



Stichting Educatieve Voorziening AMC-VUmc
Saskia Meijer en Marijke Smienk
s.m.meijer@amc.uva.nl en m.c.smienk@amc.uva.nl

Boekenlijst chronisch zieke leerlingen, voortgezet onderwijs, 2011

Bij deze lijst is de Educatieve Voorziening AMC -VUmc uitgegaan van de ziektebeelden, zoals die de laatste jaren bij leerlingen in beide academische ziekenhuizen zijn voorgekomen.

Bij opname wordt – indien aanwezig – altijd informatie over het ziektebeeld (in de vorm van brochures en folders) aan de school van de leerling gestuurd. Deze boekenlijst voor leraren en leerlingen kan een aanvulling zijn.

De lijst wordt regelmatig aangepast. Enkele boeken zijn niet meer verkrijgbaar bij de boekwinkel, maar zijn wel te vinden in de openbare bibliotheek of tweedehands verkrijgbaar.

Niet voor alle ziektebeelden is aanvullende literatuur beschikbaar.

1. Voor de leraren:

Algemeen-informatief

Aanbevolen algemene websites:

- www.ziezon.nl
De landelijke website “ziek zijn en onderwijs”.
U kunt bij “producten” zeer bruikbare onderwijsmappen over verschillende ziektebeelden bestellen. Ook kunt bij “ziektebeelden” veel ziektebeelden en het artikel: “zieke kinderen in het onderwijs” downloaden.
U kunt hier ook informatie vinden over KlasseContact.
- www.mooistecontactfonds.nl
Hebt u een leerling die langdurig niet naar school kan, omdat hij chronisch ziek is? KlasseContact maakt het mogelijk dat uw leerling contact houdt met de eigen klas en lessen kan volgen. Hiervoor worden ICT-sets zoals Digibeter of Webchair gebruikt.
- www.amc.nl/emmainfotheek
Informatie over ziektebeelden, behandeling en onderzoek.
Bij de Infotheek in het EKZ zelf kan er materiaal voor een spreekbeurt worden geleend.
- www.jeugdbieb.nl
Onder “Mensen, Lichaam en gezondheid” vindt u veel informatie over het lichaam, ziek zijn en allerlei ziektebeelden.

- www.onderwijsnhandicap.nl
Op deze website vindt u alle informatie over naar school gaan en studeren met een zichtbare of onzichtbare (dus ook dyslexie) beperking, handicap of chronische ziekte: van basisonderwijs tot en met universiteit.

Informatief per ziektebeeld

Afweerstoornissen/ Immuunstoornissen

- Informatie over deze stoornissen is te vinden op:
www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Aids/HIV

Connolly, Sean

- **Serie: Wat je moet weten over HIV en AIDS**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2003, ISBN 978 90 5495 606 8
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over HIV en AIDS.
Zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal.
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.aidsfonds.nl

Allergieën

Parker, Steve

- **Wat je moet weten over Allergieën**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2005, ISBN 978 90 5495 965 6
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over verschillende allergieën. Zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal.
- Een onderwijsmap voor de leraar en Informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Anusatesie

- **Waar is de uitgang?**
Uitgave van de Vereniging Anusatesie, 2002, ISBN 90 9016 14 7
Een goed leesbaar boekje over anusatesie. Het is onderverdeeld in een medisch en psychosociaal gedeelte en een deel over anusatesie in het dagelijkse leven. Te bestellen via onderstaande website onder "Voorlichting en publicaties" → verenigingsboek
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.anusatesie.nl

Aplastische anemie (AA)

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.bloedziekten.nl
(onder onderzoek).

Astma

Bryan, Jenny

- **Serie: Wat je moet weten over Astma**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2007, ISBN 978 90 5495 962 5
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over het leven met astma.
Zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal.
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.astmafonds.nl

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Brandwonden

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.kindenbrandwond.nl en www.brandwonden.nl. Op deze laatste site is spreekbeurt- en werkstukinformatie te vinden.

Chronisch Vermoeidheids Syndroom/ ME

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op : www.me-cvs-stichting.nl

Coeliakie

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl
- Informatie over dit ziektebeeld kunt u vinden op: www.glutenvrij.nl

Ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.crohn-colitis.nl (met een jongerensite).
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Cystic Fibrosis

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.ncfs.nl
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Noordhoek, J. en Schiet, M.

- **Opgroeien met Cystic Fibrosis**
ISBN 90 5761 020 5, NUGI 735, nieuwe uitgave 2004
Praktische adviezen voor de opvoeding van kinderen met CF.
Bedoeld voor ouders van kinderen met CF, maar ook geschikt voor leraren. Te verkrijgen bij de NCFS.

Stubbé, Hester

- **Cystic Fibrosis en onderwijs**
2006, ISBN 90 7577 309 9
Informatie over leerlingen met CF in het basis- en voortgezet onderwijs, met veel praktische tips en informatie over de mogelijkheden van extra ondersteuning voor leerlingen met CF.
Te bestellen bij: Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS).

Diabetes

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.dvn.nl
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Bryan, Jenny

- **Serie: Wat je moet weten over Diabetes**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2007, ISBN 978 90 5495 964 9
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over het leven met diabetes. Zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal.

Eetstoornissen, waaronder anorexia, boulimia

- Op de website www.sabn.nl is onder informatie eetstoornissen→ scholen informatie voor het onderwijs te vinden, zoals brochures, boeken, een lessenplan, gastlessen, scripties, werkstukken.
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Epidermolysis bullosa

- Op de website www.debra.nl is informatie over het ziektebeeld te vinden. Een schoolfolder is te downloaden op: www.debra-belgium.org (bij publicaties).

Epilepsie

Routh, Kristina

- **Serie: Wat je moet weten over Epilepsie**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen 2007, ISBN 978 90 5495 963 2
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over het leven met epilepsie. Zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal.

Oostrom, K.J., Teeseling, H. van, Jennekens-Schinkel, A.

- **Kind en epilepsie**
Uitgeverij: Boom/SUN, 2002, ISBN 90 5352 818 0
Voorlichting door neuropsychologen over epilepsie en de gevolgen daarvan voor het dagelijkse leven.
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op www.epilepsie.nl
Op deze site staan een aantal brochures, speciaal voor het onderwijs, informatie voor kinderen po en vo en een lespakket: Epilepsie: “Kortsluiting in je hersenen” voor leerlingen van 8 t/m 13 jaar.
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Hartafwijkingen

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.hartstichting.nl
Met site voor kinderen en jongeren tot 18 jaar met spreekbeurtinformatie: www.heartjump.nl
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Hemofilie

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.nvhp.nl.
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Hersenaandoeningen, niet-aangeboren (N.A.H)

Lafosse, Christophe

- **101 vragen over hersenletsel**

Lannoo, Tielt, 2007, ISBN 978 90 209 7213 9

In dit boek wordt uitleg gegeven over de werking van de hersenen, de oorzaken van niet-aangeboren hersenletsel, de behandeling en revalidatie en de gevolgen voor het dagelijkse leven (zoals spraakproblemen, concentratie- en geheugen problemen). Er worden praktische adviezen gegeven om met deze problemen om te gaan. Het boek is niet specifiek gericht op kinderen met NAH, maar geeft wel goede en bruikbare informatie.

- Informatie over niet-aangeboren hersenaandoeningen kunt u vinden op de website van de Hersenstichting Nederland: www.hersenstichting.nl
- Op de site www.brainkids.nl voor kids en jongeren is ook informatie voor een spreekbeurt te vinden.
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Huidziekten, waaronder (constitutioneel) eczeem

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.vmce.nl en www.huidfederatie.nl. Een onderwijsmap voor de leerkracht en informatie over chronisch eczeem zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Ziekte van Hirschsprung

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.hirschsprung.nl

Immuunstoornissen: zie afweerstoornissen

Jeugdreuma

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.reumafonds.nl en www.jeugdreuma.nl
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Leverziekten, waaronder hepatitis

- Informatie over leverziekten kunt u vinden op de website van de Maag Lever Darm Stichting: www.mlds.nl
- Informatie over hepatitis is te vinden op: www.hepatitis.nl

Meningitis, bacterieel, viraal of sepsis

Routh, Kristina

- **Serie: Wat je moet weten over meningitis**

Corona, Ars Scribendi, Harmelen, ISBN, 2008, 978 90 5495 877 96

In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over meningitis (hersenvliesontsteking).

Zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal.

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.meningitis-stichting.nl

Nefrotisch syndroom

- **De meest gestelde vragen over kinderen met een nefrotisch syndroom**
Uitgave van Nierpatiënten Vereniging Nederland, 2004
Dit boekje is te bestellen via de website van de Nierpatiënten Vereniging Nederland: www.nvn.nl onder Vereniging→brochures. Op deze website is nog meer informatie over het ziektebeeld te vinden. Ook staat hier informatie over de Onderwijshelpdesk in samenwerking met Ziezon.

Nierziekten

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.nierstichting.nl
en op: www.nvn.nl.

Obesitas

- Een onderwijsmap voor de leraar over obesitas is te vinden op: www.ziezon.nl

Obstipatie/verstopping

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.mlds.nl
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Recklinghausen, ziekte van (neurofibromatosis)

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Scoliose

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.scoliose.nl

Sikkelcel anemie (sikkelcel ziekte).

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.sikkelcel.nl , www.oscarnederland.nl en www.erfelijkheid.nl (startpagina, dan letter s aanklikken, sikkelcelziekte opzoeken, onder "video's" is een duidelijke animatie te vinden).
- OSCAR Nederland heeft een voorlichtingspakket, bestaande uit een dvd met drie filmpjes (4-6 jaar, 6-8 jaar, jongeren) en een handleiding voor de leraren. Te bestellen op de website van OSCAR Nederland, dan kiezen voor sikkelcel.nl → ziekte→kijken en lezen.
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

S.L.E. (Systematische Lupus Erythematodes)

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.nvle.org

Spasticiteit/ cerebrale parese

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Spierdystrofiën (Duchenne en Becker)

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Spina Bifida

- Op de website www.bosk.nl vindt u onder aandachtsgebieden informatie en brochures over spina bifida en onderwijs. Er is hier ook een site voor kids en jongeren te vinden.
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: www.ziezon.nl

Stoma

- Informatie over dit onderwerp is te vinden op: www.stomavereniging.nl

Stofwisselingsziekten

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.stofwisselingsziekten.nl.
Hier vindt u ook “Een boekje over stofwisseling”, bedoeld voor leerlingen van het voortgezet onderwijs. Bij deze uitgave is een docentenhandleiding verkrijgbaar.

Thalassemie

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: www.thalassemie.nl
www.sikkelcel.nl

2. Voor de leerlingen:

Leesboeken en informatieve boeken algemeen

- Samson, Gideon
Ziek
Leopold, Amsterdam, 2009, ISBN 978 90 258 5332 7
Belle is ziek, ze ligt in het ziekenhuis. Ze is al geopereerd, maar wordt maar niet beter. Ze ligt de hele dag in bed. Toch gebeurt er een hoop. Haar moeder wil stoppen met roken, maar dat lukt haar niet. Oma valt van de trap en wordt in een ander ziekenhuis opgenomen en Belle krijgt ruzie met haar beste vriendin. Dan moet ze weer geopereerd worden.
Van 10 tot 14 jaar.
- Wördeman, Meike
Prik of pleister ?
Ziektes helder uitgelegd aan kinderen.
Biblion, Leidschendam, 2005, ISBN 90 76830 57 6
Dit boek beschrijft, in het algemeen, wat er gebeurt als je ziek bent. Daarna volgen ziektebeelden van A tot Z. Geschikt voor de bovenbouw van de basisschool en voor het voortgezet onderwijs. De inhoud van dit boek is ook op het internet te vinden.

Aids / HIV

Connolly, Sean

- **Serie: Wat je moet weten over HIV en AIDS**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2003, ISBN 978 90 5495 606 8
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over HIV en AIDS.
Vanaf ca. 12 jaar. Dit boek is gratis te downloaden op www.schoolbieb.nl

Allergieën

Parker, Steve

- **Wat je moet weten over allergieën**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2005, ISBN 978 90 5495 965 6
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over verschillende allergieën. Vanaf ca. 12 jaar.

Anorexia, zie eetsoornissen

Astma

Bryan, Jenny

- **Serie: Wat je moet weten over Astma**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, ISBN, 2001, 978 90 5495 962 5
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over het leven met astma.
Vanaf ca. 12 jaar.
- Op de website www.astmakids.nl staat informatie voor kinderen en jongeren. Ook is hier informatie te vinden over een werkstukpakket.

Coeliakie

- Op de website www.artsenvoorkinderen.nl is de cd-rom " Coeliakie: Heb ik dat? " te bestellen. Aan de hand van herkenbare informatie wordt een beeld geschetst hoe jongeren met coeliakie omgaan met hun ziekte.

Cystic Fibrosis

- De website www.ccjongeren.nl is een website voor jongeren met Crohn of Colitis Ulcerosa. Met actief forum.
- Op de website www.artsenvoorkinderen.nl is de cd-rom: " CF: Heb ik dat?" te bestellen. Op deze cd-rom beschrijven jongeren, hun familie en diverse behandelaars het leven met CF.

Diabetes

Bryan, Jenny

- **Serie: Wat je moet weten over Diabetes**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, ISBN 978 90 5495 964 9
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over het leven met diabetes. Vanaf ca. 12 jaar.
- Op de website van de diabetesvereniging www.dvn.nl is duidelijke informatie te vinden over kinderen met diabetes.
- **Diabetes, heb ik dat?**
Op deze cd-rom wordt een beeld geschetst van hoe het dagelijkse leven

van tieners en jongeren met diabetes eruit kan zien. Te bestellen via:
www.artsenvoorkinderen.nl

Eetstoornissen, waaronder anorexia, boulimia

Milou van de Horst

- **Mijn allerliefste vijand**

Ploegsma, 2008, ISBN 978-90-216-6654-2

Als de jarenlange vriendschap tussen Lotte en Femke stuk loopt, denkt Femke dat het haar schuld is. Ze is immers te dik en ze begint met lijnen. Maar het loopt uit de hand. Van haar andere ik, de stem in haar hoofd, mag ze niet stoppen met lijnen. Ze wordt opgenomen in het ziekenhuis en daarna overgeplaatst naar een kinderpsychiatrische afdeling, maar het helpt niet. Pas als ze wordt opgenomen in een gespecialiseerde kliniek voor jongeren die stemmen horen, wint Femke het gevecht met haar andere ik.

De schrijfster heeft dit boek geschreven, toen ze 14 jaar was. Ze heeft hetzelfde meegemaakt als Femke en hoopt met dit boek meer begrip te kweken.

Amos, Janine

- **Eetstoornissen**

Serie: Tieners en

Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2005, ISBN 90 5495 669 0

Astrid voelt zich onzeker. Ze denkt dat ze te dik is en gaat fanatiek lijnen. Aan de hand van het verhaal van Astrid wordt op een duidelijke manier verteld wat eetstoornissen zijn en wat er aan te doen is.

Justine

- **De ochtend waarop ik besloot niet meer te eten**

Arena Amsterdam, 2008, ISBN 978 90 6974 899 3

Justine is 14 als ze besluit om drastisch te gaan lijnen. Ze kan niet meer stoppen met afvallen. Ze valt 36 kilo af en wordt dan opgenomen in het ziekenhuis. Daar begint ze weer te eten, maar haar anorexia slaat om in boulimia. Uiteindelijk overwint ze haar ziekte. Een persoonlijk verhaal over leven met anorexia en boulimia.

Epilepsie

Routh, Kristina

- **Serie: Wat je moet weten over Epilepsie**

Corona, Ars Scribendi, Harmelen, ISBN, 2007, 978 90 5495 963 2

In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over het leven met Epilepsie. Vanaf ca. 12 jaar.

- Het ziektebeeld epilepsie is geplaatst op de kindersite van www.hetwkz.nl. Het bestaat uit de onderdelen koorts, verkramping, wegraken en absences. Naast informatie, plaatjes en foto's zijn er ook animaties in verwerkt.

Hartafwijkingen

- Op de website van de hartstichting: www.hartstichting.nl is een website te vinden voor jongeren.

Jeugdreuma

Via www.jeugdreuma.com → jeugdreuma → informatieboekjes voor diverse leeftijden o.a.: Hoezo, jeugdreuma! (12 jaar en ouder)

Meningitis

Routh, Kristina

- **Serie: Wat je moet weten over meningitis**
Corona, Ars Scribendi, Harmelen, 2008, ISBN 978 90 5495 877 96
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over meningitis (hersenvliesontsteking). Vanaf ca. 12 jaar.

Sikkelcel anemie (sikkelcel ziekte)

- De website www.ikhebsikkelcel.nl is voor, door en over kinderen en jongeren met sikkelcel ziekte.

Spina bifida

Op de website www.bosk.nl is een site voor jongeren te vinden.

Stofwisselingsziekten

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op www.stofwisselingsziekten.nl

Stoma

- De website: www.stomaatje.nl is bestemd voor jongeren met een stoma.

Aanbevolen websites:

- www.natuurinformatie.nl
Zie: menselijk lichaam voor informatie over allerlei functies van het lichaam. In samenwerking met Naturalis.
- www.brusjes.nl
Website speciaal voor kinderen en jongeren met een zieke of gehandicapte broer of zus.

N.B.

De Educatieve Voorziening AMC-VUmc heeft ook boekenlijsten over:

- Chronisch zieke kinderen, primair onderwijs
- Kanker bij kinderen, primair onderwijs
- Kanker bij leerlingen, voortgezet onderwijs
- Dood en rouw, primair onderwijs
- Dood en rouw, voortgezet onderwijs

Deze boekenlijsten kunt u vinden op www.ziezon.nl
en op www.educatievevoorzieningamsterdam.nl

