

Afdeling

# Spreekuur van het Kinder Coeliakie- team

Het spreekuur van het Kinder Coeliakie-team is er voor kinderen en jongeren met Coeliakie.

Coeliakie op de kinderleeftijd is ingrijpend voor kind, ouders en gezin. Het kinder Coeliakie-team zorgt ervoor dat uw kind de best mogelijke medische en verpleegkundige zorg krijgt in de behandeling van coeliakie met daarbij ondersteuning van de diëtist in het glutenvrij dieet. We willen ervoor zorgen dat uw kind ondanks de coeliakie, veerkrachtig opgroeit en gelukkig door het leven gaat.

**(073) 553 23 04**

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 17.00 uur

## Over dit spreekuur

Alle belangrijke informatie op een rij

## Informatie voor kinderen

## Als je naar het ziekenhuis gaat...

### **Best lastig**

Coeliakie hebben is best lastig. Gluten zitten in zoveel producten! Thuis moeten je ouders of verzorgers goed opletten. Maar ook op school is het niet altijd leuk. Als iemand trakteert bijvoorbeeld, dan moet je altijd opletten of jij die traktatie ook kunt eten.

### **Zorg voor jou**

Speciaal voor jou en alle kinderen die coeliakie hebben is er onze poli. Wij kunnen jou en jouw ouders helpen. De kinderarts of Verpleegkundig Specialist, onderzoekt hoe het precies zit in jouw buik, houdt bij hoe het gaat met eten, thuis en op school, of je goed groeit en gelukkig bent.

## Voor wie is dit spreekuur?

Dit spreekuur is voor kinderen en jongeren met coeliakie tot en met 18 jaar.

Jongeren in de leeftijd van 18 jaar, worden in dat jaar overgedragen aan de volwassen afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten. Dit noemen we transitie van zorg.

## Uw kind voorbereiden

Een goede voorbereiding is belangrijk. Voor uw kind en voor u. Op Hallo ziekenhuis!

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/halloziekenhuis>) kan uw kind alvast kennismaken met het ziekenhuis en de behandelaars.

## Kinderpaspoort

Heeft uw kind al een JBZ-kinderpaspoort? Vul deze in, samen met uw kind. Zo kunnen wij uw kind helpen bij de opname in het ziekenhuis. Heeft uw kind nog geen paspoort ontvangen? Vraag er naar in het ziekenhuis. Dit kan bij de afdeling Patiëntenregistratie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/patientenregistratie>), polikliniek of verpleegafdeling. Neem het paspoort altijd mee als uw kind naar het ziekenhuis komt.



## Eerste bezoek

De huisarts verwijst uw kind door naar de Kinderarts als er een vermoeden is van Coeliakie. De klachten die horen bij coeliakie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/coeliakie-bij-kinderen>) kunnen heel verschillend zijn. De diagnose is meestal goed te stellen door bloedonderzoek. Coeliakie is een auto-immuunziekte. Dat betekent dat het lichaam antistoffen maakt tegen eigen weefsels. Die antistoffen zijn met het bloedonderzoek aan te tonen. Soms is ook een onderzoek van de maag en dunne darm nodig. Hierbij kan de arts met een dunne, buigzame slang de binnenkant van de maag en dunne darm bekijken.

## Wie ziet u tijdens het spreekuur?

### Kinderarts MDL

De kinderarts MDL is een kinderarts die gespecialiseerd is in Maag-, Darm- en Leverziekten. Zij stelt de diagnose coeliakie. Soms zijn de antistoffen in het bloed laag, maar heeft uw kind toch klachten die lijken op coeliakie. Dan is een onderzoek van de maag en dunne darm (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/onderzoek-aan-de-slokdarm-maag-en-eerste-gedeelte-dunne-darm-bij-kindern-oesophago-gastro-en>) (scopie) nodig. De arts kan dan zien of de maag en/of dunne darm ontstoken is en uw kind coeliakie heeft of niet.

## Kinderarts

Een zeer ervaren algemeen kinderarts op het gebied van coeliakie. De kinderarts MDL stelt altijd eerst de diagnose. De controles op de polikliniek kunnen ook bij deze kinderarts zijn.

## Verpleegkundig Specialist

De verpleegkundig specialist Kinder MDL, combineert verpleegkundige en medische zorg. De controles op de polikliniek kunnen ook bij de Verpleegkundig Specialist zijn.

Ze is de coördinator van het Kinder Coeliakie-team en is voor u en uw kind het eerste aanspreekpunt bij vragen of problemen.

## Diëtist

Als de arts de diagnose coeliakie heeft vastgesteld, wordt u begeleid door een diëtist in het JBZ. Deze diëtist is gespecialiseerd in Coeliakie.

De diëtist kan veel uitleg geven over coeliakie, het glutenvrij dieet, hoe je etiketten kunt lezen en welke producten allemaal nog wel kunnen. De diëtist helpt om gluten uit de voeding te halen én zo nodig geeft zij adviezen over de volwaardigheid van het eetpatroon en is er aandacht voor belangrijke voedingsstoffen zoals voedingsvezels, jodium, ijzer, foliumzuur.

Is na het eerste jaar nog begeleiding nodig? Dan bespreken we met u of de begeleiding in het JBZ blijft of dat u naar een diëtiste bij u in de buurt gaat. Ook is de diëtiste van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) altijd beschikbaar. U kunt met hen contact opnemen als u lid bent van de NCV. Op de website [Glutenvrij \(https://www.glutenvrij.nl\)](https://www.glutenvrij.nl) is meer informatie te vinden over het glutenvrij dieet.

## Kinder- en jeugdpsycholoog

De kinder- en jeugdpsycholoog is een vast onderdeel van het Kinder Coeliakie-team.

Een chronische aandoening zoals coeliakie, kan op momenten best lastig zijn. Daarbij kunnen verschillende emoties opduiken, zoals boosheid, machteloosheid, verdriet. Ook kan het soms zijn dat uw kind worstelt met vragen over de toekomst, het omgaan met anderen of de vraag of het dieet altijd blijft? Kinderen voelen zich soms buiten gesloten, omdat ze bij uiteten, feestjes altijd op hun eten moet letten.

De kinder- en jeugdpsycholoog kan uw kind hierbij helpen. Zij geeft tips hoe hiermee om te gaan of is gewoon even een luisterend oor.

De kinder- en jeugdpsycholoog wordt op verzoek van uw kind erbij betrokken. Het kan ook zijn dat één van de behandelaars het zinvol vindt dat de psycholoog met uw kind spreekt als het niet lekker in z'n vel zit.

## Medisch Pedagogisch Zorgverlener

De Medisch Pedagogisch Zorgverlener (MPZ) biedt begeleiding en ondersteuning tijdens de bezoeken aan de afdeling Kinderdagbehandeling en verblijf op de Kinderafdeling.

De MPZ'er kan ondersteuning bieden bij bloedafname of onderzoeken die uw kind soms krijgt bij Coeliakie.

## Na het eerste bezoek

Uw kind heeft de controle bij het Kinder Coeliakie-team. U heeft een afspraak met één of meerdere zorgverleners van het Kinder Coeliakie-team.

Tot de antistoffen in het bloed weer normaal zijn, zien we uw kind iedere 3 maanden op de polikliniek. Voor u naar de afspraak komt, wordt er bloed afgenomen. We zien dan of de antistoffen tegen gluten in het bloed zijn gedaald en het dieet dus ook werkt. Zijn de antistoffen weer normaal? Dan zijn de controles tot 1x in de 2 jaar.

Na het eerste bezoek heeft u uitleg gehad over het volgen van een glutenvrije dieet. U gaat hiermee thuis beginnen. Dat zal in het begin best lastig zijn. Het duurt even voordat u grip krijgt op het dieet. Gun uzelf ook die tijd.

Tijdens het bezoek aan de polikliniek is er aandacht voor het herstel van uw kind. We meten de lengte en het gewicht van uw kind. We willen ook weten hoe jullie omgaan met het dieet. Lukt het om het dieet in te passen in het dagelijks leven, thuis en op school?

Daarnaast is er aandacht voor gezondheid: sport, gezonde voeding, mentaal welzijn, school en vrienden.

Verder is er ook aandacht voor het zelfmanagement van uw kind. Hoe goed lukt het uw kind alle regels op te volgen die bij een glutenvrij dieet horen. Wanneer uw kind ouder wordt, wordt de wereld ook steeds groter moet uw kind zelf steeds meer verantwoordelijk nemen voor het glutenvrij dieet. Uw controle valt langzaam weg.

We hebben aandacht voor dit proces en streven ernaar dat uw kind bij de leeftijd van 18 jaar volledig glutenvrij eet. Dat uw kind begrijpt hoe belangrijk het is, en zichzelf kan redden met glutenvrij koken en goed omgaat met de 'regels'.

## Vragen

Worden de klachten bij uw kind erger? Dan hoeft u niet te wachten tot uw afspraak. U belt dan naar de polikliniek Kindergeneeskunde, telefoonnummer: (073) 553 23 04.

Wanneer uw vraag minder spoed heeft, kunt u ook mailen naar: [kinderartsen@jbz.nl](mailto:kinderartsen@jbz.nl)

## Praktische tips

### Wat neemt u mee voor uw kind?

Neem bij iedere afspraak een geldig identiteitsbewijs van uw kind mee! Lees hier

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee-kinderen>) wat u eventueel nog meer moet meenemen.

Afspraak op de polikliniek in 's-Hertogenbosch, Boxtel, Drunen of Rosmalen? Meld uw kind dan bij aankomst eerst digitaal aan.

Lees hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aanmelden>) hoe dit werkt.

### Bekijk de zorgverzekering van uw kind

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of de zorg voor uw kind wordt vergoed:

- Bekijk hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven>) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Voor kinderen tot 18 jaar hoeft geen eigen risico betaald te worden. **Let op!** *Bijvoorbeeld bij bepaalde medicijnen, betaalt u wel een wettelijke eigen bijdrage. Dit is iets anders dan het eigen risico.*

### Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak>). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

### MijnJBZ voor kinderen

Kinderen onder de 12 jaar en hun ouders kunnen niet inloggen in het dossier van het kind in MijnJBZ

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wie-kan-mijnjbz-gebruiken>). Wilt u informatie in het dossier inzien? Dan kunt u mogelijk een machtiging voor uw kind aanvragen. Kijk voor de actuele informatie op [www.mijnjbz.nl/machtiging](http://www.mijnjbz.nl/machtiging) (<https://www.mijnjbz.nl/machtiging>).

## Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

## Betrokken afdelingen

Kindergeneeskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde>)

Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie (KCH)

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/laboratorium-klinische-chemie-en-hematologie-kch>)

Operatiecentrum (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/operatiecentrum>)

Radiologie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/radiologie>)

Medisch pedagogisch spreekuur (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/medisch-pedagogisch-spreekuur>)

Diëtetiek (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/dietetiek>)

## Meer informatie

Nederlandse Coeliakie Vereniging (<https://www.ncv.nl>)

De NCV is een patiëntenvereniging en is de vraagbaak en de ontmoetingsplek voor mensen die om medische redenen glutenvrij moeten eten.

Glutenvrij (<https://www.glutenvrij.nl>)

Alles voor een glutenvrij leven

Cyberpoli (<https://www.cyberpoli.nl/coeliakie>)

Cyberpoli is een internetpolikliniek voor jongeren van 13 tot 26 jaar met een chronische aandoening.

Op eigen benen (<https://www.opeigenbenen.nu>)

Informatie over de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg

Maag Lever Darm Stichting (<https://www.mlds.nl/chronische-ziekten/coeliakie>)

Informatie over ziekten en klachten van de spijsvertering.

Kindtool Mijn positieve gezondheid (<https://www.iph.nl/kindtool-mijn-positieve-gezondheid>)

De tool helpt kinderen tussen de 8 en 18 jaar om te laten zien wat zij zelf belangrijk vinden als het gaat om hun gezondheid.

Ziezon (<https://ziezon.nl>)

Een landelijk netwerk van experts op het gebied van onderwijsondersteuning voor zieke leerlingen.

Glutenvrije podcast (<https://www.glutenvrij.nl/glutenvrijepodcast>)

In deze podcast zetten we de juiste informatie over coeliakie, glutengerelateerde aandoeningen en het glutenvrij dieet graag voor je op een rij!

Code KIN-964