

# “WE WILLEN ALLEMAAL ZO GRAAG EEN WERELD ZONDER BEPERKINGEN DOOR JEUGDREUMA!”

**“Ruim tien jaar geleden ben ik op een congres als een blok gevallen voor ENCA! Daarvoor wist ik niet eens dat deze stichting bestond!” Anita van de Louw (65) is al jaren bestuurslid van ENCA, het wereldwijde netwerk voor kinderen met jeugdreuma en aanverwante aandoeningen waar nu al dertig landen aan deelnemen. “Als ik enthousiast over iets ben, ga ik er helemaal voor.”**

Joshua, de zoon van Anita, was nog maar negen maanden oud toen hij de diagnose jeugdreuma kreeg. “Ik was zo van slag”, vertelt Anita. “Ik zag steeds mijn oma voor me die door haar vergroeiingen als een klein vogeltje in haar rolstoel zat. Gelukkig heeft de reuma voor mijn zoon niet zulke ernstige gevolgen.” Joshua is inmiddels volwassen, zijn reuma is dankzij de juiste medicatie onder controle. Anita en haar man zochten na de diagnose van hun zoon steun bij de Jeugdreuma Vereniging Nederland. “Mijn man kwam al gauw in het bestuur als penningmeester, ik zet me nog steeds als vrijwilliger in.” Anita bezocht in 2014 als vertegenwoordiger van de Jeugdreuma Vereniging Nederland een congres van PReS. Pediatric Rheumatology European Society (PReS) (zie kader). Daar leerde ze ENCA kennen.

“De manier waarop ENCA als wereldwijd netwerk is opgezet, spreekt me enorm aan”, legt Anita uit. “Reuma houdt niet op bij grenzen en beperkt zich niet tot bepaalde culturen of tot rijke of arme mensen. ENCA wil wereldwijde bekendheid geven aan jeugdreuma. Laten weten welke behandelingen er voor kinderen met jeugdreuma mogelijk zijn en wat hun toekomstperspectief is. Het is zo belangrijk dat ook deze kinderen een fijne jeugd hebben, daar zetten we ons voor in. Dat doen we onder andere door onderzoek te stimuleren en daarin te participeren. Nog te veel onderzoek is alleen gericht op de behandeling van volwassenen. Wij moedigen samen met andere organisaties zoals PReS onderzoekers aan ook te kijken naar jeugdreuma.” Om jeugdreuma meer in de schijnwerpers te zetten, laat ENCA onder andere op congressen kinderen met jeugdreuma samen met health professionals als

kinderreumatologen, fysiotherapeuten en psychologen vertellen over hun jeugdreuma.

Een andere organisatie waar ENCA mee samenwerkt, is PARE, het Europese netwerk van nationale patiëntenorganisaties van mensen met reuma. PARE is onderdeel van EULAR, het Europese samenwerkingsverband tussen wetenschappelijke verenigingen, organisaties van health professionals en nationale patiëntenorganisaties op het gebied van reuma.

De organisatie waar ENCA in de Verenigde Staten mee

## OVER ENCA

*ENCA is een afkorting van European Network for Children with Arthritis and Autoinflammatory conditions. Dit wereldwijde netwerk vertegenwoordigt patiënten, ouders en patiëntenorganisaties van kinderen met jeugdreuma en aanverwante aandoeningen. ENCA behartigt hun belangen bij onderzoekers, streeft naar een hoog niveau van onderzoek en wil er mede voor zorgen dat de resultaten van klinisch, fundamenteel en translationeel onderzoek op het gebied van jeugdreuma zoveel mogelijk in de praktijk worden toegepast. Ook wil ENCA patiënten en familie steunen in onder andere het dagelijks leven, in het onderwijs en bij transitie (de overgang van kinderarts naar volwassen reumatoloog). ENCA is opgericht in 2002. Onlangs is de naam officieel aangepast.*



## OVER EULAR

*EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) is het Europese samenwerkingsverband tussen wetenschappelijke verenigingen, organisaties van health professionals en nationale patiëntenorganisaties op het gebied van reuma.*

Anita van de Louw: "Nog te veel onderzoek is alleen gericht op de behandeling van volwassenen."

## OVER PRES

*Pediatric Rheumatology European Society (PReS) is een internationale organisatie van artsen en onderzoekers op het gebied van kinderreumatologie die zich inzet om de zorg te bevorderen en de gezondheid en het welzijn van kinderen en jongeren met reumatische aandoeningen te verbeteren.*

samenwerkt, is Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance (CARRA). CARRA ijvert ook voor onderzoek naar het voorkomen, behandelen en genezen van kinderreuma. "We willen allemaal zo graag een wereld zonder beperkingen door jeugdreuma!", benadrukt Anita. "We proberen dat te bereiken door op alle mogelijke manieren aan de weg te timmeren. We doen elk jaar op 18 maart mee aan World Young Rheumatic Diseases Day. Op die dag zijn er onder andere rondetafeldiscussies met kinderreumatologen. Ook overleggen we vaak met Youth-R-Well.com, de organisatie voor en door reumajongeren. Daar gebeurt ook zoveel goeds, denk aan het project Mijn ervaring, jouw toekomst! (Zie ReumaMagazine 6-2024.)

Anita weet maar al te goed hoe het is om te leven met beperkingen. Jarenlang werkte ze voor mensen met een beperking in verschillende functies. Ze stopte met dit werk toen ze ziek werd. Een ziekte die later werd gediagnosticeerd als fibromyalgie. "Toen het wat beter ging, heb ik me omgeschoold tot boekbinder", zegt ze genietend van de verbazing die deze ommezwaai in haar werk oproept. "Ik restaureer nu boeken van na 1850. Maar ook ander bindwerk doe ik met veel plezier. Ik geniet als de katernen binnenkomen en ik aan de slag kan gaan. Het is heel precies werk, je moet alleszorgvuldig uitmeten. Ik wil er dan ook niemand bij hebben in mijn atelier." Ze maakt een uitzondering als ze cursussen boekbinden geeft, want ook dat doet Anita. "Ik ben bezig met hartstikke leuke, creatieve projecten en bij ENCA kan ik mijn bestuurlijke ei kwijt. Hoe mooi is dat!" Bij alles wat ze doet, moet Anita rekening houden met de beperkingen die haar lichaam heeft. "Ik ben soms zo verschrikkelijk moe! Maar daar laat ik me niet door weerhouden, hoor!", eindigt ze lachend.

NOORTJE KRIKHAAR

