

# Nieuwsblad

Jaargang 19 | december 2017

NEE!  
eten!

20 Jaar!



Vereniging Nee-eten!

# Nieuws van het bestuur

Najaar 2017

## Beste leden, donateurs en andere belangstellenden,

**A**ls eerste een korte terugblik op de jubileumdag van het twintigjarig bestaan van de vereniging Nee-eten!, wat gevierd is tijdens de jaarlijkse familiedag. Op een regenachtige zaterdag in september hebben veel leden en genodigden - oud-bestuursleden, oud-vrijwilligers en professionals uit de zorg - de weg naar DierenPark Amersfoort weten te vinden. Een aantal genodigden had laten weten dat zij tot hun grote spijt niet in de gelegenheid waren om bij het jubileum aanwezig te zijn.

Bij binnenkomst in het park was meteen duidelijk dat er van alles te beleven was. Het duurde dus wel even voordat iedereen de ruimte had bereikt waar wij met de vereniging bij elkaar kwamen. Eenmaal bij elkaar, was het een behoorlijke drukte. De aanwezigen waren volop met elkaar in gesprek, er werden door de kinderen mooie kleurplaten gemaakt, of ze waren aan het spelen.

De genodigden die al enige tijd niets met de vereniging te maken hadden gehad, keken hun ogen uit. Zij waren enorm onder de indruk van wat de vereniging Nee-eten! inmiddels bereikt heeft. Vooral de professionele uitstraling die de vereniging in de loop van de tijd heeft opgebouwd, kreeg veel lovende woorden. Ook de inzet van zó veel vrijwilligers, de goede sfeer en de grote belangstelling van de leden beoordeelden de genodigden als zeer positief. Dankzij de fantastische inzet van onze vrijwilligers hebben we dit resultaat weten te bereiken. Wij kijken terug op een feestelijke en zeer geslaagde jubileumdag.

De tweede terugblik gaat naar het voorjaar van 2017. Zorginstituut Nederland (ZIN) heeft toen subsidie beschikbaar gesteld voor projecten op het gebied van de psychosociale gevolgen van lichamelijke aandoeningen. Omdat veel leden van onze vereniging met dit probleem te maken hebben, heeft de vereniging Nee-eten! een projectsubsidie aangevraagd. In de zomer kregen wij het bericht dat de subsidie is toegekend. Daar zijn wij bijzonder verheugd over. Begin september is er een kennismakingsbijeenkomst geweest met alle contactpersonen die zich inzetten voor het project van onze vereniging. Het bleek een prettige kennismaking te

zijn. Er is zorgvuldig gesproken over hoe kleine verenigingen zoals Nee-eten! werken. De tijd die beschikbaar was voor dit gesprek, bleek onvoldoende te zijn en er is afgesproken om het gesprek begin november voort te zetten.

Op de eerste dag van oktober was er een andere kennismakingsbijeenkomst bij ZIN met alle betrokkenen die te maken hebben met de subsidieregelingen *Transparantie over de kwaliteit van zorg* en *Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen*. Deze bijeenkomst is georganiseerd omdat ieder project bijdraagt aan de doelstellingen, maar dat het verschil niet gemaakt kan worden door één enkele organisatie. Het Zorginstituut vindt het belangrijk om regelmatig bij elkaar te komen om kennis te delen, ervaringen over ontwikkelingen uit te wisselen en eventuele belemmeringen met elkaar te bespreken.

Onder de betrokkenen bij deze bijeenkomst waren medewerkers van ZIN, vertegenwoordigers van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en één vertegenwoordiger van elke organisatie die bij deze subsidieronde in aanmerking komt voor subsidie. In totaal zijn er nu zeven organisaties die dankzij deze subsidie hun project kunnen gaan uitvoeren - de vereniging Nee-eten! is daar een van. Tijdens die bijeenkomst heeft iedere organisatie een presentatie gehouden. Via een zogeheten *elevator pitch* kon in vijf minuten iets verteld worden over de inhoud van het project. Ook kon antwoord gegeven worden op de vragen wat er over twee jaar in de praktijk, als het project is afgerond, voor patiënten veranderd is en met wie samengewerkt kan worden. Bij de speeddatebijeenkomst die na afloop van de presentaties plaatsvond, zijn er contacten gelegd en ideeën uitgewisseld. Naar aanleiding van deze gesprekken zijn er plannen gemaakt om met elkaar te gaan samenwerken in het kader van onze projecten. Meer informatie over het project is te lezen verderop in dit nieuwsblad.

Wij wensen u veel leesplezier!

Namens het bestuur,  
Marianne van Leeuwen



# Colofon

De Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigering en Sondevoeding (VOKCVS) is op 31 juli 1997 opgericht. Sinds mei 2001 treedt de vereniging naar buiten onder de nieuwe naam Nee-eten! 26 mei 2016 is de nieuwe naam officieel gewijzigd door middel van een notariële Akte van Statutenwijziging. De vereniging staat in het handelsregister ingeschreven onder nummer 40637726.

**D**e vereniging streeft ernaar om minimaal tweemaal per jaar een nieuwsblad uit te geven, dat aan alle leden en donateurs wordt toegestuurd. U kunt lid worden door aanmelding op onze website [www.nee-eten.nl](http://www.nee-eten.nl). Ook kunt u zich op de website aanmelden als donateur.

Het bestuur en de medewerkers zijn niet aansprakelijk voor eventuele (druk)fouten en eventuele schadelijke gevolgen die kunnen voortvloeien uit gebruik van de gegevens die in deze uitgave zijn opgenomen. Overname van tekst uit dit

nieuwsblad is alleen toegestaan na overleg met de voorzitter en met bronvermelding.

*Heeft u ideeën, reacties, eigen verhalen, gedichten, vragen of opmerkingen, stuur deze dan naar:*

Redactie Nieuwsblad VOKCVS / Nee-eten!  
Postbus 84144  
2508 AC Den Haag  
of mail naar: [info@nee-eten.nl](mailto:info@nee-eten.nl)

*Het bestuur van de VOKCVS / Nee-eten! wordt gevormd door:*

Marianne van Leeuwen (voorzitter)  
Rick Buddingh (secretaris)  
Rob van Mameren (penningmeester)  
Marina Huijberts (algemeen bestuurslid)

Daarnaast wordt de vereniging gesteund door een aantal actieve leden en (para)medici.

### Redactie

Maud Berendsen, Tanja Speek en Saskia de Fouw

### Realisatie:

Stichting MEO, [www.stichtingmeo.nl](http://www.stichtingmeo.nl)

# Inhoud

## In dit nummer:



Nieuws van het bestuur .....	2
Woordje van de redactie .....	4
Even voorstellen: nieuwe vrijwilligers .....	6
Theo Beentjes over de start van de vereniging .....	8
Dieren voeren en gezelligheid op de familiedag 2017.....	9

### Zet alvast in je agenda: contactdag 2018

Interview Daniel Seys: twintig jaar behandeling nee-eters .....	10
Eerlijke voorlichting aan ouders van kinderen met sondevoeding .....	11
Stand van zaken voucherproject Vernieuwend Versterken .....	12
Hoe gaat het nu met Joline (14)?.....	13
Droom komt uit met dolfijntherapie voor Jasper.....	14
Een dag uit het leven van NoTube-therapeut Eva.....	19
Een tweede sondekind ... ..	20
De belangrijkste levenslessen voor Marieke .....	22
BijSonder handig! De sondepads van Jolanda .....	24
Kerstpuzzels .....	26

# Woordje van de redactie

Beste lezer,

Wat leuk dat je weer de moeite genomen hebt om ervoor te gaan zitten en dit mooie blad te lezen en door te bladeren. De patiëntenvereniging bestaat al twintig jaar en nog steeds is er zoveel onbekendheid over onze 'nee-etters'. Toch raar, he? We kunnen daarom altijd vrijwilligers gebruiken die meehelpen de onbekendheid te bestrijden en ouders en professionals met elkaar in contact te brengen. Meld je dus aan! Het blad wordt momenteel door drie vrijwilligers gemaakt en in elkaar gezet. Hierna verzorgt mediabureau MEO de eindredactie, vormgeving en druk van dit mooie eindresultaat. We hebben afgesproken dat we roulerend het woordje van de redactie gaan schrijven en aan mij deze keer dus de eer. Ik ben Maud en dit is het derde blad waar ik aan meewerk. Ik ben er weer erg trots op, want het is een echt feestnummer geworden.

Voor Nee-eten! is het feest. Feest is voor mijn gevoel ook wat de maand december uitstraalt, met Sinterklaas, kerst en oud en nieuw. Het kan niet op: gezelligheid, cadeaus, veel eten, drinken en allerlei lekkers. Iets wat voor onze kids niet vanzelfsprekend is. Ik hoop dan ook dat het gevoel van feest bij ieder van jullie de boventoon blijft voeren, omdat het met al dat eten, drinken en alle verwachtingen niet gemakkelijk is met 'onze' kinderen.

Terwijl ik dit stukje schrijf, zijn we met onze nee-eter net zo'n twee weken terug uit Disneyland Parijs. Het park is prachtig. Mijn twee kids van vijfeneenhalf en bijna drie jaar oud hebben genoten. Met z'n vieren hebben we ons vijf dagen lang heerlijk laten onderdompelen in alle magie en fantasie die je je maar voor kunt stellen. Het was echt geweldig en we waren er met z'n allen ook echt aan toe. Maar bij iedereen die daar wel eens geweest is, zie ik al stiekem een glimlach op het gezicht verschijnen. Want jullie weten natuurlijk wel een beetje hoe het er aan toe gaat in zo'n park met het eten en drinken.

Dat is me toch iets. Nu moet ik er wel eerlijk bij vertellen



dat wij in september onze therapie afgerond hebben bij SeysCentra, dus dat onze jongste wel wat kan hebben. Maar een afgeronde therapie wil nog niet betekenen dat het eten als vanzelf gaat. Iedere ochtend samen met zo'n, pak hem beet, tussen de tachtig en honderd mensen naar het ontbijtbuffet. Na de tweede dag at ze daar gelukkig wel, omdat ze namelijk de avond ervoor door alle indrukken zó hard in slaap gevallen was, voordat we ook maar eten hadden kunnen bestellen. Ik denk dat ze van de vijf avonden maar twee avonden het eten 'gehaald' heeft en die twee dagen kwam er door de vermoeidheid en indrukken niks door haar keel.

In het zwembad vragen kinderen zich af wat de MIC-key button van Simon (9) eigenlijk is. Zegt zijn broer Koen (12) direct: "Dat is zijn ventieltje. 's Morgens blazen we hem op."

Toen mijn dochtertje vier jaar was, kreeg ze Nutridrink, sondevoeding uit een soort zak. Mijn zoon kreeg een keer fruitpuree in een knijpzakje, waarop ze enthousiast riep: "Nu kunnen we sondevoedinkje spelen!"



Er zijn in dit blad een aantal leuke anekdotes te lezen, dus wil ik er hier graag eentje aan toevoegen. We wilden onze meiden graag kennis laten maken met allerlei Disney-figuren en handtekeningen verzamelen. Nu kun je daar dertig tot veertig minuten voor in de rij staan, maar je kunt ook eten in een restaurant waar ze 'los' rondlopen. Mijn man zou wel even rondbellen en boeken. Op een mooie zomerse middag konden we samen met de Disney-prinsessen gaan lunchen in een heus kasteel.

Wij kwamen daar aan en werden onthaald door twee muizen uit Assepoester. We mochten plaatsnemen aan een mooie gedekte tafel. Wij krijgen de menukaart en ik hoef al spontaan geen eten meer; zó ontzettend duur. Mijn man had gewoon geboekt en niet gevraagd naar de prijs - oeps. Maar we zaten er en beide meiden zagen in de verte de eerste prinses al, dus weggaan was geen optie meer. En wat denk je? Onze jongste heeft alleen maar achterstevoren en onderstboven in haar stoel gezeten en alleen de droge broodjes opgegeten. Al het lekkers - zelfs het prachtige toetje, het muiltje van Assepoester gemaakt van chocolade en ijs - kon mevrouw niet bekoren. Nee, madam heeft het hele mandje brood leeggegeten en wij konden een dikke rekening betalen.



Zes handtekeningen rijker en met een lege portemonnee gingen we naar buiten. Ach ja, zeiden mijn man en ik tegen tegen elkaar lachend; wat hadden we anders van ons dametje verwacht? Als de kinderen het maar leuk vinden, toch?

Maud Berendsen

P.S. Zou je graag een onderwerp in volgend blad willen zien, of wil je graag een (ervarings)verhaal delen met ons, laat het ons weten via ons e-mailadres.

Terwijl ik mijn dochter door de neussonde met de spuit wat water geef, roept mijn zoontje keihard door de kamer: "Mama, kun je haar niet beter aansluiten aan de kraan? Dan hoef jij niks meer te doen!"

Toen mijn zoontje nog een neussonde had, fluisterden een paar kinderen naar elkaar: "Wat heeft hij?" Zegt een ander kind: "Dat zie je toch, dat is zijn antenne!"

De moeder van een vriendinnetje vroeg een keer aan mijn dochter met neussonde: "Krijg je ook verschillende smaakjes?"

# Even voorstellen: nieuwe vrijwilligers

Miranda van Woerkom



“Dit heeft in januari van dit jaar weer geleid tot heel veel ziek zijn, afvallen en helemaal niet meer eten en drinken. In februari heeft hij een maand in het Beatrix Kinderziekenhuis in het UMC Groningen gelegen. In april hebben we ook een gezinsopname van een goede week in de kliniek voor eetstoornissen in Smilde gehad. De reden is dat hij door de sondevoeding en alles eromheen de diagnose ARFID - *Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder* - heeft gekregen.

“Jivano is sinds 7 augustus van de sonde af, maar heeft door zijn eetstoornis en zijn grote energieverbruik nog zeker lange tijd drinkvoeding nodig. Door dit alles en door de Facebookgroep Kinderen met sondevoeding en/of chronische eetproblemen, ben ik de site van Nee-eten! weer tegengekomen en heb ik zo’n beetje eind juli besloten lid te worden. Door de familiedag, begin september, heb ik besloten om vrijwilliger te worden. Die dag heeft mij een heel goed gevoel gegeven en ik wil graag iets voor de vereniging doen. Ik ga als assistent-vrijwilligerscoördinator Sandra Verheijde met haar taken helpen. Ik heb er in ieder geval heel veel zin in!”

“Mijn naam is Miranda van Woerkom, 42 jaar. Ik ben getrouwd met John en samen hebben wij twee zoons: Juarno van 8 en Jivano van 5 jaar. We hebben samen met mijn schoonouders een akkerbouwbedrijf en verbouwen hoofdzakelijk aardappelen.

“Jivano is ons nee-eten-kindje. Vanaf het moment dat hij vier maanden oud was, is hij eigenlijk alleen maar ziek geweest - virale, bacteriële infecties - en kwam hij, ondanks supergoed eten, niet aan of viel hij erg af. Toen hij na kort na een tweede KNO-operatie zó ziek werd dat hij, twee jaar en vier maanden oud, nog maar 10,3 kilo woog, is er met sondevoeding gestart.



## Natascha Smits



“Ik ben Natascha Smits. Ik woon in Bunnik en ik ben sinds vier jaar lid van Nee-eten!. Ik heb vier schatten thuis: mijn man Pieter Bas, Marit (6), Jelle (4) en Gijs (1). Jelle is te vroeg - dertig weken - en te klein - 645 gram - geboren. Na een lange couveusetijd is hij thuisgekomen met een

neussonde. Die kon er na een jaar uit, maar hij is nog steeds een moeilijke eter.

“We hebben hem lang vloeibaar voedsel gegeven. Toen hij drie jaar was, is hij via het Learn To Eat-programma van NoTube brood gaan eten. Maar de warme maaltijd blijft nog altijd een probleem; dat is óf een boterham, óf een pannenkoek met groente erin verwerkt, óf een CreamyFruit - een speciaal toetje van Nutricia. Jelle heeft fysiotherapie, logopedie, psycho- en eettherapie achter de rug. Maar hij gaat inmiddels naar school en dat gaat goed. Omdat hij nog steeds een groeioprobleem heeft, komen we ook nu nog veel in het Wilhelmina Kinderziekenhuis bij zijn kinderarts en diëtist.

“Ik werk als kwaliteitsmanager bij Hivos, een ontwikkelingsorganisatie. Daarnaast ben ik freelance auditor voor kwaliteits- en milieucertificaten. Voordat ik bij Hivos kwam te werken, heb ik acht jaar lang als kwaliteitsmanager in het UMC Utrecht gewerkt. Er blijft weinig tijd over voor extra zaken, maar ik vind het wel waardevol om af en toe wat voor Nee-eten! te doen, zoals een dag of een avond een stand bemannen. Een kind met eetproblemen heeft een enorme weerslag op het gezin; de vereniging is daarom enorm belangrijk. Ik draag er graag mijn steentje aan bij.”

## Saskia de Fouw

“Mijn naam is Saskia de Fouw. Ik ben woonachtig in Breda, getrouwd en moeder van drie meiden van 10, 8 en 4 jaar oud. Onze jongste dochter Loïs heeft sinds ze een half jaar oud was een sonde. In die tijd ben ik ook lid van de vereniging Nee-eten! geworden. In de eerste drie jaar van haar leven waren de zorgen rondom de sondevoeding ondergeschikt aan de zorgen die er waren om (de rest van) haar gezondheid, waardoor het niet mogelijk was haar de sonde te laten ontwennen. Maar toen de tijd rijp was, de medische situatie stabiel, hebben we met vallen en opstaan stappen kunnen maken omtrent het leren eten en drinken van Loïs. En daar zijn we nu, anderhalf jaar later, nog steeds mee bezig.

“De wereld van de sondevoeding is een apart wereldje en door de vereniging Nee-eten! voelden we ons vier jaar geleden erg gesteund. Zo hebben we het ‘blended diet’ ontdekt via de vereniging; iets wat ons en onze dochter enorm goed heeft gedaan. Ook met het afbouwen van de sondevoeding hebben we veel gehad aan tips en adviezen van anderen. Maar bovenal is het gewoon fijn om elkaar te ontmoeten en dat te delen wat zo’n enorme impact heeft op het hele gezin. “Daarom zet ik me graag in voor de vereniging als vrijwilliger bij de redactie. Ik hou van verhalen,



ik hou van schrijven en ik vind het belangrijk dat er meer bewustwording komt voor (het leven met) kinderen bij wie het eten niet vanzelf gaat.”

# Contact met lotgenoten: “Een hele verademing” Theo Beentjes over de start van de vereniging

Door: Theo Beentjes



**2017 is voor Nee-eten! feestelijk, want de patiëntenvereniging bestaat twintig jaar. Tijdens de familiedag van zaterdag 9 september hebben we met een**

**aantal oud-leden stilgestaan bij dit mooie jubileum. Zo was ook Theo Beentjes aanwezig, die tijdens de dag iets verteld heeft over de start van Nee-eten!.**

Op 5 januari 1993 is onze zoon Luuk Beentjes geboren. Na een aantal weken bleek hij een aangeboren hartafwijking te hebben. Een groot ventrikelseptumdefect (VSD, *een gaatje in het tussenschot van de hartkamers* - redactie) bleek de oorzaak te zijn van het gebrek aan energie om zelf nog te kunnen drinken.

“Om hem toch in gewicht te laten toenemen voor de geplande operatie, werd bij Luuk een neussonde ingebracht. Toen hij ruim viereneenhalve maand oud was, werd het gat tussen beide hartkamers gedicht en de neussonde verwijderd.

“Hierna begon voor ons, de ouders van Luuk, de strijd om

**“Zou er een patiëntenvereniging bestaan voor ouders van kinderen met eetproblemen?”**

hem aan het eten te krijgen en om zijn groeicurve te halen. In 1995 lazen wij een artikel over een kinderarts in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, die met zijn eet-team kinderen met eetproblemen weer aan het eten kreeg: dr. E.A.K. Wauters.

“Na een eerste intakegesprek met deze kinderarts werden we uitgenodigd om samen met een aantal andere ouders met elkaar van gedachten te wisselen over onze kinderen die niet konden of niet wilde eten. Dit was voor ons een hele verademing; eindelijk ouders gevonden die begrepen wat wij meemaakten en ook dezelfde problemen en hetzelfde on-

begrip tegenkwamen. Na deze bijeenkomst liepen we terug naar onze auto en spraken over hoe prettig het was om met lotgenoten van gedachten te wisselen.

“Zou er een patiëntenvereniging bestaan voor ouders van kinderen met eetproblemen? We liepen weer terug naar het ziekenhuis en zochten de vrouw op die deze middag begeleid had. Er was volgens haar geen patiëntenvereniging. Dat was voor ons het moment om het initiatief te nemen om, met ondersteuning van het eet-team van het WKZ, de VOKCVS op te richten: de Vereniging voor Ouders

**“Eindelijk ouders gevonden die begrepen wat wij meemaakten”**

van Kinderen met een Chronische Voedselweigeren en Sondevoeding. Een mond vol - wat bij deze kinderen nu juist ontbrak. Het belangrijkste doel van de vereniging was om ouders van kinderen met eetproblemen met elkaar in contact te laten komen.

De eerste landelijke contactdag werd in samenwerking met het eet-team van het WKZ in ditzelfde ziekenhuis georganiseerd.

“Nog voordat de vereniging in 1997 officieel werd opgericht, werden er nog twee landelijke contactdagen gehouden: bij Nutricia in Zoetermeer en bij De Winckelsteegh in Nijmegen. Nadat de vereniging een officiële status had verkregen, hebben de bestuursleden en de talloze niet weg te denken vrijwilligers de afgelopen twintig jaar veel kunnen bereiken.”







# Dieren voeren, kletsen en een hapje en drankje

Door: Marianne van Gend Foto: familie van Gend

Zoals elk jaar, heeft de vereniging Nee-eten! ook in 2017 weer een familiedag georganiseerd. Samen met haar gezin is Marianne van Gend naar Amersfoort afgereisd om hierbij te kunnen zijn. Ze heeft voor ons een verslag geschreven.

Het is weer zover, zaterdag 9 september: de jaarlijkse familiedag! Deze keer vindt die plaats in DierenPark Amersfoort. Al tijden kijken de kinderen hier naar uit. Na de ontvangst met drinken en wat lekkers wordt er een kort praatje gehouden. Hierna kan iedereen kiezen of ze met de dierenverzorgers een kijkje achter de schermen willen nemen of verrijkmateriaal voor de dieren willen maken ('verrijkmateriaal' betekent: creatieve manieren om de dieren voedsel te geven, zodat

## Ze krijgen een kartonnen buis waar het eten voor de dieren in verstopt wordt

die zich niet vervelen – redactie). Onze kinderen kiezen voor het laatste. Ze krijgen een kartonnen buis waar het eten voor de dieren in verstopt wordt. Er wordt verrijkmateriaal gemaakt voor de varkens, kippen, stokstaartjes en otters. Nadat de buizen zijn gevuld, gaan we met de hele groep langs alle dieren op pad. Sommige dieren vinden de buizen erg leuk; andere liggen te luieren en hebben niet veel zin om te komen kijken.

## Enkele regenbuien kunnen de pret niet drukken en we bekijken het hele park

's Middags is er een lunch met diverse broodjes. Hierbij is gelegenheid om gezellig met elkaar te kletsen. Het middagprogramma is voor iedereen vrij in te delen in het dierenpark. Enkele regenbuien kunnen de pret niet drukken en we bekijken het hele park. Aan het einde van de middag is er ter afsluiting nog een drankje en hapje.

Wij hebben een erg leuke en gezellige dag gehad. Dank voor de goede organisatie!

Groetjes,  
Martijn, Marianne, Koen, Luuk, Tessa en Nancy



De kinderen hebben al tijden naar de dag uitgekeken

We gingen op vakantie met de hele familie. Moeder zegt: "We gaan allemaal leuke dingen doen!" Aangekomen op de bestemming gaan we eten. Zoon wordt heel boos en zegt: "We gingen alleen leuke dingen doen!"

Teun (3) zit in bad en roept enthousiast: "Kijk mama, ik heb een brandweerslang aan mijn buik!"

Kinderen vragen aan Jasper: "Wat is dat op je buik?" Jasper: "Dan kan mama mij opblazen als ik plat ben!"

Mijn oudste zoon over zijn kleine zusje: "Ze is met die grote rugzak net een Ghostbuster!"

# Twintig jaar behandeling van nee-eters

## Interview met Daniel Seys

Door: Tanja Speek

**De vereniging Nee-eten! werkt al lange tijd samen met behandelcentrum SeysCentra. Hoe is die samenwerking ontstaan? We vroegen het aan oprichter en naamgever Daniel Seys.**

**S**eysCentra behandelt kinderen met en zonder verstandelijke beperking die voedsel weigeren. Een team van specialisten met verschillende achtergronden vormt een eetteam dat zich inzet om de voedselweigerering te verhelpen. SeysCentra heeft locaties in Malden (Gelderland), Maastricht en Utrecht.

**Hoe is het eerste contact tussen u en Nee-eten! ontstaan?**

"Ik heb in 2000 een boek geschreven: *Behandelstrategieën bij jonge kinderen met voedings- en eetproblemen*. Voor dat boek wilde ik ook een hoofdstuk laten schrijven vanuit het ouderperspectief. Via het Wilhelmina Kinderziekenhuis heb ik toen contact gelegd met Theo Beentjes - de toenmalige voorzitter van de vereniging Nee-eten!, die op dat moment drie jaar bestond. Theo heeft toen dat hoofdstuk geschreven."

**Waar stonden de Seys-klinieken toen in hun ontwikkeling?**

"Samen met collega's behandelde ik toen al een aantal jaar jonge kinderen met eetproblemen. In 1980 heb ik het eerste kind behandeld - Jan was zijn naam. Dit was nog bij De Winckelsteegh, een instelling voor kinderen met een ernstige verstandelijke beperking. Negen jaar later hielp ik daar het tweede kind. Voor leerdoeleinden heb ik dat op video opgenomen. Daar is de documentaire *Het verzet voorbij* uit ontstaan, die bij de VARA is uitgezonden.

Vanaf dat moment was het hek van de dam en kregen we behandelingsaanvragen vanuit het hele land. Het probleem bleek veel groter dan tot dan toe werd gedacht. "Ook door het vertrek van dr. Erik Wauters bij het WKZ zijn

**"Het probleem bleek veel groter dan tot dan toe werd gedacht"**

wij in dat gat gestapt; het WKZ zag toen geen markt voor probleemeters. Na een aantal jaar hebben we de locatie De Winckelsteegh verlaten, omdat inmiddels het grootste deel van de aangemelde kinderen geen ontwikkelingsachterstand had en het aantal aanvragen zo groot werd."

**Wat heeft u voor Nee-eten! kunnen betekenen?**

"Ik heb vaak gesproken op contactdagen en op symposia die georganiseerd werden door de vereniging. De contactdagen en symposia waren en zijn nog steeds diepgaand en inhoudelijk - dat heb ik altijd aangemoedigd. We hebben vanuit De Winckelsteegh en de Seys-kliniek in het verleden ook meerdere malen onze locatie voor contactdagen ter beschikking gesteld. Verder heb ik de vereniging altijd genoemd bij interviews in kranten of op radio en televisie.

"Voor de ouders is het zó belangrijk wat zij doen. Op een gegeven moment ontstond bij het bredere publiek het idee dat de vereniging onderdeel was van De Winckelsteegh. Dat wilden we natuurlijk niet; we hebben daar toen bewust ook wat afstand ingebouwd."

**"Op een gegeven moment ontstond bij het bredere publiek het idee dat de vereniging onderdeel was van De Winckelsteegh"**

### *Wat heeft de vereniging voor u en andere professionals kunnen betekenen?*

“Wat de vereniging heel goed heeft gedaan, is dat ze de zorgprofessionals gevoeliger hebben gemaakt voor wat er verder allemaal komt kijken bij een eetprobleem. Welke druk dat op de ouders legt en op het gezin - dat het veel méér is dan een medisch probleem. Inmiddels worden de eetproblemen en alles wat daarbij komt kijken ook gedoceerd aan kinderartsen en orthopedagogen in opleiding.”

### *Hoe is de behandeling bij Seys in twintig jaar veranderd?*

“Onze methode is inmiddels stevig op wetenschappelijk onderzoek gefundeerd, met name door eigen onderzoek. De grootste verandering is wel dat we nu vooral de ergste gevallen behandelen. Dat is vooral een positieve vooruitgang, want we hebben altijd over onze methode gepubliceerd en dat wordt opgepakt - veel kinderen worden inmiddels al eerder en elders geholpen.”

Zo zien we ook steeds meer kinderen zonder sonde, ook omdat het beter lukt om de sonde weg te houden en deze niet meer automatisch wordt geplaatst. Daarnaast zien we een toename in het aantal selectieve voedselweigerers; kinderen die maar een beperkt menu hebben, waar nu eerder hulp voor wordt gezocht.”

### *“Ik hoop vooral op nóg twintig jaar vruchtbare samenwerking”*

#### *Hoe kijkt u vooruit?*

“Ik hoop vooral op nóg twintig jaar vruchtbare samenwerking. De vereniging heeft altijd heel veel betekend voor de ouders van deze kinderen en betekent dat nog steeds. Alleen al door te laten zien dat ze hier niet alleen in staan. Dat is en blijft enorm belangrijk.”

# Eerlijke voorlichting aan ouders van kinderen met sondevoeding

**Nee-eten! is op 1 oktober jongstleden gestart met het project *Eerlijke voorlichting aan ouders van kinderen met sondevoeding*.**

**Bij dit project krijgen ouders goede informatie over de mogelijke (langetermijn) gevolgen van sondevoeding, zoals het niet eten door hun kind.**

**D**oor goede voorlichting over de mogelijke gevolgen van sondevoeding, worden ouders in staat gesteld eerder signalen op te vangen en sneller aan de bel te trekken als hun kind niet eet. Deze informatie zullen zorgverleners in ziekenhuizen na afloop van het project actief aan ouders aanbieden.

Nee-eten! zal op basis van de ervaringen van ouders het informatiemateriaal ontwikkelen. Daarvoor zal de vereniging ouders benaderen met de vraag of zij mee willen werken aan een interview. Daarnaast zijn zorgverleners partner in het project. Zorginstituut Nederland subsidieert een aantal projecten in het kader van een programma dat zich richt op de psychosociale gevolgen van een aandoening of behandeling. Nee-eten! behoort met dit project tot de koplopers van het programma. Het project loopt tot 1 januari 2019 en wordt uitgevoerd samen met Curias ([www.curias.nl](http://www.curias.nl)) binnen het programma *Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg, thema 2017: Psychosociale gevolgen bij*

*ingrijpende somatische aandoeningen* van het Zorginstituut. Kijk voor meer informatie op [www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg/thema-2017/projecten-2017-die-al-subsidie-krijgen](http://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg/thema-2017/projecten-2017-die-al-subsidie-krijgen).

*De vertegenwoordigers van de zeven organisaties voor het gebouw van het Zorginstituut. Achteraan links, met lichtblauw vest: Marianne van Leeuwen, voorzitter Nee-eten!. Vooraan links, met blauwe jurk en bril: Cecilia Kalsbeek, Curias en projectleider.*



# Voucherproject

## ‘Vernieuwend Versterken: patiënt empowerment voor nu en de toekomst’ goed op dreef

De vereniging Nee-eten! is in 2016 met een nieuw project gestart, gericht op het versterken van de patiënt met het gebruik van moderne communicatietechnieken. In dit artikel zetten wij uiteen wat de stand van zaken is.

De vereniging Nee-eten! neemt samen met vier andere patiëntenorganisaties deel aan het voucherproject ‘Vernieuwend Versterken: patiënt empowerment voor nu en de toekomst’. Met dit project ontwikkelen we nieuwe manieren om interactief met de achterban van een patiëntenorganisatie te communiceren. Zo kunnen we beter aansluiten op de informatiebehoefte van de patiënt, of van zijn of haar ouders.

### Doel project

Met het communicatiemiddel willen we dat de juiste informatie, op de juiste manier en op de juiste tijd de patiënt of ouder van de patiënt bereikt; zodat je als ouder van een kind dat zorg nodig heeft, niet zelf hoeft te zoeken op de website of oude nieuwsbrieven hoeft te raadplegen. In plaats daarvan ontvang je informatie op maat, op een manier die bij jou past.

### De juiste informatie, op de juiste manier en op de juiste tijd

Het doel van de nieuwe manieren van interactief communiceren, is ouders van patiënten de mogelijkheid te geven om actief de regie te nemen bij het zorgproces van hun kind. Het communicatiemiddel biedt de mogelijkheid om persoonlijke doelen te stellen, op basis van goede persoonlijke adviezen.

### Ontwikkeling interactief communicatiemiddel

Het te ontwikkelen interactieve communicatiemiddel moet goed aansluiten op de informatiebehoefte van de achterban van Nee-eten! Daarom is er vorig jaar een gespreksgroep georganiseerd met ouders van een kind dat voedsel weigert. Met de ouders is gesproken over hun informatiebehoefte bij het zorgproces van hun kind. Ze gaven aan bij zorgverleners soms te stuiten op een gebrek aan goede informatie of een gebrek aan begrip.

De uitkomsten van deze gespreksgroep zijn geanalyseerd en in een rapport beschreven. Met deze uitkomsten, informatie van de vereniging Nee-eten! en een brainstormsessie met enkele leden van de vereniging, krijgen we een helder beeld van de informatiebehoefte van ouders. De stuurgroep van het project heeft gekozen voor het ontwikkelen van een interactieve app die ouders kunnen gebruiken in het zorgtraject van hun kind.

### De stuurgroep van het project heeft gekozen voor het ontwikkelen van een interactieve app

De inhoud van deze app wordt stapsgewijs ontwikkeld. Op basis van de brainstormsessie komen we tot een keuze voor het eerste onderwerp dat hiervoor uitgewerkt gaat worden. De vereniging Nee-eten! zal vervolgens een aantal leden vragen om de eerste onderdelen van de app te testen. Daarna wordt die verder uitgebouwd. Uiteindelijk zal de app eind 2018 via de vereniging beschikbaar zijn voor ouders van kinderen die voedsel weigeren.

Het voucherproject ‘Vernieuwend Versterken: patiënt empowerment voor nu en de toekomst’ loopt tot en met 2018 en wordt uitgevoerd door bureau Curias. De Nederlandse Klinefelter Vereniging coördineert dit project.

# Joline (14)

kreeg vroeger

## sondevoeding

Hoe gaat het nu met haar?



Als je nee-eter nog klein is, vraag je je vast wel eens af hoe het over een aantal jaar zal gaan. Joline was vroeger ook een voedselweigeraar. Ze laat ons weten hoe het nu met haar gaat.

**H**oi,  
Ik ben Joline  
en ik ben 14 jaar  
oud.

Ik heb van mijn ouders gehoord dat ik vroeger niet at en daardoor sondevoeding nodig had. Uit alle onderzoeken die toen hebben plaatsgevonden, bleek dat ik een vertraagde maagwerking had. Gelukkig kan ik me niets meer herinneren van die periode.



Als ik de verhalen van mijn ouders hoor, denk ik: wat zal het een vreselijke tijd voor ze zijn geweest. Iedere keer dat ziekenhuis bezoeken, al dat gedoe met artsen. Ook al zeggen ze dat ik er niets aan kon doen, heb ik soms toch wel een beetje een schuldgevoel. Gelukkig moeten mijn ouders nu soms tegen me zeggen dat ik niet zo veel moet eten.

Ik heb een slangetje in mijn neus gehad, maar ook eentje die via mijn buik liep. Nu heb ik op mijn buik een litteken. Als ik ergens ga zwemmen heb ik gewoon een bikini aan en wordt er wel naar me gekeken, maar daar probeer ik me zo weinig mogelijk van aan te trekken. Soms is dat best moeilijk. Ook als je nieuwe vrienden maakt, zal je ze dat uit moeten leggen. Dat zijn voor mij soms zeer vervelende momenten. Gelukkig hebben al mijn vrienden me tot nu toe gewoon geaccepteerd met het litteken.

Ook heeft mijn moeder ooit een boek geschreven waar alles in staat: hoe het gegaan is en wat ze dacht. Ik heb zelf vrij veel



zin om het te gaan lezen. Het lijkt me een interessant boek, omdat er precies in staat hoe het vroeger met mij is gelopen.

Groetjes, Joline

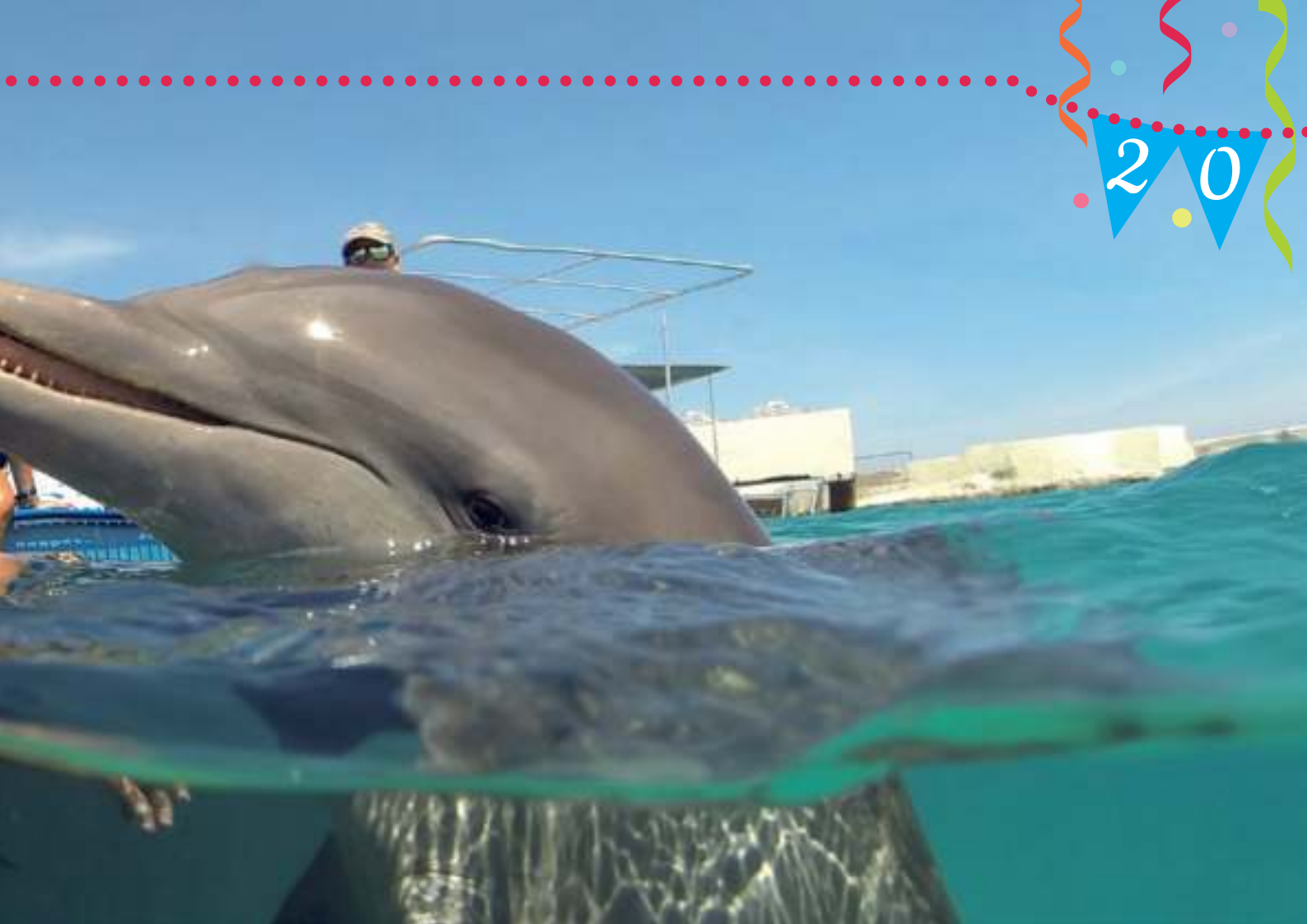


# Jasper heeft voor Bonnie de dolfijn *extra zijn best gedaan*

Droom komt uit na twee weken dolfijntherapie

*Door: Mireille Eigenhuis Foto's: familie Eigenhuis*

Jasper, in januari alweer elf jaar, is de broer van Niels en het zorgenkindje van Mireille en echtgenoot Gertjan. Tien jaar lang lopen ze met hem ziekenhuizen en logopedisten af, maar ze leggen zich er al bij neer dat hij niet meer van zijn sonde afkomt. Tot ze van een lokale stichting een bijzonder aanbod krijgen: dolfijntherapie op Curaçao! Mireille vertelt ons het verhaal.



**E**lf jaar geleden hadden we een onbezorgde zwangerschap. Ik genoot volop en niks wees erop dat ik veel te vroeg zou bevallen. Helaas stond ik met 25 weken zwangerschap 's ochtends op met een naar gevoel. Gelukkig had ik een geweldige verloskundige, die mij serieus nam en me doorstuurde naar het ziekenhuis. Een paar uur later was ik de trotse moeder van een heel klein, kwetsbaar ieniemienie-baby'tje van 900 gram.

“De eerste weken waren zwaar. Jasper kreeg beademing: CPAP - zuurstof met hoge druk - en daarna zuurstof via een neusbrilletje. Hij had veel last van slijm, dat tussendoor werd uitgezogen. Natuurlijk kon hij de eerste weken niet drinken en kreeg hij direct een sonde.

Na veertien weken ziekenhuis ging Jasper met zuurstof en sonde naar huis; het lukte hem niet om zelf genoeg te drinken. Wat wel opviel als hij dronk, was dat er vaak wat drinken via zijn neus terugkwam; volgens de artsen kwam dat omdat hij extreem prematuur was.

### “Jasper trok zijn eigen sonde er soms wel vier keer op een dag uit”

“Na anderhalf jaar heb ik gesmeekt om een PEG-sonde. Jasper trok zijn eigen sonde er soms wel vier keer op een dag uit en het terugsteken was een drama. Ondertussen waren alle negatieve prikkels in zijn mond en gezicht hem te veel geworden en accepteerde hij daar niets meer. De PEG

werd geplaatst. Ondanks alle ellende met ontstekingen en lekkages, waren we hier heel blij mee en hoopten we dat de angst weg zou gaan.”

### *Geen vertrouwen meer*

“Helaas accepteerde hij niets in zijn mond. Onze zoektocht naar de juiste hulp ging van start. Via het eetteam in het VU zou de hongerprovocatie gedaan worden. Drie keer werd hij aangemeld en drie keer was hij conditioneel te slecht. Wat baalde ik. Maar eigenlijk zat die provocatie me ook niet lekker. Ik voelde dat er meer speelde. Ondertussen liep het genetisch onderzoek nog steeds. Na bijna vier jaar werd ik gebeld en konden we langs komen.

“Jasper bleek het 22q11 deletiesyndroom te hebben. Het AMC stuurde ons meteen door naar het expertisecentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en daar werd mijn vermoeden bevestigd: er was nog meer aan de hand. Jasper bleek een open gehemelte te hebben met een gesloten huid. Ondanks de acht operaties in het AMC en de beste KNO-arts daar, hadden ze dit niet gezien. Ondertussen waren we door alle longontstekingen en luchtweginfecties dertig opnames in het AMC verder.

“Veel puzzelstukjes vielen op hun plek. Het WKZ was overtuigd: opereren, een hongerprovocatie en Jasper zou eten. Helaas was dat niet het geval. Op 7-jarige leeftijd waren we weer twee operaties verder en zou hij de provocatie aankunnen. Maar toen vond het WKZ dat Jasper het psychisch niet aankon. Ook had hij geen enkele vetreserve meer.

Wat we ook deden, hoeveel calorieën we er ook inpompten; Jasper kwam geen gram aan. Toen was de enige optie SeysCentra. Dat zagen wij niet zitten, omdat Jasper onder-tussen niemand meer vertrouwde.

## “Wat we ook deden, hoeveel calorieën we er ook inpompten; Jasper kwam geen gram aan”

“Ik ben me toen zelf in gaan lezen en ook de bijeenkomsten van vereniging Nee-eten! gaan volgen. Het lukte me met ontzettend veel geduld en belonen om Jasper aan het eten te krijgen. Weliswaar maar een beperkt aantal harde voedingsmiddelen, maar hé, wat geeft dat? Er was feest in huis, want de pomp kon teruggestuurd worden. Alleen voor vocht en medicatie werd de button nog gebruikt. Vloeibaar eten lukte hem écht niet: de angst was zo groot, dat hij niet eens de lepel vast wilde houden en het speeksel al uit zijn mond liep als hij ernaar keek.

“Na ontzettend veel oefenen met zijn logopedisten, lukte het Jasper na twee jaar om een beetje limonade te drinken - maar wat stond het hem tégen. We legden ons erbij neer: de sonde zou gewoon blijven. Wij wisten ondertussen niet beter.”

## Dolfjinterapie

“Maar dan krijgen we een geweldig aanbod! Stichting Dolphins for Davey is een lokale stichting, die meervoudig gehandicapte kindjes uit de gemeente De Ronde Venen dolfjinterapie aanbiedt. In januari van dit jaar vragen ze ons of wij het zien zitten om twee weken naar Curaçao te gaan voor dolfjinterapie. Ik moet drie keer met mijn ogen knippen om te kijken of het wel echt is. Natuurlijk willen we dat! Maar gelijk bedenk ik me dat het helemaal niet voor ons bedoeld kan zijn, want wij zien Jasper niet als meervoudig gehandicapt. Hij heeft een licht verstandelijke en lichamelijke beperking en is slechthorend en slechtziend. Toch kan Jasper ook echt heel veel wél, zoals lopen, praten, fietsen, noem maar op. Gelukkig heeft Esther, de oprichtster, ons ervan overtuigd dat het juist heel goed zou zijn voor Jasper; dat hij in zijn tienjarige leventje al zoveel meegemaakt heeft, dat dit wel eens de omslag zou kunnen zijn.

“Een half jaar van voorbereiding volgt. Alle medische gegevens die van enig nut kunnen zijn, sturen we alvast op. De vlucht en het hotel wordt geregeld. De therapie, à 7500 euro, wordt door de stichting vergoed; de overige kosten zijn voor onze rekening. Ook wij zijn met zijn vieren nog 7000 euro kwijt. Kortom, het is niet goedkoop.

“En dan is het zover: 2 september vertrekken we naar Curaçao. We komen op zaterdag aan en hebben even twee dagen om te wennen aan de nieuwe tijd en het heerlijke warme weer. Maandagmiddag moeten we om half een bij Curacao Dolphin Therapy and Research Center (CDTC) zijn. Daar maken we kennis met Merel, Jaspers therapeute. Ook al hadden we alle medische gegevens opgestuurd, nemen

we nogmaals alles door. Ook maken we direct duidelijk dat Jasper er ontzettend goed in is om iedereen naar zijn hand te zetten. Merel zegt meteen dat ze daar niet intrapt. Stiekem moeten mijn man en ik lachen, want dat hebben we de afgelopen tien jaar al zó vaak gehoord - en iedereen trapt er toch altijd in. Merel is fysiotherapeut, maar de eerste week zal de logopedist er ook bij zijn. Jasper wordt ook gevraagd wat hij heel graag wil leren. Meteen zegt hij dat hij graag zijn medicijnen wil leren drinken, want dan kan zijn sonde eruit. Daarna mag Jasper meteen kennismaken met ‘zijn’ dolfijnen. Jasper heeft mazzel, want hij mag met Bonnie, de moederdolfijn, en haar zoon Sami zwemmen. Wat geniet Jasper in het water.

“De volgende dag moeten we vloeibaar eten meenemen. Wij hebben gekozen voor vla en limonade. Wat ontzettend spannend! Jasper gaat enthousiast met Merel mee naar binnen. Binnen staan een tafeltje en stoeltjes en samen gaan ze eraan zitten. Ze merken meteen dat Jasper het erg moeilijk vindt, maar ook heel graag wil proberen, zodat hij zo snel mogelijk naar Bonnie kan. Met gebalde vuistjes ondergaat hij het.”

## “Maandagmiddag moeten we om half een bij Curacao Dolphin Therapy and Research Center (CDTC) zijn”

## Controle

“De therapie bestaat eruit om Jasper de controle te laten houden, maar desondanks toch te laten eten. Oftewel, zij bepalen dát hij gaat eten, maar Jasper krijgt continu de keus hóe. Merel vraagt dan: Wil je de blauwe lepel of de groene? Wil je eerst limonade of eerst vla? Wil je twee of drie happen?

En zodra Jasper dan een likje of minislokje neemt, haalt ze direct de aandacht bij het eten of drinken weg, door meteen de volgende vraag te stellen: Is het zoet of zout? Is het warm of koud? Dat Jasper zelf de controle houdt, doen ze bewust. Doordat hij zoveel in het ziekenhuis heeft gelegen en hem daardoor zoveel is overkomen – zoals beademingen, sondes inbrengen, infusen, bloed prikken - heeft hij onbewust zijn ontwikkeling tegengehouden door de controle te houden over het niet-eten. Nu heeft Jasper controle en durft hij toch stapjes te zetten.

“Buiten deze manier van werken, zijn ze bij Jasper ook heel erg bezig met zijn sensorische ontwikkeling. Wat ik nooit had verwacht, lukt Merel: ze mag met een Z-Vibe, een logopedische trilstaaf, zijn mond in en daar masseren - en Jasper ontspant ook nog! Zo doen ze nog meer diepe druk oefeningen – diepe druk is stevige druk uitoefenen op het lichaam, zoals iemand een knuffel geven; dit werkt onder meer rustgevend en zorgt dat prikkels beter verwerkt worden. Het is te zien dat Jasper dat erg fijn vindt. Na ongeveer een uur wordt de therapie in de oefenruimte voortgezet op het dok. Jasper en Merel trekken hun wetsuits aan en gaan naar de dolfijnen.

“Tijdens de training in het water kunnen de ouders meekijken.





Wel zit je op een flinke afstand, zodat je geen direct contact kan maken. Naar Jaspers idee is de therapie nu afgelopen en mag het spelen beginnen. Maar ook hier wordt nog met doelen gewerkt. Zo moet Bonnie bijvoorbeeld Jasper via zijn voeten door het bassin duwen. Tot onze verbazing laat hij het toe en vindt hij het nog leuk ook - terwijl Jasper het altijd vervelend vindt als iemand aan zijn voeten komt. Ook dit is diepe druk.

“Elke keer mag Jasper kiezen uit twee dingen die Bonnie of Sami mag doen. Halverwege de ‘dok-tijd’ wordt er op het dok geoefend met onder meer massage of een spelletje. Bij Jasper is dat dan bijvoorbeeld memory, waarbij de tastzin geprikkeld wordt - en hoe beter je meewerkt, hoe eerder je weer in het water ligt; Jasper doet dus enorm goed mee. Na drie kwartier zit het erop en gaat Jasper douchen en opruimen. Merel komt dan naar ons toe om de therapietijd te bespreken.

“Na een paar dagen begint Jasper steeds meer te proberen en stellen we onze doelen bij. Niet alleen koud en vloeibaar, zoals vla en yoghurt, maar we voegen daar warme vloeistof aan toe - dus ook de soep gaat mee. Vervolgens doen we daar iets ‘plakkerigs’ bij: een broodje pindakaas, een banaan. Ongelooflijk: hij krijgt de smaak te pakken! Natuurlijk gaat het nog niet van harte, maar hij eet het!

“Zoals Jasper therapie heeft, zo hebben wij ook ‘les’. We volgen workshops over sensorische informatieverwerking.

Zo leren we toch weer nieuwe dingen en ervaren we zelf hoe het is als één zintuig de informatie niet goed doorgeeft. Ook krijgen we tips hoe hiermee om te gaan.”

**“Na een paar dagen begint Jasper steeds meer te proberen en stellen we onze doelen bij”**

### *Zelf aan de bak*

“Dan komt het moment dat hij buiten de therapie ook aan de bak moet. Het is weekend en hij heeft huiswerk mee: in de gezinssituatie eten. Met de tips die we hebben gekregen, gaan we zelf eten en tot onze verbazing gaat het veel beter dan we hadden verwacht. Hij heeft er alleen moeite mee als zijn broertje erbij is; dan gaat hij moeilijk doen. De volgende dag vragen we bij de therapeut dus aan of zijn broertje mee mag naar de therapie. Dat blijkt de oplossing: vanaf dat moment eet Jasper ook als Niels erbij is.

“De tweede week worden er verdere afspraken met Jasper gemaakt. Hij drinkt zijn medicijnen en nu wil hij heel graag ijs leren eten. Op de een na laatste dag eet Jasper ijs met de therapeut en de fotograaf. Vrijwel alles wordt vastgelegd met foto's en video's en elke dag heb je een nabespreking. Dit voelt voor ons als ouders heel fijn, want hierdoor heb je



echt het idee dat je aan het samenwerken bent. De expertise is enorm groot. Ondanks dat Jasper Merel als hoofdtherapeut heeft, weten de andere therapeuten ook heel goed waar aan gewerkt wordt en adviseren ze elkaar. Zo zijn de logopedist, sensorische informatieverwerkingstherapeut en psycholoog er ook bij betrokken.

“Voor Jaspers broertje Niels is er ook een programma. Elke dag wordt hij tijdens therapietijd opgevangen en doet hij leuke dingen: zwemmen, snorkelen, kanoën. Maar ook leert hij onder meer over de dolfijnen, mag hij voeding voor ze klaar maken en de flamingo's voeren. Een keer mag hij tijdens therapie op het dok om de dolfijntrainer te helpen en leert hij de handgebaren. Niet alleen Jasper mag met de dolfijnen zwemmen, maar ook wij mogen een keer - wat is dát bijzonder.

“Na twee weken zit het er echt op en moeten we afscheid gaan nemen. Wat is dat moeilijk, want wat bouw je een band op in die twee weken. Er wordt ons op het hart gedrukt om contact met ze op te nemen als we in Nederland met vragen zitten. Na drie weken krijgen we het eindverslag binnen. Die hebben we naar het revalidatieteam en de behandelende artsen gestuurd, zodat iedereen op de hoogte is.”

## “Voor Jaspers broertje Niels is er ook een programma”

### *Een droom uitgekomen*

“Tien jaar lang hebben we hulp gezocht in Nederland. Vier academische ziekenhuizen bezocht en ik-weet-niet-hoe-veel logopedisten. En in twee weken krijgt het CDTC het voor elkaar! Wij zijn erheen gegaan met de gedachte: baat het niet, dan schaadt het niet. Maar een droom is uitgekomen. Eenmaal thuis hebben we meteen contact gezocht met onze kinderarts en in overleg de sonde eruit gehaald. Ondertussen heeft Jasper al twee maanden geen sonde gebruikt. Wat zijn we trots: onze vent, die zijn angsten overwonnen heeft en eet!

“Nog steeds is het moeilijk voor hem om nieuwe voedingsmiddelen te leren eten, maar we hebben nu de handvatten. We gebruiken dezelfde methode en het werkt! Velen vragen aan ons of dat nou door die dolfijnen komt. Ik denk vooral dat het komt omdat je twintig uur therapie in twee weken hebt. Hier in Nederland heb je een half uur per week; wat Jasper nu dus in twee weken aan therapie heeft gehad, heeft hij in Nederland in een heel schooljaar. En ja, die dolfijnen hebben absoluut een meerwaarde. Jasper was - en is - vooral dol op Bonnie en heeft daarom extra goed zijn best gedaan.

“Ik hoop dat meer ouders de mogelijkheden van dolfijntherapie in combinatie met eetproblemen gaan bekijken. Er worden informatieavonden in Nederland georganiseerd. Houd daarvoor de website [www.cdtc.info](http://www.cdtc.info) in de gaten.”

“Wat zijn we trots: onze vent, die zijn angsten overwonnen heeft en eet!”





# Een dag uit het leven van ...

NoTube-therapeut Eva Kerschischnik

Door: Eva Kerschischnik

**Een werkdag van iemand die helpt om de kleine nee-eters aan het eten te krijgen, hoe ziet die eruit? We volgen een dag uit het leven van Eva Kerschischnik, een van de therapeuten van NoTube in Oostenrijk. Ze is opgeleid als kinderfysio-, Castillo Morales-, sensorische informatie-verwerkings- en craniosacraal therapeut.**

**M**ijn dag begint met het beantwoorden van e-mails en telefoontjes voor NoTube. Dat gaat bijvoorbeeld over het eerste contact tussen nieuwe patiënten en NoTube, verdere begeleiding bij een van onze programma's en het beantwoorden van vragen van ouders in ons Learn To Eat-programma - het online programma voor kinderen die wel sondevrij zijn, maar die nog verdere begeleiding wensen.

## *Eating School*

Daarna ga ik naar de Eating School, waar ik twee speelpicknicks organiseer. Bij de speelpicknicks krijgen de kinderen de kans om eten en drinken te ontdekken zoals zij dat willen. Spelen, kliederen en eten. Tussen deze speelpicknicks in spreek ik families voor individuele en groepssessies. We organiseren tien Eating Schools per jaar. Hierbij komen families naar Graz om om hun kind met onze begeleiding sondevrij te krijgen.

**Bij de speelpicknicks krijgen de kinderen de kans om eten en drinken te ontdekken zoals zij dat willen**



*Eva zou niets anders willen*

In de middag werk ik in mijn eigen praktijk als therapeut of bij de polikliniek van het ziekenhuis in Graz. Dat doe ik drie middagen in de week. De andere dagen help ik ook in de middag bij de Eating School.

## *Naar het buitenland*

's Avonds pak ik eerst mijn tas, omdat ik de volgende dag naar een van de speelpicknicks in andere landen vlieg. Dit doe ik met andere collega's ongeveer een à twee keer per maand. Deze speelpicknicks zijn bedoeld om mensen met ons en onze methode kennis te laten maken. We houden ze dit jaar bijvoorbeeld in Duitsland, Londen, Spanje, Italië en Nederland in *De Rijn*, *Wilbertoord* en *Rotterdam*, datums zijn nog niet bekend - redactie.

**'s Avonds pak ik eerst mijn tas, omdat ik de volgende dag naar een van de speelpicknicks in andere landen vlieg**

Vanaf acht uur 's avonds beantwoord ik weer mails en doe ik meestal de Free Evaluations; dat zijn de gratis eerste beoordelingen of een kind voor onze methode geschikt zou zijn. Verder beantwoord ik dan meestal de derde ronde van de tickets voor ons Netcoaching-programma, het online programma waarbij we families helpen om hun kinderen sondevrij te krijgen.

Het klinkt als veel werk - en dat is het ook. Maar het is geweldig om families te kunnen helpen die wanhopig op zoek zijn naar hulp voor hun kind. Ik werk nu al meer dan 25 jaar samen met prof. dr. Marguerite Dunitz-Scheer en prof. dr. Peter Scheer en ik zou niets anders willen.



*Het team van NoTube*

# Een tweede sondekind...

Zijn zusje is er sinds vorig jaar vanaf.  
Nu krijgt Benk sondevoeding

*Door: Yvonne van Mameren*

**Dochter Wende mocht vorig jaar van de sondevoeding af. Yvonne en Joost genoten er extra van dat pasgeboren zoon Benk goed at en dronk. Helaas was dat maar van korte duur: nu staat voor Benk de sondevoeding in de keuken. Yvonne vertelt hun verhaal.**

**M**ijn man Joost en ik hebben op 14 december 2016 een tweede kindje gekregen: onze zoon Benk. Hij is het broertje van Wende, die nu zeven jaar oud is. Een aantal jaren geleden hebben we in dit nieuwsblad het verhaal verteld over haar zware start en forse eetproblematiek. Als gevolg van een buik- en hartafwijking en de intensieve ziekenhuisperiode die daarmee gepaard is gegaan, was het eten en drinken vanaf haar geboorte verre van vanzelfsprekend. “We leerden vereniging Nee-eten! kennen toen Wende bijna twee jaar oud was en we vlak voor de onderzoeken rond een hongerprovocatie stonden. Inmiddels zijn we allebei al een aantal jaren als vrijwilliger bij Nee-eten! actief, omdat wij de informatie aan lotgenoten en het contact tussen hen van groot belang vinden. Die hongerprovocatie is er overigens nooit van gekomen: samen met Wende hebben we zes jaar met sondevoeding moeten dealen, voordat haar MIC-KEY button er tot onze vreugde vorig jaar uit ging.”

## *Bijzonder en nieuw*

“En toen kwam er dus een tweede kindje. Fijn dat we nu met zijn vieren zijn! Voor ons was het bijzonder om te erva-

ren hoe Benk heel natuurlijk borstvoeding nam en langzaam interesse kreeg in vast voedsel. Zo hoort het ook gewoon te gaan, maar zó nieuw - en daardoor extra genieten! - was het voor ons.

“We wisten dat helaas ook Benk een hartafwijking had, de Tetralogie van Fallot, waaraan hij in zijn eerste jaar geopereerd moest worden. Maar we wisten ook dat Benk niet zijn zus was die direct na haar geboorte aan de sonde zat. Hij had voldoende reserves opgebouwd - lees: babyspek - en was vanaf het begin een normale drinker, al deed hij dat het liefst bij mama. Toch is het anders gelopen, want we zitten nu, ruim twee maanden na de hartoperatie, thuis met een nieuw sondekindje ...”

**“Fijn dat we nu met zijn vieren zijn!”**

## *Even slikken*

“We zijn ontzettend blij dat de operatie geslaagd is en dat Benk hersteld is van de onvoorziene, pittige complicaties erna, waardoor de ziekenhuisopname in plaats van tien dagen maar liefst zes weken duurde. Toch was het op de dag van thuiskomst wel even slikken toen al het sondevoedingsmateriaal weer in de keuken stond ...”

“Naast de nare herinneringen aan het intensieve traject met sondevoeding, heeft deze eerdere ervaring ons wel zover gebracht dat we nu direct mee willen en kunnen denken over wat voor Benk en ons goed zou kunnen zijn. We begrijpen als geen ander dat je vanwege hun gezondheid helaas niet met alle sondekindjes kunt ‘experimenteren’, maar we zijn blij dat we van cardioloog en diëtist de ruimte krijgen samen met onze vertrouwde pre-logopedist aan de slag te gaan om Benk zo gauw mogelijk sondevrij te krijgen.



“Gelukkig heeft Benk nu onder de knie hoe hij uit een tuitbeker moet drinken - aan de borst kon niet meer vanwege tijdelijke, vetarme dieetvoeding, waar hij door een complicatie van de operatie op over moest stappen - en op een goede dag gaan er ook redelijk wat hapjes in. Maar we merken dat hij er nog niet is en dat we door het verloop bij Wende soms toch wat nare visioenen hebben over (weer) een lang traject. “Accepteren dat het nu ‘even’ zo gaat en beseffen dat er,

ondanks alle mindere dagen, een stijgende lijn is, is wat we onszelf regelmatig voor moeten houden. We realiseren ons des te meer opnieuw dat veel ouders van kinderen met chronische voedselweigering die (nog) geen stijgende lijn zien, hier ieder eetmoment weer mee geconfronteerd worden. Het maakt eigenlijk niet uit waarom een kind voedsel wei-

**“Voor ons was het bijzonder om te ervaren hoe Benk heel natuurlijk borstvoeding nam en langzaam interesse kreeg in vast voedsel!”**

**“Het maakt eigenlijk niet uit waarom een kind voedsel weigert, de impact is groot”**

gert, de impact is groot. En wellicht genieten jullie, net als wij, des te meer van de mooie momenten rond het eten - maar vooral ook van die daarbuiten!”

Teun (5), over zijn sondevoeding: “Ik kan tenminste eten en spelen tegelijk!”

“Mama, wat is dat in die pan?”  
- “Dat is groentesoep.”  
“Oh, gaan we dat eten?”  
- “Ja meisje, dat klopt.”  
“Oh, maar ik wil soep zonder troep!”

Mama en Youri eten samen een cupcake. Mama wil Youri vragen of hij nog trek heeft:  
“Wanneer deze op is, heb je dan nog een gaatje in je buik?”  
Youri, heel nuchter: “Nee hoor, mama, alleen een navel.”

# De belangrijkste levensles voor Marieke

“Na de dagen in het ziekenhuis wist ik dat het anders moest en ik het ook anders wilde”

Door: Marieke Gouda Foto's: Marieke Gouda

**Het combineren van werk en een sociaal leven met het ouderschap is voor iedereen een uitdaging. Als een van de kinderen intensieve zorg nodig heeft, is die uitdaging nog veel groter. Marieke dacht alles aan te kunnen, maar werd er keihard mee geconfronteerd dat ze dit niet vol kon houden.**

**A**pril 2016. Daar lag ik dan: op een brancard, in de stampvolle wachtkamer van de huisarts. In een poging onzichtbaar te worden voor de nieuwsgierige blikken van de toevallige toeschouwers, trok ik het witte laken zo ver mogelijk over mijn gezicht. Het feit dat ik me op dat moment weer druk kon maken over de gêne die ik voelde, was in wezen goed nieuws. Nog geen kwartier daarvoor was de pijn op mijn borst zo alomvattend geweest, dat de buitenwereld niet leek te bestaan. Ergens in de verte hoorde ik de huisarts het ziekenhuis bellen en vaag registreerde ik zijn zorgelijke blik. Maar het kon me niet schelen. Het enige wat ik wilde, was dat de steken rond mijn hart op zouden houden en ik weer adem kon halen. Het infuus dat de ambulancebroeder aanlegde, gaf direct verlichting en bracht me weer bij zinnen.”

## *Rustig aan doen, maar hoe?*

“De diagnose: een hartvliesontsteking, ook wel een pericarditis genoemd. Na een aantal dagen ziekenhuis mocht ik – met een rits medicijnen en het uitdrukkelijke advies om rustig aan te doen – naar huis. Rustig aan doen; het klinkt zo makkelijk, maar hoe breng je dat in praktijk als je moeder bent van een zorgkind?”

“Al drie jaar leverde ik samen met mijn man intensieve zorg aan mijn zoontje Timo; een dysmature baby, die met zijn

minuscule lijfje maandenlang achtereen huilde, om de haverklap luchtweginfecties had en vanaf het allereerste begin voeding weigerde. Een prachtig mannetje was het, maar wat vroeg hij veel tijd en energie. We hopten van huisarts naar kinderarts, van eerste hulp naar kinderafdeling. Talloze keren werd hij opgenomen, maar een diagnose bleef uit. Wel zakte hij steeds verder op de groeicurve, zowel qua lengte als qua gewicht.

“Na enkele neus-maagsondes kreeg hij, twee jaar oud, een PEG-sonde. Het regionale ziekenhuis werd verruild voor het AMC, gevolgd door een zoektocht naar de juiste eettherapie. We bezochten medisch kinderdagverblijven en verdiepten ons in SeysCentra, maar kozen uiteindelijk voor therapie aan huis. Samen met de zeer betrokken kinderarts vormden we een team met psychologen, logopedisten, diëtisten, ergotherapeuten en orthopedagogen. Hoewel sommigen meerdere keren per week aan huis kwamen, was de zorg voor Timo bijna een dagtaak geworden – en een nachttaak, want hij werd nog steeds meerdere keren per nacht wakker.

**“Dat ik steeds meer signalen van mijn lichaam kreeg dat het teveel was, negeerde ik”**

“Met een hoofd vol zorgen en een dagtaak aan medische afspraken, probeerde ik ook nog een lieve moeder te zijn voor mijn kleuterdochter, mijn baan als docent Nederlands naar behoren te doen en zo nu en dan deel te nemen aan mijn sociale leven. Dat ik steeds meer signalen van mijn lichaam kreeg dat het teveel was, negeerde ik. De zorg voor mijn dochter kon – en wilde – ik niet afstoten. Ook zij had het moeilijk met het zorgenbroertje dat haar tot voor kort overzichtelijke leventje overhoop haalde. Ze werd al vaak genoeg ondergebracht bij opa en oma. Mijn sociale leven



*“Timo is nog steeds mijn spiegel.”*

was nog maar een fractie van wat het ooit was. Mijn werk bracht me iets anders; omdat ik werkte kon ik op sommige momenten gewoon Marieke zijn en even loskomen van de hectiek van thuis. Het waren twee gescheiden werelden, die ik zo min mogelijk vermengde met elkaar.

### **“Ik wist het ogenschijnlijk onverenigbare toch te combineren. Althans, dat dacht ik”**

“Ik wist het ogenschijnlijk onverenigbare toch te combineren. Althans, dat dacht ik. De longvlies- en longontsteking die ik een jaar geleden had, deed ik af als een uit de hand gelopen verkoudheid. Toen de longontsteking vier maanden later nogmaals terugkwam, gingen er nog steeds geen alarmbellen af. Ik hoorde ze misschien wel, maar drukte heel hard mijn handen op mijn oren. Opgeven – want dat was hoe het voelde – was geen optie.”

### ***Een snoeiharde keuze***

“Tot die bewuste ochtend in april, toen het onvermijdelijke gebeurde en de keuze snoeihard voor me werd gemaakt. Na de dagen in het ziekenhuis wist ik dat het anders moest en ik het ook anders wilde. Ik nam een coach in de arm die me hielp om overzicht te krijgen over mijn gedachten en overtuigingen. Ze maakte de onderliggende emoties (angst!) inzichtelijk en ik zette de stap die eerder niet durfde te maken. Ik nam grotendeels ontslag: in plaats van drie dagen werken, ging ik terug naar twee ochtenden. In mijn weekschema plande ik momenten in die helemaal voor mij waren.

“Zo begon ik de maandagochtend altijd met een meditatie via de app Headspace. Bewust stilstaan en voelen hoe het met me ging, iets wat ik eerder verdoezelde met paracetamol. Want ja, mijn lijf deed pijn; mijn nek en rug zaten permanent vast en mijn maag speelde op. Ik plande bezoeken aan de

fysiotherapeut en ging weer vaker aan yoga doen. Iets wat ik al wel deed, maar wat ik te vaak cancelde. Het werd nu een wekelijkse prioriteit. Ook nam ik de tijd om weer eens met een boek of een tijdschrift op de bank te liggen.

“En mijn werk? Tsja, dat was niet meer zo inspirerend als het eerst was, maar dat was niet erg. Het leven was ook zonder intellectuele uitdagingen best fijn. Want mentale en emotionele uitdagingen had ik nog steeds genoeg met mijn kleine nee-eter.

“Niet alleen ik krabbelde weer op, maar ook Timo deed het zichtbaar goed bij zijn stabielere moeder. De eettherapie wierp zijn vruchten af en vanaf het moment dat ik meer thuis was, maakte hij enorme sprongen. In maart 2017 werd zijn PEG-sonde verwijderd en sindsdien heeft hij nauwelijks nog terugvallen gehad.”

### ***Levensles***

“En ik? Ik geloof dat het hebben van een zorgenkindje mijn belangrijkste levensles is. Timo is nog steeds mijn spiegel, waarin ik direct mijn eigen *state of mind* terugzie. Maar ik weet als nooit tevoren hoe ik mijn leven moet – en wil – doseren.

“Hoewel ik nog steeds een aantal uur per week in het onderwijs werk, heb ik besloten gehoor te geven aan een oude liefde: schrijven. Ik ben gestart met een schrijfopleiding en publiceer columns voor mijn eigen website Maison M. Daarnaast geef ik workshops aan vrouwen voor het creëren van meer *me time*. Want of je nou een zorgenkindje hebt of niet, het leven dendert in sneltreinvaart voorbij. Stilstaan bij wat goed voor je is en waar je gelukkig van wordt, is voor iedereen belangrijk. Ik hoop met mijn verhaal anderen te inspireren om dit na te streven.”

Kijk voor de columns en workshops van Marieke op [www.maison-m.nl](http://www.maison-m.nl).



*Marieke kreeg overzicht over haar gedachten en overtuigingen.*

# Bijzonder handig!

De sondepads van Jolanda

Door: Saskia de Fouw Foto's: privécollectie Jolanda Janssen

Het uitwisselen van tips en ervaringen tussen lotgenoten is een van de doelstellingen van de vereniging Nee-eten!. Of je het wereldje van sondevoeding en eetstoornissen net binnenstapt of er al wat langer in rondloopt, je bent maar wat blij als je dé tip krijgt die het voor jou of je kind wat makkelijker of prettiger maakt. Daarom gaat de redactie van Nee-eten! op zoek naar gouden tips en deelt deze in de nieuwe rubriek Bijzonder handig! In deze editie brengen we Sondepads van Jolanda Janssen onder de aandacht.



“Zo mooi... Mijn dochter was zo bang toen ze de PEG zag zitten. Durfde het aan niemand te laten zien. Niemand mocht er aan komen... Het verzorgen was een ramp. Nu we de pads hebben gaat dit zoveel beter. Ze trekt dr trui omhoog en laat het zien wat voor mooie Elsa of paard dr op haar buik zit. Dit brengt zoveel rust bij ons in huis. Zo hebben we iets wat heel eng was... Gemaakt tot iets wat er mooi uitziet en dus is het verzorgen alles stukken beter geworden. Echt dit is zo een aanrader voor elk kindje met een PEG .. Wat het kan zoveel leuker en mooier gemaakt worden. Ik vind het zo mooi dat deze mevrouw dit werk doet!!! En de reden er achter pakt me nog veel meer...!!!! Wauw.”



Leuk Opmerking plaatsen

Steeds meer verschillende stofjes.





**D**eze recensie, geschreven door een moeder op de Facebook-pagina van Sondepads, intrigeerde mij om meer te weten te komen over dit product. En over de vrouw die achter Sondepads zit.

Jolanda Janssen is haar naam. Ze is moeder van Djayden (7), Maikel (6) en eind november bevallen van haar zoontje Tristan.



*Jolanda Janssen, de vrouw achter Sondepads.*

### *Een beter alternatief*

Maikel lijdt aan een onbekend syndroom op het F2M2-gen, waar een groeistoornis, spraakstoornis, eetstoornis, ADHD en autisme de symptomen van zijn. Op tweejarige leeftijd kreeg Maikel een neussonde en wat later is deze vervangen door een PEG-sonde. Omdat haar zoontje de gaasjes om de PEG niet prettig vond, ging Jolanda op zoek naar een beter alternatief. Ze kwam terecht op websites waar sondepads werden verkocht; zachte, vocht absorberende, uitwasbare pads die rond de PEG-sonde of MIC-KEY button kunnen worden geplaatst.



‘Wat zij kunnen maken, moet ik ook kunnen’, dacht Jolanda en nadat ze bij de kringloop een naaimachine op de kop had getikt, heeft ze zichzelf stap voor stap de kunst van het naaien bijgebracht.

*Maikel inspireerde Jolanda tot het vinden van een alternatief.*

### *Voor iedereen te betalen*

Zo gezegd, zo gedaan. De sondepads blijken voor haar zoon een uitkomst en Jolanda gunt dit gemak en plezier ook aan andere ouders en kinderen, zonder daarvoor de hoofdprijs te vragen. Dus kwam de naaimachine vaker tevoorschijn en lagen er steeds meer verschillende stofjes op tafel. Nu verkoopt Jolanda de sondepads naar keuze voor een klein prijsje via haar Facebook-pagina. Rijk wordt ze er niet van, maar dat is ook niet haar bedoeling. Als geen ander weet ze wat het is om veel (medische) middelen te moeten aanschaffen die vaak niet worden vergoed. Daarom vindt ze dat de prijs van de sondepads laag moet blijven, zodat iedereen die ze nodig heeft, ze kan aanschaffen. En

nu dat ook meer en meer gedaan wordt, houdt Jolanda er wel eens geld aan over. Geld dat direct in het ‘zorgenpotje’ van Maikel gaat. Zo droomt ze van een aangepaste driewieler voor haar zoon en van (speciale) zwemlessen.

### *Inventieve oplossingen*

Dromen doet Jolanda ook over de toekomst van de sondepads, want wat als een klein naai-projectje begon, begint steeds grotere vormen aan te nemen. Blijkbaar beheerst ze inmiddels alle kneepjes van het naai-vak, want tegenwoordig komen er ook bestellingen binnen voor stomahoesjes, pads voor canules, sondepads met een zakje voor de slang van de PEG-sonde en sondebinders voor over de sluitingen - want je wilt toch niet dat de sondevoeding het bed van grijpgrage kindjes inloopt. Het moge duidelijk zijn: Jolanda weet waar ze het over heeft en is inventief in het bedenken van oplossingen.

En ja, het is gaaf dat het een succes is en dat zelfs ziekenhuizen de sondepads aanbevelen. Maar waar het Jolanda eigenlijk om gaat, is dat de kinderen met trots hun buikje laten zien: ‘Kijk eens wat mooi!’ Schaamte, afkeer of angst verandert in trots en als dat gebeurt, dan heb je iets groots bereikt!

Ben je nieuwsgierig naar deze sondepads of de andere producten die Jolanda maakt? Dan kun je een gratis proefsetje aanvragen, door haar een privéberichtje te sturen via de Facebookpagina: [www.facebook.com/sondepads](http://www.facebook.com/sondepads). Grote kans trouwens dat je bestelling dan gemaakt wordt door een vrijwilligster - nou ja, volgens Jolanda haar ‘steun en toeverlaat’ - die haar tijdens haar haar ‘zwangerschapsverlof’ helpt met het maken van de sondepads.

We wensen beide dames veel succes toe en blijven de ontwikkelingen volgen!



*Maakt Maikel straks zijn eigen sondepads?*

# Woordzoeker:

o	l	i	e	b	o	l	l	e	n	a	b	i	p	r	h
d	z	x	d	f	g	a	d	t	c	a	t	n	o	c	d
i	c	b	m	n	p	e	a	h	t	k	l	g	c	v	j
e	w	e	k	r	e	e	l	s	n	e	r	r	a	a	t
m	w	a	e	s	d	e	e	f	g	l	k	j	d	k	h
n	e	r	r	t	m	e	e	r	y	u	r	i	v	a	o
e	z	x	s	c	f	v	b	t	n	m	e	l	e	n	p
k	q	e	t	r	t	y	w	u	e	e	n	s	n	t	u
u	v	n	m	g	h	j	k	l	p	n	n	u	t	i	i
e	u	e	a	f	k	d	s	a	z	x	i	z	k	e	o
k	u	r	n	n	b	e	v	c	c	a	d	e	a	u	s
e	r	e	g	a	s	t	r	m	p	i	o	j	l	i	u
d	w	i	n	t	e	r	q	s	w	r	e	r	e	t	y
n	e	d	a	s	d	f	j	g	t	a	h	j	n	k	l
e	r	n	s	t	i	g	o	v	r	m	p	b	d	n	m
l	k	e	c	x	z	q	n	e	w	e	i	r	e	t	y
l	v	r	i	j	j	k	g	l	p	o	e	s	r	i	u
i	h	e	m	g	f	n	e	d	s	a	k	z	x	c	v
g	q	a	e	s	i	d	n	f	g	h	j	l	m	m	n
f	a	m	i	l	i	e	d	a	g	l	k	j	h	u	g
w	e	r	s	t	y	u	i	o	p	z	a	s	d	e	f
x	c	v	j	m	o	o	b	t	s	r	e	k	b	l	f
p	o	i	e	u	u	y	t	r	e	w	q	m	n	i	e
l	k	t	w	i	n	t	i	g	j	a	a	r	j	b	z
a	s	d	f	g	h	w	u	e	i	n	n	e	d	u	o
z	x	c	v	b	n	m	p	o	u	y	t	r	e	j	j

kerstmis  
kerstboom  
piek  
adventkalender  
arrenslee  
cadeaus  
rendieren

kerstman  
nee eten  
familiedag  
contactdag  
slinger  
twintigjaar  
jubileum

dinner  
oudennieuw  
sneeuw  
winter  
vuurwerk  
oliebollen  
gillendekeukenmeid

feest  
eregast  
jozef  
maria  
jezus  
vakantie  
vrij

veel  
meisje  
jongen  
meer  
reep  
ernstig





## Contactgegevens

### Postadres

Vereniging Nee-eten!  
Postbus 84144  
2508 AC Den Haag

**Email:** [info@nee-eten.nl](mailto:info@nee-eten.nl)

**Facebook:** [www.facebook.com/neeeten](http://www.facebook.com/neeeten)

**Website:** [www.nee-eten.nl](http://www.nee-eten.nl)

### Telefoon

088 – 633 38 36

### Het bestuur:

**Voorzitter:** Marianne van Leeuwen

**Secretaris:** Rick Buddingh

**Penningmeester:** Rob van Mameren

**Algemeen bestuurslid:** Marina Huijberts

### Vormgeving en realisatie

Stichting MEO

[www.stichtingmeo.nl](http://www.stichtingmeo.nl)

**NEE!**  
eten!

20 Jaar!