

NIEUWSBRIEF

Jaargang 1
nummer 2
Juli 2008

Kinderdiabetesteam

Samenwerkingsverband kinderdiabetesteam regio
Eindhoven, Helmond, 's Hertogenbosch en Tilburg

Zo, het vakantie seizoen staat voor de deur. We zijn benieuwd met welke vakantie verhalen jullie weer terug gaan komen. Wanneer je diabetes hebt en op vakantie gaat is het verstandig de volgende punten in de gaten te houden. Overigens is er geen enkele reden waarom iemand met diabetes niet op vakantie zou kunnen gaan.



- Twee keer zoveel insuline en materialen meenemen als je denkt nodig te hebben. Verdeel de materialen over de bagage. N.B: de insuline en testmaterialen mogen niet in de koffer indien je gaat vliegen. De temperatuur in het laadruim kan heel laag zijn en kan de werking van insuline en testmaterialen beïnvloeden.
- Medische verklaring: deze kan door de kinderdiabetesverpleegkundige of arts worden meegegeven. Deze verklaring geeft aan dat je diabetes hebt en dat je daarom al je spullen bij je moet hebben. Sluit een goede reisverzekering af die rekening houdt met extra kosten bij verlies of diefstal insulinepompje
- Heb je een insulinepomp, draag deze op vliegvelden dan zichtbaar! Bij warm weer is het aan te bevelen katheters in de koelkast te bewaren. Ze blijven hierdoor stugger, waardoor je vermijdt dat ze oprullen bij het inbrengen en je twee keer moet prikken! Zorg dat je naast je pomp ook je insuline spuiten mee neemt. Vraag evt. een recept voor wegwerpen.

Vraag, als je dat wilt, op tijd een reservepomp aan bij de fabrikant. De gebruikers van een Roche pomp hebben al een 2^e pomp in huis. Gebruikers van de Paradigm serie kunnen bij Medtronic/Minimed een reservepomp vragen. Over het algemeen geldt dat in Europa Minimed overall vestigingen heeft en vanuit die vestigingen met spoed een reservepomp kunnen leveren. Neem ook de gebruiksaanwijzing mee.

- Voor vaccinaties zijn geen speciale richtlijnen, wel kunnen vaccinaties de diabetes kort ontregelen. Kijk voor benodigde vaccinaties op de website van de GGD.
- Vergeet niet Glucagen® mee te nemen. Controleer de houdbaarheid en vraag zonodig een nieuw recept.
- Bewaren van insuline tijdens de vakantie: insuline moet koel, maar wel vorstvrij worden bewaard. N.B: Als insuline bevroren is geweest, verliest het zijn werking! In warme landen kan de insuline op een koele plek bewaard worden bijv. in een koeltas (niet tegen de koelelementen

aan), opgerold in een witte handdoek of in een thermoskan die 1x/dag met koud water wordt omgespoeld. Bewaartijd voor insuline: insuline is bij een temperatuur hoger dan 25 graden maar 4 weken houdbaar. Verder is het belangrijk in een warm land een ampul maar 3 weken in de pen te laten zitten i.v.m. bacteriële verontreiniging.

- In een warm land kan het zijn dat insuline beter wordt opgenomen. Daarom is het belangrijk om regelmatig de glucosewaarde te meten en kan het nodig zijn om de insulinedosering te verlagen. Gedurende de reis zelf is door inactiviteit soms meer insuline nodig.

Ga je een verre reis maken, neem dan contact op met je kinderdiabetesverpleegkundige. Zij maken samen met jou aan de hand van het vluchtschema een goede insulineverdeling en aanpassing voor zowel de heen- als terugreis.

VEEL PLEZIER OP JE VAKANTIE!

TOEWIJZING PGB

PGB staat voor persoonsgebonden budget. Dit budget stelt mensen in staat om verschillende vormen van zorg en begeleiding in te kopen. Dit betekent dat er een budget beschikbaar wordt gesteld voor de geïndiceerde zorg. Met dit budget kunt u zelf de hulpverlenende instanties of personen inhuren. Er zijn verschillende vormen van PGB:

PGB AWBZ

U kunt een PGB AWBZ aanvragen voor vijf vormen van zorg en begeleiding:

- Persoonlijke verzorging;
- Verpleging;
- Ondersteunende begeleiding;
- Activerende begeleiding;
- Kortdurend verblijf buitenshuis.

Met betrekking tot ondersteunende begeleiding dient opgemerkt te worden dat personen met een uitsluitend lichamelijke aandoening of personen waarbij sprake is van psychosociale problemen vanaf 1 januari 2008 geen ondersteunende begeleiding via de AWBZ meer vergoed krijgen. Voor onderstaande groepen blijft ondersteunende begeleiding wel beschikbaar:

- Verstandelijk of lichamelijke gehandicapten;
- Psychiatrische en psychogeriatrische patiënten;

- Mensen die in een instelling verblijven;
- Mensen die in terminaal-palliatieve zorg ontvangen;
- Mensen die ondersteunende begeleiding als dagbesteding krijgen.

De indicatiestelling voor het PGB AWBZ wordt gedaan door het CIZ. Voor kinderen en jongeren met psychiatrische problemen tot 18 jaar verloopt de aanmelding via Bureau Jeugdzorg.

Het gaat bij PGB AWBZ om zorg die extra geboden dient te worden bovenop de gebruikelijke zorg. De indicatieorganen beschikken over lijsten waarop deze gebruikelijke zorg uitgebreid wordt toegelicht.

PGB WMO

De WMO staat voor Wet Maatschappelijke Ondersteuning en wordt uitgevoerd door de plaatselijke gemeente. U kunt hiervoor in aanmerking komen als u huishoudelijke hulp, een

woningvoorziening of hulpmiddelen nodig hebt. De aanvraag voor bovenstaande voorzieningen kan u indienen bij het zorgloket van de gemeente. Op verzoek van dit loket zal een indicatiesteller een advies uitbrengen aan de gemeente met betrekking tot uw aanvraag.

Ook bij PGB WMO kan het gaan om de zorg die extra geboden dient te worden bovenop de gebruikelijke zorg.

Bij beide vormen van zorg kan u een eigen bijdrage verwachten. Het PGB AWBZ wordt uitbetaald door SVB. Zij vragen een verantwoording van de uitgaven die gedaan zijn. Dit betekent dat de PGB houder de verantwoordelijkheid heeft om een correcte administratie bij te houden.

Het PGB WMO wordt uitbetaald door de gemeente. De gemeenten gaan verschillend om met de financiële verantwoording. In relatie tot een kind met diabetes zal de indicatiesteller van u verwachten dat u kan uitleggen welke extra zorg uw kind nodig heeft (door u of een ander persoon/organisatie) als gevolg van de diabetes en of dat deze zorg valt onder AWBZ- zorg of zorg vanuit WMO.

Voor meer informatie

www.pgb.nl, www.ciz.nl, www.cak.nl

TOEWIJZING TOG

TOG staat voor tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen. Deze tegemoetkoming is in het leven geroepen voor ouders van meervoudig gehandicapte kinderen om een financiële ondersteuning te geven bij de verzorging van dit kind thuis. In 2000 zijn de TOG-criteria verruimd. De doelgroep van de regeling is sindsdien uitgebreid tot alle kinderen van 3-17 jaar met ernstige beperkingen.

Procedure

Om de TOG aanvraag te starten neem je als ouder contact op met SVB Roermond. SVB is contactpersoon en uitvoerende instantie wat betreft TOG. Er wordt gevraagd naar het kinderbijslagnummer van het kind om de aanvraagformulieren op te sturen. SVB hanteert een eigen vragenlijst waarmee zij een selectie maken in de aanvragen. Er moet bijvoorbeeld een medische diagnose gesteld zijn en er is een leeftijdsbeperking (niet jonger dan 3 jaar en geen 18 jaar of ouder).

SVB doet geen medische beoordeling. Zij besteden dit uit aan Client First. De beoordeling door Client First zal hieronder worden toegelicht. SVB verwacht van Client First binnen 30 werkdagen een beslissing. Deze beslissing wordt toegevoegd aan het kinderbijslagbestand en SVB informeert de ouder(s) binnen een week

welke beslissing is genomen. Indien er een positieve beslissing is genomen dan wordt het geld binnen 10 werkdagen met terugwerkende kracht uitbetaald.

Client First

Zoals hierboven wordt vermeld wordt Client First door SVB ingeschakeld om een beoordeling te geven met betrekking tot het medische aspect. Zij beoordelen de zelfstandigheid en hulpbehoefendheid van het kind. Zij hantieren hiervoor een 10 aandachtspuntensysteem. Hiervan zijn 5 punten gerelateerd aan de persoonlijke verzorging en 5 aan het gedrag van het kind. Deze beoordeling is onderverdeeld in 3 categorieën:

- Niet hulpbehoevend
- Gedeeltelijk hulpbehoevend
- Geheel hulpbehoevend

Aan deze categorieën zijn scores verbonden. De bepaling of TOG wordt toegekend is niet alleen score afhankelijk. Deze scores worden in relatie gesteld tot de leeftijd van het kind: Jongere kinderen zijn minder zelfstandig en scores per definitie hoger. Om in aanmerking te komen voor TOG dienen zij dus ook een hogere score te hebben dan bijvoorbeeld een tiener.

Het gaat bij de TOG beoordeling niet om de feitelijk gemaakte kosten maar om de aanzienlijk meer zorg die thuis nodig is door de ziekte en/of aandoening. De diagnose van de ziekte is niet doorslaggevend. Er wordt gekeken hoeveel extra zorg een kind nodig heeft. Bij kinderdiabetes wordt met name bij de oudere groep weinig TOG toegekend. In deze groep is vaak sprake van een redelijk tot goed zelfmanagement van de ziekte door het kind. De aanwezigheid van andere aandoeningen en de periode waarin het kind reeds bekend is met diabetes en de behandeling zijn van invloed op de beoordeling.

Met dank aan: Client First, SVB Roermond
Contactgegevens zijn te vinden op

www.svb.nl

Elke Strijbosch

Medisch maatschappelijk werker

Kindergeneeskunde

Interne Geneeskunde/MDL

Frisdrank, light-frisdrank of gewoon water?

In frisdrank zit veel suiker. Handig als je een hypo hebt, maar je moet wel altijd rekening houden met de hoeveelheid koolhydraten. En frisdrank levert veel calorieën.

Zoetstoffen

In light-frisdranken zitten zoetstoffen. Uit een onderzoek van het Voedingscentrum blijkt dat 60% van moeders van jonge kinderen denkt dat zoetstoffen slecht zijn

voor de gezondheid. Maar alle zoetstoffen uit frisdrank zijn uitgebreid getest en veilig bevonden. Ze kunnen dan ook in normale hoeveelheden gebruikt worden. En ook al staan er op internet verhalen over de

risico's, **aspartaam** is een van die veilige zoetstoffen.

Alleen van **cyclamaat** is de veiligheidsnorm voor kinderen aan de lage kant: voor kinderen tot 4 jaar max. 2 glazen drinken met cyclamaat per dag en voor kinderen van 4-8 jaar 3 glazen.

Op het etiket kun je bij de ingrediënten-declaratie lezen met welke zoetstoffen de dranken zijn gezoet.

Soort drank	Hoeveelheid Kh per glas van 200 cc	Cyclamaat?
Appelsientje sinaasappel	20	nee
Coca cola light	0	ja
Coolbest original light	14	nee
Coolbest original	23	nee
Crystal Clear	0	nee
Dubbelfriss light	8	nee
Fanta light	0	nee
Frisse fruitdrank light (AH)	8	nee
Joy vruchtenlimonade	7	ja
Lessini light	10	ja
Lipton icetea	16	nee
Lipton icetea light	0	nee
Pepsi light, max	0	nee
Roosvicee kant en klaar GST	7	ja
Roosvicee 50/50 fruitmix	13	nee
Roosvicee multivit kant en klaar	23	nee
Seven up light	0	nee
Slimpie siroop	1	ja
Spa clear light	0	nee
Spa & fruit	22	nee
Spa & fruit light	4	nee

Light niet altijd koolhydraatvrij

Light betekent niet altijd, dat er géén koolhydraten in de dranken voorkomen. De light vruchtendranken bijvoorbeeld leveren alleen minder koolhydraten dan de gewone vruchtendrank, zoals je in het overzicht kunt zien. Lees daarvoor de voedingswaarde-declaratie op het etiket.

Zonder zoetstoffen, zonder Koolhydraten

Wil je iets drinken zonder zoetstof en zonder koolhydraten, dan kun je natuurlijk ook kiezen voor bronwater, met of zonder smaakje, met of zonder ijsblokjes en citroen. Of gewoon voor een glas lekker koud kraanwater.

Lipodystrofie

Lipodystrofie is de verzamelnaam van afwijkingen van de huid, onderhuids vetweefsel, die ontstaan door het regelmatig injecteren van medicatie. Lipodystrofie is onder te verdelen in lipoatrofie en lipo hypertrofie.

Bij **Lipoatrofie** is sprake van verminderen en verdwijnen van onderhuids vetweefsel. Dit komt gelukkig slechts weinig voor. Mogelijk is hier sprake van een overgevoeligheidsreactie. Helaas is hier vaak weinig aan te doen. Zie afbeelding 1.

Bij **Lipo hypertrofie**, lipo's, kan sprake

zijn van een verdikking van de huid, soms voelt de huid ook anders aan. Dit komt erg vaak voor. De verdikking van de huid is niet altijd zichtbaar. Is dan wel voelbaar onder de huid.

Deze verdikkingen kunnen ontstaan op alle plaatsen waar insuline wordt gespoten, buik, benen en billen. Zie afbeelding 2 van lipo's op de buik van een 7-jarig jongetje. Lipo hypertrofie ontstaat door onvoldoende wisselen van injectieplaatsen en het onvoldoende roteren binnen 1 plaats. Daarnaast kan een verkeerde injectietechniek of het hergebruik van naalden van invloed zijn.

Lipo hypertrofie geeft vervormingen van de huid die soms zeer duidelijk aanwezig kun-

nen zijn en het zelfvertrouwen kunnen beïnvloeden. De opname van insuline uit deze plaatsten kan heel onregelmatig zijn, hierdoor kunnen onverklaarbare schommelingen ontstaan in de glucosewaarde.

Spuit geen insuline op plaatsen waar lipodystrofie is opgetreden. Afhankelijk van de ernst van de dystrofie kan het soms nodig zijn om een half jaar deze prikplaatsen niet te gebruiken. Maak zonodig gebruik van rotatieschema's en andere hulpmiddelen.

Wanneer je op andere plaatsen gaat spuiten kan het zijn dat je minder insuline nodig hebt, omdat de opname van insuline dan beter is.



afbeelding 1.



afbeelding 2.



"10 vragen over lipodystrofie", www.bddiabetes.nl

Sensoren, **niet** meer vergoed!!

Enige tijd gelden deden wij al verslag over het gebruik van de sensoren. Alle betrokkenen waren het er over eens dat het een goede aanvulling is op bestaande hulpmiddelen. Er zijn dan ook een aantal mensen begonnen met het gebruik van sensoren.

Helaas hebben de ziektenkostenverzekeraars besloten om deze sensoren niet meer te vergoeden en reeds bestaande toezeggingen in te trekken.

Hiervoor geven zij de volgende verklaring:

Als zorgverzekeraar geven wij uitvoering aan de wettelijke bepalingen van de Zorgverzekeringswet. Het pakket van verstrekkingen en vergoedingen wordt

beheerd voor het College voor Zorgverzekeringen (CVZ). In een recente uitspraak heeft het CVZ bepaald dat er geen aanspraak bestaat op sensoren en zender voor continue glucosemeting in het kader van hulpmiddelenzorg. Deze uitspraak van het CVZ heeft tot gevolg dat wij de betreffende zender en de sensoren niet (langer) aan u kunnen vergoeden.

Het is jammer dat zij hierbij voorbijgaan aan de extra informatie die wordt verkregen en gebruikt kan worden om de instelling te verbeteren en zo het HbA1c te verlagen. Tevens wordt mensen met een hypo-unawareness een hulpmiddel onthouden dat kan alarmeren bij een dreigende hypo! Verder is er helemaal geen rekening gehouden met de besparing op het stripgebruik.

Juist op het moment dat er naast de Realtime een 2e speler (Freestyle Navigator) op de markt verschijnt, besluiten de ziektenkostenverzekeraars vergoeding te staken.

Mixtard® 30/70, per 1 oktober 2008 uit het assortiment.

De insuline Mixtard® 30 is per 1 oktober 2008 niet meer leverbaar.

Novo Nordisk heeft besloten te stoppen met de productie van deze insuline omdat er wereldwijd steeds minder gebruik van wordt gemaakt. Als alternatief wordt Novomix®30 aangeboden. Kinderen die Mixtard® 30 gebruiken kunnen samen met hun kinderdiabetesverpleegkundige of kinderarts kijken welk alternatief voor hen het beste is.

Stranddag 2008

Adrenaline giert door je lijf op een 8 meter hoge klimmuur? Duiken, vallen en springen op de gave tobbedans-stormbaan? Een tattoo op je arm? Leuke spellen spelen, vliegen, boogschieten en dat allemaal in een groep van je eigen leeftijd? Dat kan allemaal op de Novo Nordisk Stranddag op zaterdag 6 september 2008.

Ben je tussen de 6 en 16 jaar? Je kunt je tijdens deze dag volop uitleven. Als vriendinnen, vriendjes, broers en/of zusjes ook tussen de 6 en 16 jaar zijn, neem ze dan gerust mee (wel even aanmelden natuurlijk!).

Alle deelnemers krijgen tussendoortjes en een lunchpakket.

Tijdens de stranddag zullen ook een aantal Young Voices panelleden, de DVN werkgroep Ouders Kinderen en Bas van de Goor aanwezig zijn.

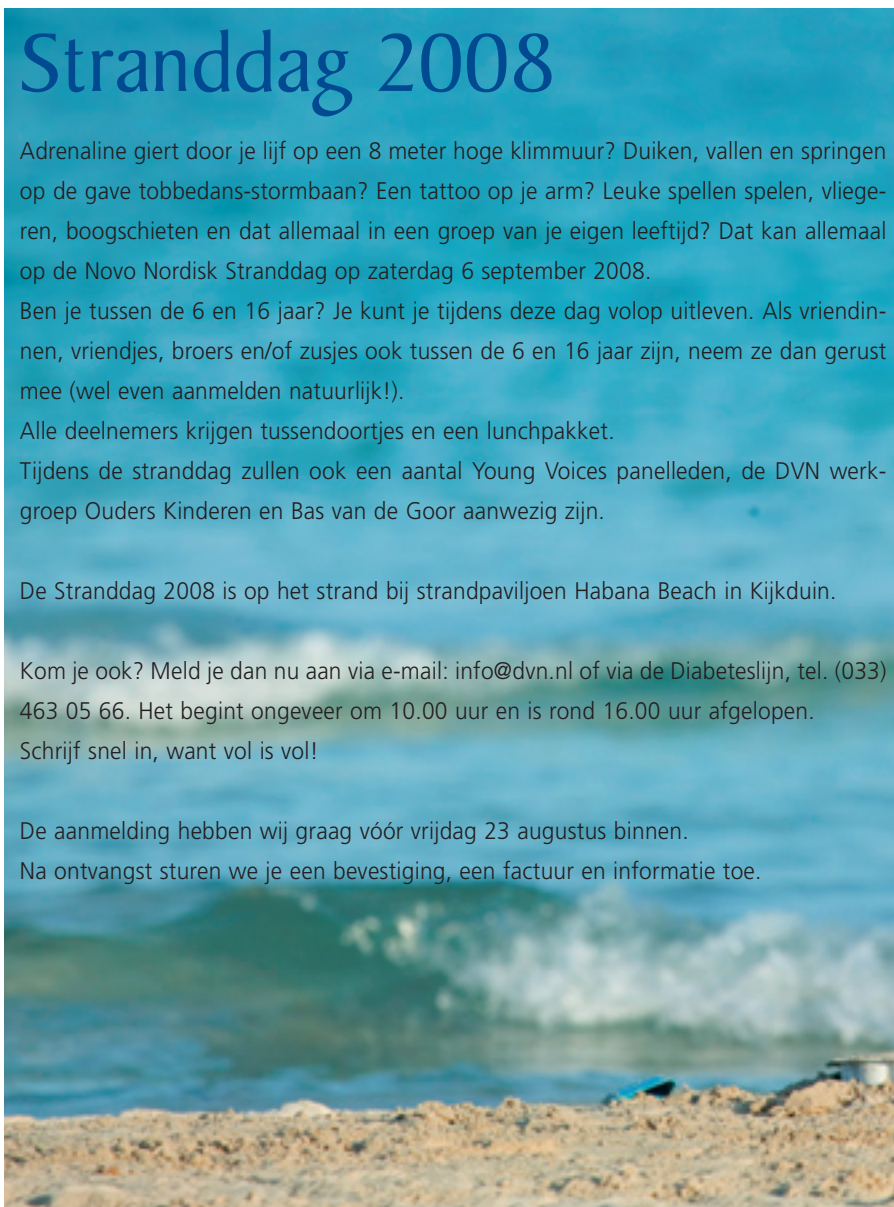
De Stranddag 2008 is op het strand bij strandpaviljoen Habana Beach in Kijkduin.

Kom je ook? Meld je dan nu aan via e-mail: info@dvn.nl of via de Diabeteslijn, tel. (033) 463 05 66. Het begint ongeveer om 10.00 uur en is rond 16.00 uur afgelopen.

Schrijf snel in, want vol is vol!

De aanmelding hebben wij graag vóór vrijdag 23 augustus binnen.

Na ontvangst sturen we je een bevestiging, een factuur en informatie toe.



Themapoli Alcohol, Drugs en Roken.



In de afgelopen maanden hebben we een themapoli gehad met als onderwerp "Alcohol, Drugs en Roken". Deze onderwerpen zijn in samenwerking met de

longverpleegkundigen van het Catharina-ziekenhuis, zij hebben het onderwerp Roken belicht met daarbij de nadruk op de winst die je kunt behalen door niet te gaan roken in combinatie met het hebben van diabetes. Roken heeft naast het gevaar op longkanker een nadelig effect op je bloedvaten, ook diabetes kan een nadelig effect hebben op de bloedvaten! Het thema Alcohol werd belicht door voorlichters van Novadic/Kentron. Diver-

se aspecten van alcoholgebruik werden belicht in een quiz en daarna kon iedereen met een speciale bril op het gevoel ervaren dronken te zijn. Alcohol is in combinatie met diabetes niet verboden maar je moet rekening houden met de



effecten ervan. Ten eerste wordt je gevoel beïnvloed zodat je minder goed in staat bent om een hypo te voelen. Daarnaast verhoogt alcohol in eerste instantie de glucosewaarde en verlaagt hem weer in de loop van de nacht. Dat zou betekenen dat je eerst extra insuline nodig zou kunnen hebben en in de loop van de nacht extra koolhydraten.

Tussendoor was er tijd voor een lekkere smoothie, verzorgd door de keuken! Wij vonden dit thema zeer leerzaam, meestal werd er ook door de groepen actief meegewerkt!

Welk thema volgende keer aan de beurt is, zullen jullie gauw horen, we zijn al druk bezig met de voorbereiding!

Op 23 maart 2008 is Ellen Maas bevallen van een dochter Frédérique. Moeder en dochter maken het goed. Ellen heeft besloten wat langer te gaan genieten van haar kinderen en zal pas in november 2008 haar werkzaamheden hervatten!



Update HbA1c

Ondertussen hebben 20 kinderen een nieuw setje thuisgestuurd gekregen om HbA1c middels een cupje te laten bepalen. Waarschijnlijk gaat deze manier de stripjes vervangen omdat laatste methode onvoldoende betrouwbaar bleek. Het nieuwe setje bestaat uit een houder met cupje, plastic verpakkingsmateriaal en een retourenvelop. In de volgende nieuwsbrief doen we verder verslag van de ervaringen.

Schoolvoorlichting

Zoals elk jaar is er in het begin van het schooljaar weer een schoolvoorlichting. Aan het eind van de vakantie krijgen jullie hierover meer informatie. Tevens krijgen jullie dan een aanmeldingsformulier voor jullie school!

Een hypo

Je weet dat je iets moet nemen als een hypo hebt. Wat kun je het beste nemen om snel je bloedglucose weer op peil te brengen? Glucose zit binnen 5 tot 15 minuten in je bloed. Druivensuiker is puur glucose en komt dus snel in je bloed. Iets wat vloeibaar is komt nog sneller in het bloed dan iets wat vast is. Je kunt limonadesiroop nemen aangelengd met water. Je moet er dan wel goed op letten of het geen light limonade is. In light siroop of light limonade zit geen glucose.

Een voorbeeld. Je weegt 40 kg: $40 : 10 = 4 \times 3 = 12$ g glucose
Hoeveel dextro's heb je nodig?

Snelwerkende Koolhydraten	Hoeveelheid	Levert: KH (gram)
Dextro energy	1 tablet	3
Druivensuiker Kruidvat	1 tablet	2
Druivensuiker De Tuinen	1 tablet	2
Hypo-fit junior gel	1 zakje	5
Hypo-fit gel	1 zakje	10
carrero	1 zakje	15
Gewone Cola/limo	150 ml	15
div limonadesiroopen *	10 ml	7 á 8
Suikerklontje mini	1 klontje	3
Suikerklontje maxi	1 klontje	4,5

Hoeveel glucose je nodig hebt is voor ieder kind weer anders. Per 10 kg van je lichaamsgewicht heb je 3 g glucose nodig. Reken maar uit hoeveel dat voor jou is.

* Let op: steeds meer zoeten fabrikanten limonade-siroopen niet alleen met suiker, maar ook met zoetstof. De limonadesiroop bevat dan minder koolhydraten. Deze limonadesiroop is dan ook minder geschikt om een hypo op te heffen.

Als je een hypo hebt gehad, Meet dan na 15-20 minuten opnieuw de bloedglucose of deze voldoende is gestegen, is deze nog te laag dan dezelfde hoeveelheid nogmaals herhalen. Als de volgende maaltijd nog 2 uur of langer duurt kun je iets extra nemen van ongeveer 10 a 15 gr KH

Na de zomervakantie naar een nieuwe juffrouw of meester?!

Ouders van jonge kinderen maken ieder jaar een gang naar school om informatie te geven over diabetes aan de nieuwe juffrouw of meester. Geeft u in een gesprek met de leerkracht duidelijk aan wat uw verwachting is. Bijvoorbeeld: handelen bij een hypo, meehelpen met glucose meten, meekijken bij insuline spuiten of bolussen. Spreek ook goed af wanneer de docent u moet bellen. Bespreek wat u wenst als er getraakteerd wordt.

Naast deze persoonlijke informatie kunt u schriftelijke informatie geven. Graag maken we u attent op het boekje: "Een kind met Diabetes in uw groep".

Dit boekje kan u ondersteunen bij uw uitleg aan de nieuwe leerkracht.

Het boekje beschrijft wat diabetes is en wat het betekent voor kinderen om diabetes te hebben. Het legt ook aan leerkrachten uit wat er van hen verwacht kan worden.

Dit boekje is te bestellen bij de Diabetes Vereniging Nederland en kost € 3,40 incl. verzendkosten. Wanneer u dit bedrag aan de DVN overmaakt, dan sturen zij na ontvangst van uw betaling de bestelling naar u op.

Postbank 40 12 46

t.n.v. Diabetesvereniging Nederland te Leusden
Onder vermelding van artikel(en) en aantal.

Lekker belangrijk?!

Eettesten, Sterreneten, Eetdoedingen en Vette games over gezond eten! Je vindt het allemaal op de site: www.lekkerbelangrijk.nl

Tussendoortjes

Hoe zit het eigenlijk met de hoeveelheid calorieën in een tussendoortje? Weet jij hoeveel calorieën er in een mars of een rijstewafel zit of in Magnum. De ijsjes fabrikant Ola heeft er een spel van gemaakt. Kijk op de site en speel het spel: <http://www.tussendoortjesvergelijker.nl/>
Als je jij het spel in een keer goed hebt..... dan weet jij heel veel van tussendoortjes!

Hét online kookprogramma over gezonde voeding en diabetes

Nieuw: website 'Koken in Beeld'

Koken met leden van Young Voices. Je kunt video's bekijken. De van de bereiding van ieder recept wordt stap voor stap in beeld gebracht. Je vindt alle gerechten in het digitale kookboek. De gerechten worden met de dietiste besproken, ook op video. In het kookboek kun je vinden hoeveel koolhydraten en vet er in zit. De recepten kun je downloaden. Zeer de moeite waard om eens te bekijken!
www.eetjemetonsmee.nl

Samen naar de dokter!

Het kinderdiabetesteam van het Jeroen Bosch Ziekenhuis wil deze zomer starten met het Gemeenschappelijk Medisch Consult (GMC). Om dit te kunnen doen, volgen we nu een cursus: "samen naar de dokter". Samen naar de dokter wil zeggen dat je één keer per jaar samen met andere kinderen met diabetes bij de kinderarts in de spreekkamer zit. De dokter spreekt één voor één met alle kinderen en ouders. Daardoor hoor je dus ook vragen van andere kinderen en het antwoord dat de dokter daarop geeft. Op deze manier kun je leren van de ervaringen en oplossingen van de andere kinderen met diabetes. We willen natuurlijk wel dat iedereen vrijuit en veilig kan praten. Daarom vragen we jullie om een vertrouwelijkheidsformulier te ondertekenen. Je belooft dan dat je niet aan anderen doorvertelt wat er tijdens het gezamenlijke spreekuur wordt besproken.

Het kinderdiabetesteam heeft een geheimhoudingsplicht en mag alleen met jouw toestemming over jouw gegevens praten.

Is deze manier van spreekuur houden voor iedereen prettig? Dat willen we graag onderzoeken. Je krijgt van ons een brief met de vraag of we je gesprek met de dokter mogen opnemen (videofilm). De opnames van deze gesprekken gebruiken we bij ons onderzoek. Wij hopen dat jullie allemaal mee gaan werken aan het Gemeenschappelijk Medisch Consult.

Sporten is kei gezond!

Hoi allemaal,

Ik ben Susanne Benders en ik ben 11 jaar. Ik woon in Helmond en ik heb bijna 9 jaar diabetes. Wist je dat sporten kei gezond is als je diabetes hebt?

Wielrennen is mijn favoriete hobby. Ik rijd bij R & T C Buitenlust uit Helmond.



Susanne tijdens een wielervedstrijd.

Ik doe ook heel graag aan veldrijden. Ik ben al twee keer derde geworden op het Nederlands kampioenschap. Veldrijden is eigenlijk wielrennen in de bossen, maar dan met obstakels zoals trappen, balken en heuvels.

Met diabetes valt best te leven én te sporten. Met de juiste suikervardes en genoeg insuline haal ik het wel!!! Ik train zelf 2 keer in de week anderhalf uur. Dan neem ik tussendoor even een koek. En bijna elk weekend heb ik een wedstrijd ergens in Nederland. Bij het wielrennen ken ik een ander kind met diabetes van onze poli, Antwan van Hasselt uit Helmond.

Lars en Kids Chain for Diabetes

Lars is elf jaar en heeft diabetes. Hij heeft het, vindt het enorm vervelend, gaat er heel gewetensvol mee om, maar hij laat zijn leven hier niet door bepalen.

Hij sport veel en speelt graag buiten met zijn vriendjes. Dit jaar wordt er tijdens sportevenementen veel aandacht besteed aan 'kinderen en diabetes, de naam van de campagne is Kids Chain for Diabetes. Lars is ambassadeur van het Elkerliek ziekenhuis voor Kids Chain for Diabetes. Hij heeft hiervoor zelfs meegelopen met de marathon in Athene. Lars heeft een verhaal geschreven over zijn belevenissen. Je kunt dit lezen op www.elkerliek.nl op de kinderdiabetespagina's.

Leraren informatieavond:

“Een kind met diabetes in de klas”

In oktober willen we voor de leerkrachten van de kinderen met diabetes een informatieavond organiseren. Het doel van deze avond

is om aan leerkrachten educatie te geven en daardoor begrip, betrokkenheid en alertheid bij hen te bevorderen. De uitnodiging hiervoor

wordt naar de ouders verstuurd. Het is de bedoeling dat zij de uitnodiging aan de desbetreffende leerkrachten geven.

Bedankt voor de bijzondere voetbalclinic

Op zondag 1 juni mocht ik deel uitmaken van een wel heel bijzondere happening: een voetbalclinic georganiseerd door de Bas van der Goor Foundation.

Voorafgaand aan de interland Nederland - Wales kreeg ik samen met andere kinderen met diabetes tot 12 jaar een voetbal clinic onder leiding van een echte trainer. Onder andere Bas van der Goor en speciale gast Jan-Arie Van der Heijden (speler in het eerste van Ajax), deden mee aan deze clinic. Ook Jan Arie heeft diabetes. Samen met Bas van der Goor vertelde hij in het kort het motiverende verhaal dat ook als je diabetes hebt, sport beoefend kan worden op het allerhoogste niveau.

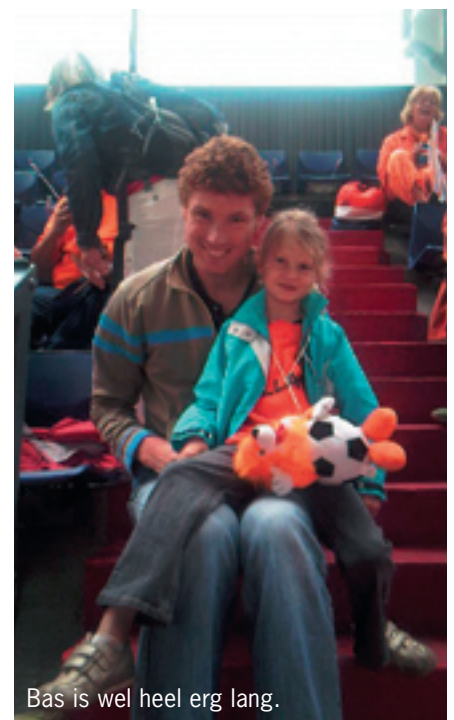
Nou ja, bijna dan, want Jan Arie speelt bij Ajax en het allerhoogste niveau wordt volgens mij (en papa), nog steeds gespeeld bij PSV!

Na de clinic mochten we in de Kuip de wedstrijd van het Nederlands elftal bijwonen.

Sponsors en Bas van de Goor foundation hartstikke bedankt,

Britt (en haar papa)

Kijk voor meer informatie op www.basvandegoorfoundation.org



Bas is wel heel erg lang.

Van onze oudercontactgroep Kinderdiabetesteam Tilburg (KDT)

Hallo allemaal

Zoals de meeste ouders van het KDT inmiddels weten zijn wij met een aantal ouders op verzoek van het team in het najaar van 2007 gestart met een Oudercontactgroep.

Wij zijn voor vragen, ideeën, suggesties e.d. bereikbaar via de emailadressen van de beide ziekenhuizen (TSZ en Elisabeth)

kinderdiabetesteam@elisabeth.nl of kinderdiabetesteam@tsz.nl

De mensen achter het tevredenheidonderzoek

Wij zijn, O'naïta, Dieudonné, Inge en Chantal, 4 studenten verpleegkunde van Fontys hogeschool Eindhoven. Wij zijn leerling verpleegkundigen in het laatste jaar van onze opleiding en bezig met ons afstudeerproject.

Het kinderdiabetesteam wil graag weten hoe de zorg, die zij verlenen, wordt ervaren en of zij die mogelijk kunnen verbeteren. Zo kunnen zij de zorg beter laten aansluiten op de wensen en behoeften die jullie hebben. Wij helpen het kinderdiabetesteam hierbij en hebben een vragenlijst ontwikkeld om de ervaringen die jullie hebben met het kinderdiabetesteam te meten. Intussen hebben jullie die vragenlijsten al ontvangen en misschien zelfs al teruggestuurd. Alle vragenlijsten die wij hebben terug ontvangen zullen meegenomen worden met de resultaten. Als de resultaten bekend zijn komen er punten naar voren die misschien nog wel verbeterd kunnen worden en dit zullen wij

bespreken met het kinderdiabetesteam.

We hopen dat jullie net zo enthousiast zijn als wij en dat we veel vragenlijsten hier ingevuld terug mogen zien!



Hoi allemaal,

Jullie zijn gewend om in de zomervakantie de jaarplanning van afspraken van het komende seizoen te krijgen. Nu zijn er plannen wat te veranderen in de wijze waarop we elkaar steeds spreken of zien. Eén en ander moet achter de schermen nog geregeld worden en dus kunnen we nu geen afspraken voor op lang termijn maken. Jullie horen er zo snel mogelijk meer van.

De zomervakantie komt er weer aan. In deze nieuwsbrief staan al veel tips. Ook in de zorgmap, die jullie allemaal hebben, staan nog wetenswaardigheden. Kom je er niet uit dan kan er gerust gebeld worden.

Kind met diabetes naar school

Als de zomervakantie bijna afgelopen is krijgen jullie een brief met daarbij een uitnodiging voor een voorlichtingsmiddag in september. Deze uitnodiging is bestemd voor je nieuwe leerkracht of mentor. Natuurlijk zijn BSO en peuteropvang ook van harte welkom.

En hier is dan onze eerste column in deze gezamenlijke nieuwsbrief. Aan alle kanten nieuw en daardoor dus nog even wennen.

Het is zover!!!

Dochterlief (bijna 12 jaar, sinds 3 jaar diabetes, sinds 2 ½ jaar een insulinepomp) begint te veranderen. Zowel in haar gedrag als fysiek is dit te merken. Ze begint met regelmaat pubertrekjes te vertonen en hoewel we dit al een beetje gewend zijn van haar bijna 3 jaar oudere zus gebeurt er nog meer. Ook de bloedsuikers doen namelijk vrolijk mee. Van die onverklaarbare hoge en lage waarden, die zomaar uit het niets lijken te verschijnen en waar we elke keer, lijkt het wel, helemaal verkeerd op reageren. Het is net of je het elke keer net-niet-goed doet. Ik wordt er met regelmaat zeer gefrustreerd van.

Zelf is ze er best "cool" onder en waait nog lekker met alle winden mee. We hebben nog niet echt boze buien meegemaakt, of neigingen de boel in een hoek te gooien. Situaties die we al eens op een thema-avond aangehoord hebben van meer "ervaren" puberouders. Toen zeiden we al tegen elkaar: dat gaat nog wat worden straks!!! Maar het begint te rommelen, dus ik denk dat straks niet meer zover weg is.

En dan dus over een paar maanden die grote stap: de middelbare school. Weg uit het vertrouwde wereldje met de juf die haar al zo lang kent en die precies weet hoe ze is. Elk uur een andere docent, die natuurlijk lang niet zo betrokken kan zijn bij al die kids die daar de hele dag langskomen.

En daar ben ik, strijdlustig roepend, dat ik ga "eisen" van al haar docenten, dat ze in ieder geval de informatie over mijn kind zullen bestuderen, zodat ze weten wat diabetes is en wat het in de dagelijkse praktijk voor haar betekent. Die dan ook niet onwetend reageren, als ze een keer een hypo heeft. Dat mag ik toch wel van ze verlangen???

Ik hoor al in mijn omgeving, dat het zo dus niet werkt en dat je blij mag zijn als er een of twee mensen zijn waar ze straks terecht kan bij calamiteiten! Het gaat er immers zoveel zakelijker aan toe dan op die vertrouwde basisschool. En toch ga ik het proberen!

Zodat mijn meisje, die zo heerlijk relaxed in het leven staat en al de zorgen nog even mijn zorgen laat zijn, op een zo normaal mogelijke manier mee kan puberen met de rest, ondanks haar diabetes. Dat gekke kind, dat, toen ze een jaar diabetes had, tegen me zei: weet je mam, dat ik er al zo aan gewend ben, dat ik me al bijna helemaal niet mee kan herinneren hoe het is om geen diabetes te hebben?

En die, toen ze verhalen hoorde over een "operatie" waardoor mensen met diabetes misschien in de toekomst genezen kunnen gaan worden tegen mij zei: nou, ik weet niet of ik dat dan wel wil hoor, een dergelijke operatie, dat lijkt me erg eng!!!!

Dat kind, mijn kind, daar doe ik het voor! Middelbare School: here I come!!!

Jacqueline