



## **Boeken en websites chronisch zieke leerlingen; informatie voor het voortgezet onderwijs (2016)**

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 – 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.

### **Aanbevolen algemene websites**

#### **[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)**

De landelijke website “ziek zijn en onderwijs”.

Deze site bevat veel informatie over zieke leerlingen in het onderwijs.

U kunt bij “producten” onderwijsmappen over verschillende ziektebeelden bestellen.

Ook kunt u bij “ziektebeelden” informatie over ziektebeelden downloaden.

#### **[www.kpnklassecontact.nl](http://www.kpnklassecontact.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](http://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](http://www.jeugdbieb.nl)**

Onder “Mensen, Lichaam en gezondheid” vindt u veel informatie over het lichaam, ziek zijn en allerlei ziektebeelden.

## Per ziektebeeld voor leraren

### Afweerstoornissen/ Immuunstoornissen

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

### Aids/HIV

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.aidsfonds.nl](http://www.aidsfonds.nl)

### Allergieën

- Parker, Steve  
**Wat je moet weten over Allergieën**  
Ars Scribendi, Harmelen, 2006, ISBN 978 90 5495 965 6  
In korte hoofdstukken wordt informatie gegeven over verschillende allergieën. Zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal.
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op [www.anafylaxis.nl](http://www.anafylaxis.nl)
- Een onderwijsmap voor de leraar en Informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### Anusatresie

- **Waar is de uitgang?**  
Uitgave van de Vereniging Anusatresie, 2014, ISBN 978-90-822929-0-9  
Een goed leesbaar boekje over anusatresie. Het is onderverdeeld in een medisch en psychosociaal gedeelte en een deel over anusatresie in het dagelijkse leven. Te bestellen via onderstaande website onder "Voorlichting en publicaties" → verenigingsboek
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.anusatresie.nl](http://www.anusatresie.nl)

### Aplastische anemie (AA)

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.hematoslife.org](http://www.hematoslife.org)

### Astma

Bryan, Jenny

- **Serie: Wat je moet weten over Astma**  
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.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### Brandwonden

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.kindenbrandwond.nl](http://www.kindenbrandwond.nl) en [www.brandwonden.nl](http://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](http://www.ziezon.nl)
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op : [www.me-cvs-stichting.nl](http://www.me-cvs-stichting.nl)

### **Coeliakie**

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

### **Ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa**

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

### **Cystic Fibrosis**

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)  
Noordhoek, J. en Schiet, M.
- 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](http://www.dvn.nl)
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)
- Bryan, Jenny  
**Serie: Wat je moet weten over Diabetes**  
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](http://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](http://www.ziezon.nl)

### **Epidermolysis bullosa**

- Op de website [www.debra.nl](http://www.debra.nl) is informatie over het ziektebeeld te vinden.

## Epilepsie

Routh, Kristina

- **Serie: Wat je moet weten over Epilepsie**  
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.
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op [www.epilepsie.nl](http://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](http://www.ziezon.nl)

## Hartafwijkingen

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl)
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

## Hemofilie

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.nvhp.nl](http://www.nvhp.nl).
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://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](http://www.hersenstichting.nl)
- Op de site [www.brainkids.nl](http://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](http://www.ziezon.nl)

## Huidziekten, waaronder (constitutioneel) eczeem

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.vmce.nl](http://www.vmce.nl) en [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)
- Een onderwijsmap voor de leerkracht en informatie over chronisch eczeem zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

## Ziekte van Hirschsprung

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.hirschsprung.nl](http://www.hirschsprung.nl)

## Immuunstoornissen: zie afweerstoornissen

### Jeugdreuma

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### Leverziekten, waaronder hepatitis

- Informatie over leverziekten kunt u vinden op de website van de Maag Lever Darm Stichting: [www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)
- Informatie over hepatitis is te vinden op: [www.leverpatienten.nl](http://www.leverpatienten.nl)

### Meningitis, bacterieel, viraal of sepsis

- Routh, Kristina  
**Serie: Wat je moet weten over meningitis**  
Ars Scribendi, Harmelen, 2008, ISBN 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](http://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](http://www.nvn.nl) onder Vereniging→brochures. Op deze website is nog meer informatie over het ziektebeeld te vinden.

### Neurofibromatosis

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### Nierziekten

- Hamerling-Mourik, Marion  
**En dan staat onze wereld stil...** Als je kind opeens een ernstige nierziekte blijkt te hebben.  
2013, ISBN 978-90-820969-0-3  
Joeri is 16 jaar, als onverwacht blijkt dat hij een ernstige nierziekte heeft. Er volgt een lange ziekenhuisopname met veel medicatie om zijn nieren te redden. Zijn nierfunctie gaat echter steeds verder achteruit en hij moet starten met dialyseren. Gelukkig kan zijn oma een nier doneren. Er volgt een succesvolle transplantatie.  
Het boek is geschreven door de moeder van Joeri.
- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)  
en op: [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl).

### Obesitas

- Een onderwijsmap voor de leraar over obesitas is te vinden op:  
[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### **Obstipatie/verstopping**

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### **Scoliose**

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl)

### **Sikkelcel anemie (sikkelcel ziekte)**

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.oscarnederland.nl](http://www.oscarnederland.nl) en [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)
- 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](http://sikkelcel.nl) → ziekte → kijken en luisteren.
- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### **S.L.E. ( Systematische Lupus Erythematodes )**

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.nvle.org](http://www.nvle.org)

### **Spasticiteit/ cerebrale parese**

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### **Spierdystrofiën (Duchenne en Becker)**

- Een onderwijsmap voor de leraar en informatie over dit ziektebeeld zijn te vinden op: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### **Spina Bifida**

- Op de website [www.bosk.nl](http://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](http://www.ziezon.nl)

### **Stoma**

- Informatie over dit onderwerp is te vinden op: [www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

### **Stofwisselingsziekten**

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.stofwisselingsziekten.nl](http://www.stofwisselingsziekten.nl)

### **Thalassemie**

- Informatie over dit ziektebeeld is te vinden op: [www.thalassemie.nl](http://www.thalassemie.nl)

## 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.

## Voor de leerlingen: Lees- en informatieve boeken en websites per ziektebeeld

### Allergieën

- Parker, Steve  
**Wat je moet weten over ..... allergieën**  
Ars Scribendi, Corona, 2006, 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**  
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.

### Coeliakie

- Op de website [www.artsenvoorkinderen.nl](http://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.

## Crohn en Colitis Ulcerosa

- De website [www.ccjongeren.nl](http://www.ccjongeren.nl) is een website voor jongeren met Crohn of Colitis Ulcerosa. Met actief forum.
- Op de website [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl) is het blad “De Chronieks Tieners” te downloaden. In dit blad komen alle aspecten rondom de beide ziektes aan bod.
- Op de website [www.artsenvoorkinderen.nl](http://www.artsenvoorkinderen.nl) is de CD-rom “Je buik de baas” te bestellen (onder IBD), met informatie over crohn en colitis ulcerosa .

## Cystic Fibrosis

- Op de website [www.artsenvoorkinderen.nl](http://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**  
Ars Scribendi, Harmelen, 2007, 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](http://www.dvn.nl) is duidelijke informatie te vinden over jongeren 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](http://www.artsenvoorkinderen.nl)

## Eetstoornissen, waaronder anorexia, boulimia

- Milou van de Horst  
**Mijn allerliefste vijand**  
Ploegsma, 2008, ISBN 978 90 2166 554 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 .....  
Ars Scribendi, Harmelen, 2005, ISBN 905 495 669 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.

### **Jeugdreuma**

- Via <http://www.jeugdremavereniging.nl/> → jeugdreuma → informatieboekjes voor diverse leeftijden o.a.: Hoezo, jeugdreuma! (12 jaar en ouder)

### **Meningitis**

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

### **Spina bifida**

- Op de website [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl) is een site voor jongeren te vinden.

### **Stoma**

- De website: [www.stomaatje.nl](http://www.stomaatje.nl) is bestemd voor jongeren met een stoma.

## **Aanbevolen websites:**

### **[www.natuurinformatie.nl](http://www.natuurinformatie.nl)**

Zie: menselijk lichaam voor informatie over allerlei functies van het lichaam. In samenwerking met Naturalis.

### **[www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl)**

Website speciaal voor kinderen en jongeren met een zieke of gehandicapte broer of zus.

### **[www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl)**

De Cyberpoli is een interactieve internetpolikliniek en ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening of beperking.

Chatten, informatie halen, tips uitwisselen en gratis vragen stellen aan een arts of verpleegkundige.

**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](http://www.ziezon.nl)  
en op [www.educatievevoorzieningamsterdam.nl](http://www.educatievevoorzieningamsterdam.nl)

Stichting Educatieve Voorziening AMC-VUmc  
Saskia Meijer en Marijke Smienk  
[s.m.meijer@amc.nl](mailto:s.m.meijer@amc.nl) en [m.c.smienk@amc.nl](mailto:m.c.smienk@amc.nl)

Februari 2016