



**MIJN KIND HEEFT
TYPE 1 DIABETES,
WAT NU?**

JDRF BETER LEVEN
BETER MAKEN
TYPE 1
DIABETES



Inhoudsopgave

Wat is Type 1 Diabetes?	p. 6
Is mijn kind te genezen?	p. 10
Kan mijn kind nog op schoolkamp?.....	p. 12
Kan mijn kind nog op zichzelf wonen?.....	p. 14
Mag mijn kind autorijden?	p. 16
Kan mijn kind een huis kopen?	p. 18
Waar kan ik terecht met vragen?	p. 20
Hoe blijf ik op de hoogte van ontwikkelingen over behandelingen en onderzoek?	p. 22



Je bevindt je middenin een periode waarin je veel vragen hebt, veel informatie krijgt en vooral jezelf afvraagt: hoe nu verder. Een chronische ziekte gun je niemand, en zeker je kind niet. Type 1 Diabetes is een auto-immuunziekte die tijd en aandacht vergt van je kind, maar ook van jou als ouder. Daarom geven we je graag wat tips en handvatten.



Wat is Type 1 **Diabetes**

Type 1 Diabetes is een auto-immuunziekte. Dat betekent dat de afweer in het lichaam een fout maakt waardoor het lichaamseigen cellen gaat vernietigen. In het geval van Type 1 Diabetes gaat het dan om de bètacellen in de alvleesklier. Deze cellen maken insuline aan, wat nodig is om suikers uit voeding om te zetten in energie. Bij iemand met Type 1 Diabetes wordt insuline niet langer aangemaakt. Daardoor kunnen suikers niet langer worden omgezet in energie en wordt de bloedglucosespiegel niet langer gereguleerd.

Hierdoor moet iemand met Type 1 Diabetes zelf de bloedglucosespiegel reguleren door de bloedglucosewaarde te meten, en insuline handmatig toe te dienen via een insulinepen of -pomp. De bloedglucosespiegel wordt, naast insuline, beïnvloed door koolhydraten in voeding, maar ook beweging, vermoeidheid, stress, alcohol, hormonen en tientallen andere factoren.

Type 1 Diabetes is een andere ziekte dan diabetes type 2. Type 2 stond vroeger ook wel bekend als ouderdomsdiabetes en ontstaat als het lichaam niet langer genoeg insuline kan produceren, door uitputting van de bètacellen. Dit kan ontstaan door een ongezonde leefstijl, roken, overgewicht of leeftijd. Type 2 is geen auto-immuunziekte en kan in de meeste gevallen worden gereguleerd met een aangepast dieet en tabletten. Bij iemand met diabetes type 2 zijn de bètacellen niet vernietigd, maar zijn zij simpelweg niet in staat om voldoende insuline te produceren voor het hele lichaam.

er zijn nu
150.000
nederlanders
met T1D

15.000
daarvan zijn
kinderen en jongeren

De groei van T1D
is het grootst
bij kinderen onder de
5 JAAR



Is mijn kind te **genezen**?

Nee. Op dit moment is er geen genezing van Type 1 Diabetes. Er is één behandelmethode: insuline toedienen. Dit kan via een insulinepen of insulinepomp en vergt de nodige tijd, aandacht en energie. Een koolhydraatarm dieet, gemberthee, kaneel of okra kunnen Type 1 Diabetes allemaal niet genezen.



Over de hele wereld werken onderzoekers aan een manier om Type 1 Diabetes te genezen. Veel van deze onderzoekers worden gefinancierd door JDRF (Juvenile Diabetes Research Foundation) een internationale organisatie met maar één missie: van Type één naar Type géén. JDRF bestaat sinds 1970 en heeft sindsdien bijgedragen aan alle grote ontwikkelingen op het gebied van Type 1 Diabetes. Sinds 2010 is JDRF gevestigd in Nederland.

Meer weten over JDRF Nederland, onderzoek of hoe je kan helpen om de ontwikkelingen te versnellen? Ga naar www.jdrf.nl of mail naar info@jdrf.nl.

Kan mijn kind nog op **schoolkamp?**

Ja, dat kan zeker. Het vergt wat extra voorbereiding. Zo zullen er genoeg spullen meegenomen moeten worden zoals teststrips, insuline en voldoende hypovoedsel zoals dextro of ranja. Daarnaast is het belangrijk juffen, meesters en andere begeleiders in te lichten wat zij kunnen doen. Het is essentieel dat je kind zelf aan kan geven wat er moet gebeuren, of dat nou bij een hypo is, of dat hij of zij even moet stoppen met een spel om te meten.



Kan mijn kind nog **op zichzelf wonen?**

Ja. Met Type 1 Diabetes kan je prima op jezelf wonen. Het grootste verschil tussen alleen wonen en bij jou als ouder, in een gedeeld studentenhuis of met een partner, is dat je kind op zichzelf aangewezen is bij hypo's of hypers. Bij een flinke hypo zal je kind dus zelf iets te eten moeten pakken en in moeten grijpen. Hetzelfde geldt voor ernstige hypers of een verstopte pomp.



We horen vaak dat ouders zich vooral druk maken om nachtelijke hypo's. Je kan daarom bijvoorbeeld afspreken dat je de eerste periode 's ochtends belt om jezelf gerust te stellen. Waarschijnlijk is het voor je kind ook wel fijn om die zekerheid nog achter de hand te hebben. Stem vooral met je kind samen af wat hij of zij fijn vindt.

Mag mijn kind **autorijden?**

Ja. Natuurlijk is het niet verstandig om auto te rijden met een flinke hypo of als je kind slaperig is van een hoge bloedglucosewaarde, maar over het algemeen mag je kind gewoon autorijden. Bij het krijgen of verlengen van het rijbewijs komt wel het een ander kijken. Zo zal er een formulier Eigen Verklaring moeten worden gekocht bij het CBR of het gemeentehuis. Vervolgens moet een arts een aantekening op de Eigen Verklaring plaatsen over hoe je kind omgaat met zijn of haar diabetes.



De arts moet ook een vragenformulier invullen. Deze gegevens dienen naar het CBR gestuurd te worden en zij beslissen dan of jouw kind wel of geen rijbewijs mag ontvangen. In de meeste gevallen wordt het rijbewijs zonder problemen afgegeven of verlengd.

Meer informatie vind je op de website van het CBR.

Kan mijn kind een **huis kopen?**


Ja. Een belangrijke factor bij het kopen van het huis is het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering. Omdat je kind chronisch ziek is en volgens verzekeraars een groter risico heeft om voordat de hypotheek is afbetaald te overlijden, kan dit bedrag hoger zijn dan voor iemand zonder chronische ziekte.



Het is daarom van belang voor je kind om zich op tijd te laten informeren over verschillende overlijdensrisicoverzekeringen en de poliskosten, zodat hij of zij niet op het laatste moment onder druk de eerste beste verzekeraar hoeft te accepteren.

Waar kan ik terecht **met vragen?**

De diabetesverpleegkundige van je kind is van onschatbare waarde: hij of zij heeft het antwoord op talloze vragen over hoe je het beste om kunt gaan met nieuwe of lastige situaties, bepaalde voedingsmiddelen of bijvoorbeeld als je kind graag een insulinepomp wil gaan gebruiken. Daarnaast zijn er verschillende communities in de vorm van Facebookgroepen waar ouders, partners en mensen die zelf Type 1 Diabetes hebben met elkaar in contact komen.



Er zijn groepen speciaal voor ouders, speciaal voor jongvolwassenen, maar bijvoorbeeld ook voor gebruikers van een specifieke pomp. Deze groepen zijn vaak erg handig om snel te schakelen en te informeren naar andermans ervaringen. Houd er echter wel rekening mee dat dit (waarschijnlijk) geen zorgverleners zijn en als je ergens over twijfelt, je dit het beste met een arts of verpleegkundige kan overleggen.

Voor vragen over onderzoek en de weg naar genezing kunt u terecht bij JDRF Nederland. Op informatieavonden, op onze website of in brochures kunnen we u alles vertellen over onze weg van Type één naar Type géén. Wij werken dag in dag uit aan de genezing van uw kind en vertellen u daar graag over.

Hoe blijf ik op de hoogte van ontwikkelingen over **behandelingen en onderzoek?**

Via JDRF! JDRF werkt keihard aan manieren om het leven van jouw kind makkelijker te maken en uiteindelijk Type 1 Diabetes te genezen. We werken aan een kunstmatige alvleesklier, maar ook nieuwe en innovatieve behandelmethoden als slimme insuline en inkapseling zijn onderzoekspaden waar we ons in verdiepen.

Op weg naar genezing hopen we zo het leven makkelijker te maken. JDRF stuurt maandelijks een nieuwsbrief met informatie over onderzoek, activiteiten en ontwikkelingen. Je kunt je aanmelden via www.jdrf.nl/opdehoogte.

Meer weten over JDRF, Type 1 Diabetes of andere zaken? Stuur gerust een email naar vhuijen@jdrf.nl

Steun **JDRF**

Een toekomst zonder Type 1 Diabetes is mogelijk.

Help JDRF deze toekomst te realiseren.

Dit kan door een financiële bijdrage, als vrijwilliger
of door deel te nemen aan een van onze evenementen.

Kijk voor meer informatie en de mogelijkheden op
www.jdrf.nl of doneer nu: NL96 RABO 0166 8642 26.



Stichting JDRF Nederland

Kanaalweg 16 G-L, 3526 KL Utrecht
+31 (0)30 662 82 60 | www.jdrf.nl

