



Zomertijd 2020

Van zaterdag 28 op zondag 29 maart 2020
gaat de klok weer een uur vooruit!

In de nacht van **28 op 29 maart 2020** gaat de klok weer een uur vooruit en begint de zomertijd!

Denk je er aan om de klok van **insulinepomp en/of meter ook een uur vooruit te zetten.**



IN DIT NUMMER O.A.:

- Wintersportkamp Bas van de Goor Foundation
- Nieuwe ontwikkelingen in diabetesland: het gaat nu hard!
- Familiedag 6 september 2020
- De Bas van de Goor Foundation
- 4kids2tell; De kern van ons werk is 'Zorgen dat, in plaats van zorgen voor'



Wintersportkamp Bas van de Goor Foundation

Zondagochtend 2 februari moesten we om 5.30 uur verzamelen in Papendal. Vanaf daar zou de bus om 6.00 uur vertrekken naar Oostenrijk. Het was best spannend om de bus in te gaan en een plekje te zoeken. Ik kende namelijk helemaal niemand, maar dat was natuurlijk voor bijna iedereen zo.

In de bus raakten we al snel met elkaar aan de praat, omdat je allemaal diabetes hebt, heb je al snel een gespreksonderwerp. We moesten 12 uur in de bus zitten, dus dat was een flinke reis. We zijn tussendoor een aantal keer gestopt om iets te eten en even onze benen te strekken. Je merkt al snel met wie je bevriend raakt en met wie je eventueel een kamer zou willen delen. Tijdens de busrit hebben we ook kamers gevormd. Ik sliep met vijf andere meiden op een kamer.

Toen we in de avond op de kamer kwamen, hadden we meteen veel gepraat. Je merkt dan meteen de verschillen, waar iedereen woont, hoe lang ze al diabetes hebben etc. Je hebt mensen die al meer dan 10 jaar diabetes hebben (waaronder ik), maar ook mensen die het nog maar 1 jaar of minder hebben.

De eerste dag skiën was voor iedereen nog even wennen, het waaide best

hard maar het was wel te doen. De tweede dag hebben we met moeite een halve ochtend geskied. Helaas moesten we de middag in het hotel blijven, omdat alle liften dicht waren vanwege een harde storm. We hebben toen een alternatief programma gehad in het hotel. Dag 3 was het helaas weer niet mogelijk om te skiën. We hebben toen nogmaals een alternatief programma gehad met o.a. spelletjes. De laatste twee dagen was het weer echt geweldig. Veel zon, geen sneeuw buien en alle liften waren open. Ook leer je tijdens het skiën veel over diabetes. Over hoe je waarde op een neer schommelt en of je je basaal moet aanpassen of minder moet bolussen.

Een van de alternatieve programma's was een soort bespreek uurtje. Er waren drie groepen en ik zat bij de groep meisjes vanaf 15 jaar. Dit was een gezellig maar ook zeker een leerzaam uurtje. We hebben het gehad

over verschillende onderwerpen zoals, alcohol en roken met diabetes.

Elke avond na het skiën en vlak voor het eten hadden we gesprekjes met de diabetesverpleegkundige. Je besprak dan over hoe je dag is gegaan en of je de volgende keer iets anders kan doen. Na dit gesprek gingen we eten en na het eten gingen we gezamenlijk bespreken over hoeveel koolhydraten ergens in zitten. Dit was af en toe nog best lastig, omdat je toch in een ander land bent en je eten hebt wat je niet kent.

Ik vond het kamp super leuk en ik raad iedereen aan om hier aan mee te doen. Ik vond niet alleen het skiën leuk, maar ook dat je nieuwe mensen ontmoet en hier vrienden aan overhoud. Wij hebben zelfs met een groep mensen een dag afgesproken om naar de Efteling te gaan. Als je diabetes hebt hoeft je hier bij de attracties niet in de rij aan te sluiten maar krijg je gewoon voorrang.

Groetjes van Nina

Nieuwe ontwikkelingen in diabetesland: het gaat nu hard!

Er wordt over de hele wereld onderzoek gedaan naar genezing van diabetes. En we komen steeds dichterbij! Dat de wetenschap nu met grote sprongen vooruitgaat, bleek onlangs op een symposium dat OneMed (het moederbedrijf van Bosman Medische Hulpmiddelen) organiseerde. We praten je graag even bij.

Ontdekking van Bart Roep

Eén van de sprekers op het symposium was prof. Bart Roep, hoogleraar diabetologie. Hij doet in Amerika onderzoek naar immunotherapie, een behandeling die uiteindelijk moet leiden tot genezing van type 1 diabetes. Eerder al ontdekte Bart dat diabetes geen fout is van het afweersysteem, zoals lang werd gedacht. Het probleem zit 'm in de betacellen in de alvleesklier die de fout in gaan. In plaats van keurig insuline-moleculen aan te maken, produceren ze 'onzin-eiwitten'. Het afweersysteem vindt dat verdacht en probeert de op hol geslagen betacellen op te ruimen. Het afweersysteem werkt bij diabetespatiënten dus extra goed!

Een vaccin tegen diabetes

"We willen het afweersysteem leren om niet meer te reageren op de foute eiwitten die door gestreste betacellen worden geproduceerd," legde Bart Roep uit. "Daarvoor hebben we het D-Sense vaccin ontwikkeld. De eerste resultaten waren verbluffend: na drie maanden is de auto-immunrespons volledig verdwenen. De holy grail!" Voordat we nu allemaal tegelijk naar het ziekenhuis rennen: deze therapie staat nog in de kinderschoenen. Bovendien weten we nu al dat dit vaccin niet bij iedereen gaat helpen. Bart Roep: "Deze therapie is geen 'magic bullet' waarmee we iedereen kunnen genezen. Daarom ontwikkelen we tegelijk ook andere therapieën."

Eilandjestransplantatie

Ook prof. Eelco de Koning sprak op het symposium over de nieuwe ontwikkelingen. Hij houdt zich bezig met onderzoek naar eilandjestransplantatie. Daarbij worden gezonde eilandjes van Langerhans uit een donor gehaald en naar de alvleesklier van een type 1 patiënt verplaatst. De eilandjes worden in de poortader ingebracht en gaan, als de ingreep lukt, insuline aanmaken. "We zien na zo'n transplantatie een veel stabielere regulatie van de bloedglucose," vertelde Eelco de Koning. "50% van de patiënten kan zonder insuline."



Stamceltherapie

Waarom gebeurt eilandjestransplantatie nog maar zo weinig? "De behandeling heeft nog steeds te veel nadelen: om te voorkomen dat het immuunsysteem die nieuwe eilandjes aanvalt, moeten patiënten zware medicijnen gebruiken. Bovendien zijn er weinig donoren." Om dat laatste probleem op te lossen wordt in Leiden ook onderzoek gedaan naar stamceltherapie. Daarbij worden stamcellen in het lab omgevormd tot insulineproducerende cellen en daarna teruggeplaatst. "Waarschijnlijk zijn we binnen vijf jaar zover dat we die insulineproducerende cellen kunnen gaan maken. We zijn nu de infrastructuur daarvoor aan het opschalen. Maar ook hierbij moeten we nog een manier vinden om het afweersysteem uit te schakelen. Een andere oplossing kan een speciale 'verpakking' zijn die de eilandjes beschermt."

Wij hebben hoop

Maria-Elise Koenders, diabetesverpleegkundige in Bernhoven, was aanwezig op het symposium en ging aan het einde van de dag hoopvol naar huis: "Je ziet dat de ontwikkelingen nu snel gaan, omdat er veel spelers op de markt mee bezig zijn. Denk maar aan de closed loop systemen en de lobby voor vergoeding van sensoren. We horen al langer dat diabetes in de toekomst genezen kan worden, maar dat moment lijkt nu echt dichterbij te komen. Dat geeft hoop!"

TIP!

JDRF One Walk 2020

Wandel mee voor een wereld zonder type 1 diabetes!

Wanneer: zaterdag 13 juni

Tijd: 13:00 - 16:00 uur

Toegang: Gratis

Op zaterdag 13 juni 2020 is het zo ver! De JDRF One Walk vindt plaats op het prachtige terrein van Kasteel Nyenrode te Breukelen!

Tijdens de JDRF One Walk gaan we samen stappen zetten op weg naar een wereld zonder type 1 diabetes. We zetten ons in om het beste wetenschappelijke onderzoek wereldwijd mogelijk te maken.

Wat is er allemaal te doen op de JDRF One Walk 2020?

- Vragensessies met wetenschappers
- Sportclinics
- Type 1 diabetes informatiemarkt
- Springkussens
- Oud-Hollandse spelen
- Dé Walk -> een symbolische wandeling van type één naar type géén!

Hoe schrijf ik mij in?

Je schrijft je in via www.jdrfwalk.nl of via onderstaande knop 'inschrijven', daar maak je een zogenoemde 'actiepagina' aan.

Met deze pagina kan je ook geld op halen om zo méér type 1 diabetes onderzoek mogelijk te maken (dit is niet verplicht).

Je maakt minimaal 1 actiepagina aan per familie/groep mensen (je kan dus ook 1 pagina aanmaken en met 10 mensen komen).

SCHRIJF IN OF DONEER!

Zet ook een stap op het pad van type één naar type géén



6 september: Familiedag (voor het hele gezin)

De voorbereidingen voor een nieuwe familiedag zijn in volle gang. Die gaat dit jaar plaatsvinden in Uden en wel op zondag 6 september. Net als andere jaren zijn alle kinderen met diabetes en hun broertjes, zusjes en ouders welkom voor een dag vol spannende en vrolijke activiteiten. De familiedag is niet alleen heel gezellig, maar ook hét moment om andere kinderen en ouders te ontmoeten. De ervaring leert dat hier vaak bijzondere, waardevolle contacten gelegd worden. Bovendien ben je in één klap op de hoogte van de laatste nieuwtjes op het gebied van diabetesbehandeling. De uitnodiging volgt later, hou je mailbox dus in de gaten!

Op de hoogte blijven?

En we hebben nog veel meer leuke plannen voor activiteiten, voor kids van elke leeftijd. Wil je niks missen? Meld je dan aan en we houden je op de hoogte!

**We zien jullie graag op
de Kidz&Ko Familiedag!**



De Bas van de Goor Foundation organiseert regelmatig leuke (gratis) evenementen voor kinderen met diabetes. Je kunt ze allemaal vinden op www.bvdgf.org/actie, of in de kalender die je hier kunt downloaden. We vragen in het bijzonder even jullie aandacht voor de volgende twee activiteiten:



DiabetesCup

Ben jij op 4 juli tussen 10 en 14 jaar oud? Dan kun je meedoen aan de DiabetesCup. Samen met andere kinderen uit jouw provincie ga je minimaal een keer samen trainen om op 4 juli op het trainingscomplex van AZ te gaan strijden om de landstitel. Als jij voetballen leuk vindt dan wil je dit evenement niet missen!! Kijk op www.diabetescup.nl voor meer informatie en schrijf je voor 31 maart in!



Gezinsweekend

"Dit weekend opende echt mijn ogen! Ik dacht dat ik veel wist van diabetes, maar nu weet ik pas echt een beetje hoe het voelt. Enorm waardevol voor ons hele gezin!"
Een kind tussen 6 en 10 jaar met diabetes? Dan nodigen we jullie van harte uit voor ons gezinsweekend van 3-5 april. Jullie verblijven een weekend lang in een luxe groepsaccommodatie in Lierop en gaan ervaren hoe het nu écht is om diabetes te hebben. Misschien wel ons meest bijzondere evenement! Er is plek voor acht gezinnen en het weekend kost niets. Lees snel verder!

CHECK HIER DE EVENEMENTEN

He hoi,

Weet je dat de Bas van de Goor foundation elk jaar leuke activiteiten organiseert voor kinderen met diabetes, zoals sportkampen, gezinsweekenden, outdoor-sportdag en de Diabetes Cup?

De gezinsweekenden zijn heel bijzonder.

Tijdens zo'n weekend krijgt het hele gezin even diabetes en gaan alle leden aan de slag met een pen of pomp en alles wat daar bij hoort, net als hun kind, broer of zus met diabetes. De rollen worden even een beetje omgedraaid.

Tijdens allerlei leuke activiteiten ervaren zij een stukje van hoe leven met diabetes nou werkelijk voelt en is er veel gelegenheid om ervaringen te delen met andere gezinnen.

Het samen beleven geeft een enorme bewustwording en helpt het begrip binnen het gezin te vergroten.

De reacties van kinderen en ouders die hebben deelgenomen zijn heel positief en enthousiast.

Denk je 'hee, hoe zou het zijn om mijn vader eerst te laten meten voor hij gaat voetballen', lees dan verder op de site van Bas van de Goor hoe je je kunt aanmelden.

<https://www.bvdgf.org/actie/106187/in-het-kort/>

De eerstvolgende is van 3 tot 5 april, daarna in oktober en November. Kijk even naar de leeftijdscategorie.

Er zijn geen kosten aan verbonden.

Wie weet tot ziens in Lierop!

Groetjes Nicole Prein,

Kinderdiabetesverpleegkundige Bernhoven ziekenhuis



De kern van ons werk is 'Zorgen dat, in plaats van zorgen voor'

Wij zijn Claudia van Dalen en Mariëlle Schoenmakers. Wij hebben 4Kids2tell opgericht, omdat wij vinden dat zelfmanagement bij een chronische ziekte heel belangrijk is. Beiden hebben wij een achtergrond in de zorg, Claudia als kinderdiabetesverpleegkundige in het JKZ en Mariëlle als pedagoog in het Amphia ziekenhuis. Beiden hebben wij ook een zoon met diabetes. Bovenstaande factoren hebben ervoor gezorgd dat wij in zijn gaan zien dat begeleiding in de thuissituatie voor kinderen met diabetes tekort schiet in de praktijk en daardoor een ontbrekende schakel is in goede zorg voor kinderen met diabetes. Voor deze ontbrekende schakel hebben wij een concept bedacht, u leest hier meer over op onze site: www.4kids2tell.nl. Onze aanpak is anders dan de reguliere aanpak. De reguliere thuiszorg is gebaseerd op o.a. het instrueren en "overnemen" van de medisch-technische handelingen met als doel dat de handeling op de juiste wijze en het juiste moment uitgevoerd wordt. Daar is vaak een korte tijd voor ingepland. Het gaat hier puur om het uitvoeren van de handeling. Onze aanpak is gericht op het achterhalen van de onderliggende problematiek van het niet of met moeite uitvoeren van de handelingen in de dagelijkse praktijk.

Het doel van 4kids2tell is om de diabetes in te passen in het leven van het kind en zijn omgeving in plaats van het kind en de omgeving aan te passen aan de diabetes. Wij behalen, samen met de kinderen en hun ouders, met dit concept hele mooie resultaten en daar zijn we natuurlijk heel erg trots op. Omdat het een nieuwe invulling van thuiszorg betreft, is het lastig om deze zorg vergoed te krijgen. Een aantal jaar geleden is de zorg voor de jeugd opgesplitst in de WMO (gemeente) en de Zorgverzekeringswet. Hierdoor werden wij van het kastje naar de

muur gestuurd. Wij zijn zelf op onderzoek uit gegaan en kwamen erachter dat onze zorg wel degelijk door de Zorgverzekeraar vergoed dient te worden, omdat het voorliggende probleem een medisch probleem is!! Dat staat zelfs in officiële documenten van de Nederlands Zorgautoriteit beschreven. Dat was duidelijk dachten wij! Totdat het tegendeel bleek.....

De zorgverzekeraars geven hun eigen invulling aan bovenstaande en daarbij hangt het sterk af van het feit of de inkoopafdelingen open staan voor nieuwe initiatieven en buiten hun kaders durven te denken en handelen. Gelukkig zijn die zorgverzekeraars er nl. het Zilveren Kruis/ de Achmea groep, Amersfoortse/ Ditzo en CZ- groep en DSW voor een beperkte groep. Patiënten die verzekerd zijn bij bovenstaande zorgverzekeraars kunnen zonder problemen bij ons terecht. Bij overige zorgverzekeraars kunnen we niet terecht of op basis van ongecontracteerde zorg. In dit geval geldt dat wij een machtiging moeten indienen en de zorg moeten aanvragen. Deze machtiging wordt goed- of afgekeurd. Tot nu toe hebben wij nog geen afkeuringen gehad, maar kost het wel veel tijd en een dosis geduld (o.a. t.g.v. administratieve rompslomp).

Op onze website www.4kids2tell.nl staat een overzicht van de zorgverzekeraars waar wij een contract mee afgesloten hebben. Voor kinderen bij wie de zorg nu niet vergoed wordt, raden wij ouders aan om contact op te nemen met de desbetreffende zorgverzekeraar. We hopen dat door de vele aanvragen c.q. klachten, die de zorgverzekeraar hierdoor krijgt zij uiteindelijk de zorg voor 4kids2tell en dus voor de kinderen en hun gezin gaan vergoeden. Wij hopen dat wij binnenkort alle zorgverzekeraars op onze website kunnen vermelden.

