en ook meer begrip krijgen in de samenleving.*