

Nieuwsbrief



SAMENWERKING KINDERDIABETES TEAMS EINDHOVEN, TILBURG, 'S-HERTOGENBOSCH, HELMOND, OSS/VEGHEL EN GELDROP.

JAARGANG 4, NUMMER 1 MAART 2011

Lekker lachen met een ondertoon

**"Plak anders een leuke felgekleurde sticker op je pomp, dan valt ie lekker op".
Wat nou, dokter, je snapt het niet, ik wil juist helemaal niet opvallen!!!!!!**



Dat was de boodschap die de voorstelling "Candy" op het publiek wilde overbrengen. De gevolgen die diabetes op je dagelijkse leven heeft, wordt door de meeste mensen onderschat. Diabetes is niet een bijzaak, sterker nog het is een hoofdzaak! Diabetes is altijd in je gedachten ook als je als acteur je voorstelling aan het opvoeren bent.

Er komen nog meer zaken om de hoek kijken dan waar

je als buitenstaander, als zus dus, weet van hebt. De twee acteurs van Candy probeerden deze zaken duidelijk te maken door verschillende personages te spelen, jongeren, artsen en tja...ook ouders.

Het was erg herkenbaar en natuurlijk werd alles sterk overdreven, waardoor er ook gelachen kon worden. Maar het gaat natuurlijk wel om de werkelijkheid en waar mensen met diabetes en hun omgeving tegenaan lopen. Daarom is de geschikte titel voor deze voorstelling; 'Lachen met een ondertoon'.

De voorstelling was op een erg mooie manier gedaan en stemt tot nadenken. En zeg ik toch even als zus: Petje af allemaal!

Maartje Apotheke

Informatie over deze voorstelling CANDY is te vinden op www.diabetesfonds.nl

In de nacht van 26 op 27 maart begint de zomertijd en gaat de klok een uur vooruit. We kunnen dan langer genieten van zon en mooi weer. De zomertijd eindigt dit jaar op 30 oktober.



Vergeet niet de klok van pomp en/of meter te verzetten.

Bent u chronisch ziek of gehandicapt? Dan kunt u een tegemoetkoming krijgen in de extra kosten die u maakt. Dit regelt de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). De Wtcg biedt ook financiële compensatie voor ouderen en arbeidsongeschikten. De Wtcg geldt sinds 1 januari 2009 en is in de plaats gekomen van de fiscale regeling buitengewone uitgaven.

Zie ook: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/tegemoetkoming-chronisch-zieken-en-gehandicapten-wtcg



Bas van de Goor

Wintersportkamp Flachau



Ik zag in de nieuwsbrief van Kidz&ko staan dat de Bas van de Goor Foundation een wintersportkamp organiseerde dus ik ben meteen gaan vragen of ik daaraan mocht meedoen en gelukkig mocht het. De 15e januari was het dan eindelijk zover, we gingen naar Papendal om vanaf daar met de bus naar Flachau te reizen. De busreis duurde 12 uur lang maar het was heel gezellig. Eenmaal daar aangekomen hebben we gegeten en zijn we de ski of snowboard materialen gaan passen. De dagen daarop zijn we vooral gaan snow-boarden, we hadden een Nederlandse leraar dus dat was wel fijn. We hebben heel veel geleerd en zijn van verschillende pistes

afgedaald. We waren ingedeeld in groepjes die ieder werden begeleid door 1 diabetesverpleegkundige. Elke avond voor het avondeten hadden we een gesprekje om te bespreken hoe het was gegaan met de bloedsuikers en wat er nog beter kon. Gedurende de week merkten we dat er steeds minder insuline nodig was. We hebben heel veel lol gehad in de sneeuw en ook bij de avondprogramma's en het was een heel geslaagd kamp. De 22^e kwamen we weer terug bij Papendal en konden we uitgeput weer met onze ouders terug naar huis.

Lieke Kleijnen.



- UITNODIGING -

Bas van de Goor Foundation Zwemclinic

Ben jij tussen de 9 en 12 jaar oud, of wordt je dit jaar 9? Heb jij diabetes? En heb je daarnaast een zwemdiploma A? Dan nodigt Bosman je uit voor de exclusieve Bas van de Goor Foundation zwemclinic in Eindhoven. Die wil je echt niet missen, want tijdens deze super leuke clinic ga je zelf zwemmen en ervaar je samen met leeftijdgenoten de positieve effecten die sport op je heeft.

Wat ga je allemaal doen?

Vrijdagmiddag 8 april 2011 is het zover. Vanaf 12:30 uur ontmoet je tijdens de zwemclinic topsporters en leeftijdgenoten die net als jij diabetes hebben. De topsporters vertellen tijdens de clinic hoe sport en zelfs topsport goed samen gaan met diabetes. Een professionele zwemcoach geeft iedereen vervolgens een stevige zwemclinic. Je ontdekt dan meteen de topsporter in jezelf. Wie weet pak je zelfs de eerste plek na een pittige zwemwedstrijd. Om 18:30 uur is de zwemclinic afgelopen.

Neem iemand mee

Je mag één ouder meenemen naar de Bas van de Goor Foundation zwemclinic. Je vader, je moeder, of een verzorger. Terwijl jij lekker aan het zwemmen bent, geven wij je namelijk tips en extra informatie over sport en diabetes. Waar moeten ze bijvoorbeeld op letten? En hoe kunnen ze je het beste helpen? Natuurlijk kijken ze ook naar je knappe zwemkunsten. Tijdens de zwemclinic is er voor jou ook medische begeleiding. Dit wordt verzorgd door het kinderdiabetesteam van Kidz & Ko.

Meld je aan

Wil je meedoen aan deze onvergetelijke zwemclinic? Zorg dat je ouders of verzorgers jou gratis aanmelden via www.bosman.com/basvandegoor. Na aanmelding krijg je via e-mail meer informatie. Maar wacht niet te lang, het zit zo vol!

Heb je nog vragen?

Wil je meer weten over de Bas van de Goor Foundation zwemclinic, in Eindhoven of heb je nog vragen? Het Bosman Klantteam Diabeteszorg staat voor je klaar via telefoonnummer 0800-0662 of stuur een e-mail naar: info@bosman.com

Sportieve groet,

Klantteam Diabeteszorg



basvandegoor
foundation
sportief met diabetes

BOSMAN
zorgt ervoor

Veilige gluten voor mensen met allergie

LEIDEN - Onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Plant Research International, onderdeel van Wageningen UR, hebben ontdekt hoe tarwegluten gemaakt kan worden dat veilig is voor patiënten met glutenallergie (coeliakie).

Bij ongeveer 1 procent van de Nederlandse bevolking veroorzaakt het eten van producten met gluten een reactie van het afweersysteem die leidt tot de ziekte coeliakie, een chronische darmontsteking.

De enige remedie is een levenslang strikt glutenvrij dieet waarvoor het voedingspatroon drastisch moet worden aangepast, omdat alle producten waarin tarwe, gerst of rogge is verwerkt moeten worden vermeden.

Bindmiddel

Gluten eiwitten hebben ook goede eigenschappen. Dankzij gluten wordt

brood bijvoorbeeld luchtig en zacht. Dit is een belangrijke reden waarom gluten in zoveel voedingsproducten aanwezig is. Daarnaast wordt gluten ook als bindmiddel en plakmiddel in talloze andere voedingsmiddelen gebruikt.

De onderzoekers hebben nu ontdekt dat er natuurlijke varianten van gluteneiwitten bestaan, die verschillen in de mate waarin ze gevaarlijk zijn voor patiënten met glutenallergie.

Verder laten de onderzoekers zien dat gluteneiwitten gemaakt kunnen worden die veilig zijn voor patiënten

met glutenallergie, door de eigenschappen van de minder gevaarlijke gluteneiwitten met elkaar te combineren. Dit biedt nu de mogelijkheid om veilige gluten te produceren.

Veilige gluten

De realisatie hiervan zal nog zeker jaren duren, maar de verwachting is dat dit zal leiden tot de ontwikkeling van kwalitatief veel betere voedselproducten voor patiënten met glutenallergie.

In de toekomst zal daarom mogelijk niet langer gesproken worden over voedingsproducten die wel of niet glutenvrij zijn, maar over producten die al dan niet veilige gluten bevatten.

Bron: www.nu.nl Dec. 2010

Alles over diabetes apps

Apps zijn programma's met meestal een zeer specifieke functie die je kunt installeren op je smartphone. Tegenwoordig zijn er zó veel apps dat je bijna door de bomen het bos niet meer ziet: een selectie uit de nieuwe handige, (bijna allemaal gratis) diabetesgerelateerde apps.

CalorieTeller

Voor de iPad
Naslagwerk voor voedingswaarde van je eten, er zit ook een dagboek bij, waarin je kunt bijhouden wat je hebt gegeten. Deze app rekent dan uit wat de dagelijkse inname van calorieën, vetten en koolhydraten etc. was.

Easy Diabetes

Voor de iPhone
Je vult bloedglucose, de hoeveelheid koolhydraten die je eet en je streefwaarden voor je bloedglucose in. Deze app maakt vervolgens een overzicht (per dag, week, maand en drie maanden) dat je naar jezelf kunt mailen.

Novo Nordisk HbA1c converter

Voor de iPhone
Rekent het HbA1c om naar de nieuwe waarde: mmol/mol in plaats van %.

OnTrack

Voor de Android (Android is het besturingssysteem van Google voor mobiele apparaten)
Online bloedglucoseboekje waarin je glucose, medicatie en koolhydraten invult. Maakt ook grafieken en tabellen die je naar jezelf kunt mailen.

Good Food Healthy Recipes

Voor de iPhone en iPad (€2,39)
Heeft een uitgebreide lijst met recepten met gezonde ingrediënten en eventueel weinig calorieën.

Glucose Buddy

Voor de iPhone
Doet: Lengte, gewicht, geboortjaar, welke meter of eventueel welke pomp je gebruikt, alles kun je invoeren. Er zit zelfs een forum aan gekoppeld aan deze app. Hij geeft weer in grafieken. Ook kan hij je een reminder (een zogeheten 'pushbericht') sturen dat je 'm wel bij moet houden.



Bron: Bloedsuiker jaargang 2011 nr. 1



Per 01-01-2011

Nieuwe HbA1c waarde!

Vanaf 2011 geven de diverse laboratoria de HbA1c-waarde uitsluitend nog weer in mmol/mol. Tot die tijd werd deze waarde uitgedrukt in een percentage. Daarmee geeft Nederland uitvoering aan internationale afspraken over een uniforme schrijfwijze. Door te kiezen voor één internationale eenheid voor de HbA1c-waarde, kunnen de HbA1c-waarden uit verschillende landen met elkaar vergeleken worden.

Volwassenen en kinderen met diabetes moeten periodiek bloed laten prikken om de HbA1c-waarde vast te stellen. Deze waarde is een belangrijk ijkpunt in de samenwerking tussen de persoon met diabetes en zorgverlener om tot

een zo goed mogelijke regulatie van diabetes te komen. In 2010 is de nieuwe eenheid geïntroduceerd en werden zowel de oude als de nieuwe HbA1c-waarde gerapporteerd. De getallen van de nieuwe HbA1c-waarde zijn namelijk echt anders. Een HbA1c-waarde van 7% wordt bijvoorbeeld in de nieuwe eenheid gerapporteerd als 53 mmol/mol.

Vanaf januari 2011 wordt de HbA1c-waarde nog uitsluitend als mmol/mol gerapporteerd. De invoering van de nieuwe eenheid is gecoördineerd door de Nederlandse Diabetes Federatie in samenwerking met een landelijke stuurgroep. De NDF roept behandelaars op om mensen met diabetes snel

vertrouwd te maken met de nieuwe HbA1c-waarde.

Er verandert overigens niets aan de uitslag van glucosemetingen met een vingerprik. Deze blijven gewoon zoals altijd vermeld in mmol/l.

Meer informatie voor mensen met diabetes, behandelaars en klinisch chemici is te vinden op de website www.nieuwedidiabeteswaarde.nl. Op de website zijn ook handige hulpmiddelen te vinden om de HbA1c-waarde om te rekenen. Mensen met diabetes kunnen met vragen terecht bij de eigen behandelaar.

Bron: www.diabetesweb.nl

Hai, ik ben Lieke

Ik heb suikerziekte sinds 1,5 jaar. Ik heb altijd een insulinepen gehad maar nu niet meer, ik heb een pompje, nu hoef ik niet de hele tijd de naald klaar te maken want ik hoef maar op een knopje te drukken. Je hoeft om de 3 dagen pas je naald te vervangen.

Met een pompje is je leven meer het zelfde als eerst.

Ik zit op voetbal, dan hoef je je pomp alleen maar af te doen en als je naar een verjaardag moet en pakt je broer of zus natuurlijk een stuk vlaai en dat mag je wel maar moet je eerst weer een naald klaar maken maar als je een pomp hebt dan hoef je maar op een knopje te drukken en dan ben je al klaar.

Ik heb ook een pomp en ik ben er veel blijer mee dan met een insulinepen want die vind ik niet leuk maar het prikken in de vinger blijft.

Ik doe mijn pomp meestal gewoon in mijn broekzak maar je hebt er ook een zakje voor en dan doe je die aan je riem en dan doe je het pompje in dat zakje en daarom vind ik het veel fijner.

Het is een aanrader!

groetjes lieke

maeder:

Wij als ouders moeten er ook even weer aan wennen maar je hebt er zoveel mogelijkheden mee. Als je de hele pomp goed kent ontdek je steeds meer mogelijkheden om de insuline veel preciezer toe te dienen. Hierdoor krijg je ook mooiere waardes.

Al bij al een hele uitkomst, wij zijn blij voor Lieke die nu zo gelukkig is met de pomp.

Helmy

WK Voetbal voor jongeren met diabetes



**ken jij iemand tussen
de 10 en 14 jaar!**

**die het Nederlands
diabetesvoetbalteam wilt
vertegenwoordigen, klik dan
op de onderstaande link**

www.juniorcup-diabetes.nl



Medtronic

**basvande
goor**
foundation

sportief met diabetes



brengt jeugd in beweging

Oudercontactgroep Tilburg

De Oudercontactgroep is opgericht in september 2007 op vraag van het Kinderdiabetesteam Tilburg en uit interesse bij een aantal ouders. In het begin hebben we voornamelijk gezocht naar een vorm van aanpak waaruit naar voren kwam dat wij als ouders als "ervaringsdeskundigen" aanspreekpunt willen zijn voor zowel nieuwe als meer ervaren ouders. Wij komen ongeveer 3 x per jaar bij elkaar en houden verder via email contact met elkaar en het Team.

Als ouders pas geconfronteerd worden met diabetes bij hun kind, kunnen wij als oudercontactgroep ouders benaderen als daar behoefte aan is. Ouders voelen zich vaak gesteund omdat we op een zelfde niveau kunnen praten en onze ervaringen kunnen delen. Dit wordt vaak als zeer positief ervaren.

Tevens denken we op verzoek van Diabetes Team mee aan verbeterpunten in de zorg, bijv. efficiëntere zorg in de diabetespoli (carrousel).

We hopen dat we met ouders die daar behoefte aan hebben in de toekomst contact hebben, zodat

we met elkaar en van elkaar wijzer worden t.a.v. onze kinderen. Dit geldt natuurlijk op alle fronten, dus zowel op praktisch gebied (hoe pak ik het aan als mijn kind gaat logeren) als meer in de relationele sfeer (mijn puber doet niet wat hij/zij moet doen!).

Yvonne Kleijnen
Conny Nieuwlands
Jacqueline Noom
Peter van der Heyden
Ingeborg Maas
Annemarie Haen

Diabetes onderzoek

Hallo allemaal,

Graag willen wij ons aan u voorstellen. Wij zijn Anke Nieuwesteeg en Leonie Brabers, wij zijn beiden bezig met wetenschappelijk onderzoek bij kinderen met diabetes en hun ouders. Door middel van deze onderzoeken willen wij de informatie aan betrokkenen verbeteren en een bijdrage leveren aan de zorg voor kinderen met diabetes.



Binnen Kidz&Ko lopen momenteel twee onderzoeken. Beide onderzoeken vinden plaats in samenwerking met de Universiteit van Tilburg (medische psychologie: Frans Pouwer en Esther Hartman & ontwikkelingspsychologie: Hedwig van Bakel).

Momenteel zijn wij druk bezig met het benaderen van kinderen met diabetes en hun ouders. Misschien heeft u hier de afgelopen tijd al iets van gemerkt, of zal u de komende tijd benaderd worden.

Kwaliteit van leven (bij kinderen van 8-12 jaar)

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Leonie Brabers en gaat over de kwaliteit van leven bij kinderen met diabetes. Voor dit onderzoek zullen er vragenlijsten worden afgenomen bij kinderen met diabetes en hun ouders. De ouders van kinderen van 8 tot en met 12 jaar (onder behandeling in 4 deelnemende ziekenhuizen) zullen de komende weken benaderd worden om deel te nemen aan het onderzoek.

Diabetes specifiek observatie instrument (bij kinderen van 0-7 jaar)

Het andere onderzoek wordt uitgevoerd door Anke Nieuwesteeg bij gezinnen met kinderen van 0-7 jaar. Er wordt een huisbezoek afgelegd bij in totaal 120 gezinnen waar er filmopnamen van een spelmoment, de maaltijd, het toedienen van de insuline en de vingerprik worden gemaakt. Aan de hand van deze opnamen willen wij een diabetesspecifiek

observatie instrument maken.

Hiermee kunnen wij bijvoorbeeld toekomstige gezinnen met een jong kind met diabetes adviseren in hoe zij het beste om kunnen gaan met hun kind. Momenteel zijn we op de helft van de huisbezoeken, zodra er resultaten bekend zijn laten wij dit aan Kidz&Ko weten.

Met de resultaten willen we kijken hoe we nog betere diabeteszorg kunnen bieden en beter bij uw ideeën kunnen aansluiten. Vandaar dat uw mening voor ons ook zo belangrijk is. Hoe meer informatie we verkrijgen, hoe beter we de vertaling kunnen maken naar de praktijk. Wij willen daarom alvast iedereen bedanken die mee wil werken aan deze onderzoeken!

Met vriendelijke groet,

Leonie Brabers (psycholoog i.o.) & Anke Nieuwesteeg (onderzoeksmedewerker Universiteit van Tilburg)

Hallo,

Ik zal me eerst even voorstellen, ik heet Boris en ben 17 jaar. Sinds ik in de tweede klas van de middelbare school zit heb ik diabetes en dat heb ik gelukkig prima onder controle.

Omdat ik nu in het laatste jaar van mijn school zit (6 vwo) moet ik een profielwerkstuk maken. Dat is zeg maar een heel groot werkstuk waar je een eigen onderzoekje moet doen. Ik heb gekozen voor het onderwerp diabetes en beweging. Dat onderwerp sprak mij heel erg aan omdat ik zelf erg graag sport. Ik doe voornamelijk hockey. Meestal zo'n 3 tot 4 keer per week.

In mijn onderzoekje moet ik natuurlijk ook een paar mensen met diabetes (type 1) vinden die mee willen werken. Gelukkig heb ik een paar mensen bereid gevonden om dit te doen. En daarna moesten er ook niet-diabeten op de loopband om een goede vergelijking te kunnen maken. Zelf heb ik ook meegedaan als 'proefpersoon'.

Het onderzoek verliep ongeveer als volgt: eerst prikten we van de desbetreffende persoon de bloedglucose waarde. Daarna moest iedereen 15 minuten lang op 5,5 km/h op de loopband staan. Dat is flink doorstappen maar nog niet rennen. Vervolgens prikten we na de inspanning weer de bloedglucose waarde. En tot slot deden we dat ook 15 minuten later en nog eens 15 minuten later. Het was wel leuk om te zien dat bijna iedereen, dus ook de niet-diabeten, een verlaging van de bloedglucose hadden na het sporten. Natuurlijk wisten we al dat je tijdens het inspannen glucose verbruikt omdat je spieren dat nodig hebben, maar het is altijd leuk om te zien dat het dan ook echt zo is!

Ik ben nu bijna klaar met mijn profielwerkstuk. Er hoeven alleen nog wat kleine dingetjes veranderd te worden en dan is het aan mijn leraar om het te beoordelen. Ik ben best blij als ik het definitief kan inleveren want zo'n profielwerkstuk maken kost wel erg veel tijd...

Groetjes,

Boris Zwemstra



Verlopen strips ketonenmeter

Een aantal van jullie heeft een ketonenmeter en ketonenstrips in huis. Deze kun je gebruiken bij ontregelingen van je diabetes met hoge glucosewaarden. Gelukkig gebeurt dat niet zo vaak, daardoor kan het zijn dat deze strips verlopen zijn als je ze net nodig hebt.

Zet daarom de verloopdatum in je agenda en vervang deze bijtijds!

