

More detailed information to be shown on the JLA website for the questions discussed at the final workshop.

PSP Name	Total number of verified uncertainties identified by the PSP	Summary question number	Uncertainty (PICO formatted indicative uncertainty where possible. Advised minimum requirements are 'Population' and 'Intervention'. Not all submissions may be suitable for PICO structure, but they should be in a format that will ultimately be of value to the research community)	Uncertainty (Dutch)	Explanatory note (a plain language summary of up to 150 words, explaining key points of the uncertainty and why it is important, for research funders to begin working on. PSPs may wish to include examples of the original survey submissions here)	Date of the priority setting workshop	Rank of the uncertainty at the final workshop. (If no rank was agreed, please indicate)	Evidence (reference, and weblink where available, to the most recent relevant systematic review identified by the PSP, plus a maximum of 2 other systematic reviews, including protocols for future systematic reviews, that the PSP considers relevant.)
JIA PSP	53	1	Pain and fatigue are often present when the disease is in remission. How does this happen, what can one do about it, and can one predict which patients will suffer from them?	Pijn en vermoeidheid komen veel voor terwijl de ziekte rustig is. Hoe kan dit, wat kun je eraan doen, en kun je voorspellen welke patiënt hier last van krijgt?	<i>This question asks about complaints (especially pain and fatigue) when the disease is in remission. Currently, it remains largely unknown why pain and fatigue occur when the disease is in remission and it results in a significant burden of disease. That is why this is an important question to address for the research community.</i>	07-Feb-20	1	Systematic review - Pas R, et al. Hyperexcitability of the central nervous system in children with chronic pain. Pain Med 2018;19:2504-2514.
JIA PSP	53	20+21	What is the best treatment plan for each individual patient? (e.g. start a biological directly, which one, what to do when the first one does not work, and how can medication best be tapered off?)	Wat is voor ieder individu het beste medicamenteuze behandelplan? (Bijv. direct een biological, welke dan, en wat als de eerste niet werkt, en hoe en wanneer kun je de medicatie het beste afbouwen)	<i>This question is about precision medicine, and asks what treatment is effective for which patient. Importantly, it also asks about tapering off medication when the disease is in remission.</i>	07-Feb-20	2	Systematic review - Davies et al. Efficacy of biologic therapy across individual juvenile idiopathic arthritis subtypes. A systematic review. Semin Arthritis Rheum 2017;46:584-593. Systematic review-based + expert panel - Ringold et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: therapeutic approaches for non-systemic polyarthritis, sacroiliitis and enthesitis. Arthritis Rheumatol 2019;71:846.

JIA PSP	53	39	What is the best treatment plan for uveitis in JIA, and are there factors that predict its effectiveness?	Wat is de beste behandeling van uveïtis bij jeugdreuma en zijn er factoren die de effectiviteit voorspellen?	<i>This question is specifically about uveitis in JIA, which occurs in approximately 20% of the cases of JIA. It causes a significant burden of disease, which is why it is so high in the top 10. Respondents wanted to know what the best treatment plan is for uveitis, and whether this can be predicted (linking to question 2).</i>	07-Feb-20	3	Systematic review-based + expert panel - Angeles-Han et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation guidelinee for the screening, monitoring, and treatment of juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. Arthritis Care Res 2019;71:703.
JIA PSP	53	2	Why are children with JIA fatigued more quickly, what can be done about it, and how can one best cope with the fatigue in daily life?	Waarom zijn kinderen met jeugdreuma sneller vermoeid, wat kan hieraan worden gedaan, en hoe kun je het beste met vermoeidheid omgaan in het dagelijks leven?	<i>This question is more generally about fatigue. Other than joint inflammation, fatigue is another chief complaint of JIA. Respondents wanted to know why it occurs in children with JIA, and how to best cope with it.</i>	07-Feb-20	4	Systematic review - Armbrust W, et al. Fatigue in patients with juvenile idiopathic arthritis: A systematic review of the literature. Semin Arthritis Rheum 2016;45:587-595
JIA PSP	53	45	How does JIA develop and which factors influence this?	Hoe ontstaat jeugdreuma en welke factoren hebben daar invloed op?	<i>This question asks about the etiology of JIA. Respondents wanted to know why JIA occurs, and what the underlying disease mechanisms are.</i>	07-Feb-20	5	No systematic reviews
JIA PSP	53	36	How can the course (flares, extensions, cure) of JIA be better explained and predicted?	Hoe kunnen we het beloop (opvlammingen, uitbreidingen, genezing) van jeugdreuma beter verklaren en voorspellen?	<i>This questions asks about the course of JIA and how it can be better predicted and explained. Respondents wanted to know whether one can predict which patients get a flare, in which patients disease extends to more joints, and which patients can be cured.</i>	07-Feb-20	6	Systematic review - Guzman et al. Predicting disease severity and remission in juvenile idiopathic arthritis: are we getting closer? Curr Opin Rheumatol 2019;31:436.
JIA PSP	53	9	What is the influence of nutrition on JIA, and can a diet help?	Wat is de invloed van voeding op jeugdreuma en kan een dieet helpen?	<i>This question asks about nutrition in JIA. Respondents wanted to know whether specific dietary adjustments can help with JIA complaints, and whether nutrition influences JIA directly.</i>	07-Feb-20	7	No systematic reviews
JIA PSP	53	37	What are the short and long term side effects/consequences of the drugs taken for JIA?	Wat zijn de gevolgen/bijwerkingen van de medicijnen bij jeugdreuma op korte en lange termijn?	<i>This question asks about the short and long term side effects and consequences of the drugs used in JIA. Up till now, it remains largely unknown what the short and long term effects of the drugs are on the body, that is why this question is in the top 10.</i>	07-Feb-20	8	No systematic reviews
JIA PSP	53	50	What is the influence of JIA on future opportunities regarding school results, work and relationships?	Wat is de invloed van jeugdreuma op toekomstmogelijkheden als het gaat om school, werk en relaties?	<i>This question asks more about the psychosocial aspects of JIA - the effects of JIA on school results, work and relationships. This question was ranked very high by the young children which is why it is in the top 10.</i>	07-Feb-20	9	No systematic reviews

JIA PSP	53	11	What is the influence of sports and exercise on JIA and vice versa?	Wat is de invloed van sporten en bewegen op jeugdreuma en omgekeerd?	<i>This questions asks about the influence of sports and exercise and JIA and vice versa. Respondents wanted to know whether sports and exercise are safe in children with JIA and whether the effects are positive or negative, and vice versa.</i>	07-Feb-20	10	Systematic review - Kuntze et al. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis: A systematic review and meta-analysis. Arch Phys Med Rehabil 2018;99:178. Systematic review - Bourdier et al. Physical activity and sedentary levels in children with juvenile idiopathic arthritis and inflammatory bowel disease. A systematic review and meta-analysis. Pediatr Res 2019;86:149-156.
JIA PSP	53	38	What are the long term physical consequences of JIA?	Wat zijn de lichamelijke gevolgen van jeugdreuma op lange termijn?	<i>This questions asks about the long term physical consequences of JIA. Respondent, among others, wanted to know whether damage to the body occurs in patients with JIA.</i>	07-Feb-20	11	Systematic review - Huber et al. The impact of underlying disease on fracture risk and bone mineral density in children with rheumatic disorders: a review of current literature. Semin Arthritis Rheum 2016;46:49-63.
JIA PSP	53	35	How can JIA be cured?	Hoe kan jeugdreuma genezen worden?	<i>This questions specifically asks about the medical treatment of JIA and how complete recovery can be achieved. At this point in time, we are unable to cure patients with JIA.</i>	07-Feb-20	12	No systematic reviews
JIA PSP	53	46	Is there an association between JIA and other (autoimmune) diseases, and if yes, how can one better understand this?	Is er een verband tussen jeugdreuma en andere (auto-immuun) ziekten, en zo ja, hoe kunnen we dit beter begrijpen?	<i>This questions asks about the association of JIA with other autoimmune diseases, and if there are any associations, how this can be explained. Respondents were typically in families in which several autoimmune diseases occurred and wanted to know whether there is an association.</i>	07-Feb-20	13	Systematic review - Tizaoui et al. Association of PTPN22 1858C/T polymorphism with autoimmune disease: a systematic review and Bayesian approach. J Clin Med 2019;8.

JIA PSP	53	3	How can pain best be recognised and be treated (with medication), and what action can a patient take him/herself?	Hoe kan pijn het beste worden herkend en behandeld (met medicatie), en wat kun je als patiënt zelf doen?	<i>This questions asks about the management of pain in JIA. Respondents wanted to know how it can best be recognised and treated, and what one can do oneself to minimise pain.</i>	07-Feb-20	14	Systematic review - Eccleston et al. Non-steroidal anti-inflammatory drugs for chronic non-cancer pain in children and adolescents. Cochrane Database Syst Rev 2017;8. Systematic review - Jennings et al. The clinical effectiveness of intra-articular corticosteroids for arthritis of the lower limb in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. Pediatric rheumatology 2014;12.
JIA PSP	53	14	Which knowledge and skills are needed for patients and parents to achieve a healthy and active lifestyle?	Welke kennis en vaardigheden hebben kinderen met jeugdreuma en hun ouders nodig voor een gezonde en actieve leefstijl?	<i>This question asks about skills and knowledge needed for a healthy lifestyle for children with JIA. Respondents wanted to know how to be and remain active, even though a child has JIA.</i>	07-Feb-20	15	No systematic reviews
JIA PSP	53	30	How can pills be manufactured in such a way that they are easy to take? (i.e. shape, color, taste)	Hoe kunnen pillen zo worden gemaakt dat ze makkelijk in te nemen zijn (denk aan vorm, kleur en smaak)?	<i>This question specifically asks about the administration of medication and how this can be optimized. Respondents wanted to know whether improvements could be made regarding shape, colour and taste, so that the pills are more easy to take. This was also a questions that was ranked high by the young children in the focus groups, but did not make the top 10.</i>	07-Feb-20	16	No systematic reviews
JIA PSP	53	5	How can children/adolescents with JIA can best be supervised regarding school/education in order to minimize drop-out rates and absenteeism?	Hoe kunnen we jongeren met jeugdreuma het beste begeleiden mbt onderwijs/opleiding zodat de uitval/schoolverzuim zo min mogelijk is?	<i>This question asks about school and JIA and what measures can be taken to minimise school drop-out and absenteeism.</i>	07-Feb-20	17	No systematic reviews
JIA PSP	53	44	Is JIA inheritable, and if yes, in what way?	Is jeugdreuma erfelijk, en zo ja, op welke manier is het overdraagbaar?	<i>This question asks about whether JIA can be inherited or not. Respondents wanted to know whether JIA can run in families/can be transmitted to offspring.</i>	07-Feb-20	18	No systematic reviews
JIA PSP	53	13	What is the best way to practise your favorite sport safely?	Hoe kun je veilig je favoriete sport beoefenen met jeugdreuma?	<i>This question asks about sports and JIA, and specifically what measures need to be taken to be able to safely keep playing your favourite sport, even though a child has JIA.</i>	07-Feb-20	19	No systematic reviews

JIA PSP	53	16	Are there any strategies in alternative medicine that can help alleviate health complaints of JIA?	Zijn er alternatieve geneeswijzen die klachten van jeugdreuma kunnen verminderen?	<i>This question asks about alternative medicine and to what extent this is useful and effective in the treatment of JIA.</i>	07-Feb-20	20	Systematic review - Cai et al. Assessment of the therapeutic effect of total glucosides of peony for juvenile idiopathic arthritis: a systematic review and meta-analysis. Evid Based Complement Alternat Med 2016.
---------	----	----	--	---	---	-----------	----	---

Data management spreadsheet for use by Priority Setting Partnerships for all questions received. Spreadsheet to be published on the JLA website at www.jla.nihr.ac.uk on completion of the PSP.

ID	Uncertainty (PICO formatted indicative uncertainty where possible. Advised minimum requirements are 'Population' and 'Intervention'. Not all submissions may be suitable for PICO structure, but they should be in a format that will ultimately be of value to the research community)	Uncertainty (Dutch)	Original uncertainty (Dutch), see Tab 3 "Original questions"	Evidence (reference, and weblink where available, to the most recent relevant systematic review identified by the PSP, plus a maximum of 2 other systematic reviews, including protocols for future systematic reviews, that the PSP considers relevant.)	Source of Uncertainty (if there are multiple sources, a PSP may wish to show them e.g. 1 x patient, 19 x clinician, 4 x research recommendations)
1	Pain and fatigue are often present when the disease is in remission. How does this happen, what can one do about it, and can one predict which patients will suffer from them?	Pijn en vermoeidheid komen veel voor terwijl de ziekte rustig is. Hoe kan dit, wat kun je eraan doen, en kun je voorspellen welke patiënt hier last van krijgt?	63, 66, 274, 332, 340, 361, 362, 43F, 14, 83, 96, 129, 130, 208, 227, 275, 45, 375, 493	Systematic review - Pas R, et al. Hyperexcitability of the central nervous system in children with chronic pain. Pain Med 2018;19:2504-2514.	Patient ~ carer ~ clinician
2	Why are children with JIA fatigued more quickly, what can be done about it, and how can one best cope with the fatigue in daily life?	Waarom zijn kinderen met jeugdreuma sneller vermoeid, wat kan hieraan worden gedaan, en hoe kun je het beste met vermoeidheid omgaan in het dagelijks leven?	10, 27, 39, 143, 358, 406, 416, 13F, 49F, 3, 9, 40, 58, 59, 328, 333, 382, 466, 29F, 4R, 38, 297, 28F, 87	Systematic review - Armbrust W, et al. Fatigue in patients with juvenile idiopathic arthritis: A systematic review of the literature. Semin Arthritis Rheum 2016;45:587-595	Patient ~ carer ~ clinician
3	How can pain best be recognised and be treated (with medication), and what action can a patient take him/herself?	Hoe kan pijn het beste worden herkend en behandeld (met medicatie), en wat kun je als patiënt zelf doen?	3R, 53, 146, 179, 183, 196, 351, 377, 481, 480, 54F, 222	Systematic review - Eccleston et al. Non-steroidal anti-inflammatory drugs for chronic non-cancer pain in children and adolescents. Cochrane Database Syst Rev 2017;8. Systematic review - Jennings et al. The clinical effectiveness of intra-articular corticosteroids for arthritis of the lower limb in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. Pediatric rheumatology 2014;12.	Patient ~ carer ~ clinician
4	Why do children with JIA have trouble sleeping, and what can be done about it?	Waarom hebben kinderen met jeugdreuma slaapproblemen en wat is er tegen te doen?	35F, 45F, 46F, 154	Systematic review - Stinson et al. Sleep problems and associated factors in children with juvenile idopathic arthritis: a systematic review. Pediatric rheumatology 2014; 12.	Patient ~ carer
5	How can children/adolescents with JIA can best be supervised regarding school/education in order to minimize drop-out rates and absenteeism?	Hoe kunnen we jongeren met jeugdreuma het beste begeleiden mbt onderwijs/opleiding zodat de uitval/schoolverzuim zo min mogelijk is?	160	No relevant systematic reviews	Clinician
6	How can misunderstanding of children with JIA by persons in the direct environment be minimised?	Hoe verminder je onbegrip in de directe omgeving van het kind met jeugdreuma?	492, 300, 5F, 19F, 20F, 22F, 23F, 39F, 47F, 307, 21F, 31F	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
7	What is the association between JIA and one's mental health?	Wat is de relatie tussen jeugdreuma en je mentale gesteldheid?	62, 71, 374	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
8	How can coping with JIA by the patients be optimized, and how can parents and health workers help them with this?	Hoe kun je als patiënt het beste mentaal omgaan met jeugdreuma, en hoe kan een ouder en/of behandelaar hierbij helpen?	301, 433, 39F, 47F, 42, 141, 241, 433, 492, 25F, 182, 245, 363, 47, 305	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
9	What is the influence of nutrition on JIA, and can a diet help?	Wat is de invloed van voeding op jeugdreuma en kan een dieet helpen?	29, 36, 41, 43, 44, 49, 51, 73, 88, 138, 147, 157, 176, 204, 210, 244, 278, 322, 396, 404, 423, 439, 459, 464, 48, 54, 67, 79, 89, 99, 137, 138, 163, 226, 263, 321, 343, 379, 422	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
10	What is the effect of vitamins and supplements on JIA?	Wat is het effect van vitamines en supplementen op jeugdreuma?	32, 43, 137, 138, 139, 164, 204, 205, 398, 405, 419, 455, 468, 41, 157, 89, 422	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician

11	What is the influence of sports and exercise on JIA and vice versa?	Wat is de invloed van sporten en bewegen op jeugdreuma en omgekeerd?	135, 77, 434, 112, 50, 81, 90, 355	Systematic review - Kuntze et al. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis: A systematic review and meta-analysis. Arch Phys Med Rehabil 2018;99:178. Systematic review - Bourdier et al. Physical activity and sedentary levels in children with juvenile idiopathic arthritis and inflammatory bowel disease. A systematic review and meta-analysis. Pediatr Res 2019;86:149-156.	Patient ~ carer ~ clinician
12	What is the best way to cope with pain during sports/exercise in patients with JIA?	Hoe moet je omgaan met pijn bij sporten bij jeugdreuma?	65, 77, 144, 446, 51F	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
13	What is the best way to practise your favorite sport safely?	Hoe kun je veilig je favoriete sport beoefenen met jeugdreuma?	50, 76, 78, 355, 67F	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
14	Which knowledge and skills are needed for patients and parents to achieve a healthy and active lifestyle?	Welke kennis en vaardigheden hebben kinderen met jeugdreuma en hun ouders nodig voor een gezonde en actieve leefstijl?	252	No relevant systematic reviews	Clinician
15	Can patients with JIA reach the same level of fitness as their peers, and how long does that take?	Kan je met jeugdreuma dezelfde fitheid bereiken als je leeftijdsgenootjes, en hoe lang duurt dat?	1, 2	No relevant systematic reviews	Patient
16	Are there any strategies in alternative medicine that can help alleviate health complaints of JIA?	Zijn er alternatieve geneeswijzen die klachten van jeugdreuma kunnen verminderen?	11, 148, 347, 467, 102, 240, 108, 435	Systematic review - Cai et al. Assessment of the therapeutic effect of total glucosides of peony for juvenile idiopathic arthritis: a systematic review and meta-analysis. Evid Based Complement Alternat Med 2016.	Patient ~ carer ~ clinician
17	How can children and their parents themselves recognise that a joint is inflamed more immediately?	Hoe kunnen ouders en kinderen zelf sneller een ontsteking aan de gewrichten herkennen?	155	No relevant systematic reviews	Clinician
18	How do the side effects (e.g. nausea) of methotrexate (MTX) develop, and can one predict who will develop side effects and who won't?	Hoe ontstaan de bijwerkingen (bijvoorbeeld misselijkheid) van methotrexate (MTX) en kun je voorspellen wie de bijwerkingen krijgt en wie niet?	8, 312, 483, 494, 12R	Systematic review based - Ferrara et al. Methotrexate in juvenile idiopathic arthritis: advice and recommendations from the MARAJIA expert consensus meeting. Pediatr Rheumatol Online J 2018;16:46.	Patient ~ carer ~ clinician
19	How can the development of side effects (e.g. nausea) of methotrexate be prevented and treated?	Hoe zijn de bijwerkingen (bijvoorbeeld misselijkheid) van methotrexate (MTX) te voorkomen en hoe zijn ze te bestrijden?	4, 26, 82, 178, 225, 231, 258, 309, 320, 331, 393, 394, 12R, 145, 381	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
20	When and how can medication for JIA best be tapered off?	Wanneer en hoe kun je medicatie voor jeugdreuma het beste afbouwen?	77F, 95, 125, 8R, 267, 119	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
21	What is the best treatment plan for each individual patient? (e.g. start a biological directly, which one, and what to do when the first one does not work)	Wat is voor ieder individu het beste medicamenteuze behandelplan? (Bijv. direct een biologisch, welke dan, en wat als de eerste niet werkt)	193, 6, 16, 259, 260, 262, 273, 326, 350, 13R, 14R, 261, 373, 103, 268, 313, 10R, 6R, 372, 1R, 31, 380, 84, 9R, 342, 121	Systematic review - Davies et al. Efficacy of biologic therapy across individual juvenile idiopathic arthritis subtypes. A systematic review. Semin Arthritis Rheum 2017;46:584-593. Systematic review-based + expert panel - Ringold et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: therapeutic approaches for non-systemic polyarthritis, sacroiliitis and enthesitis. Arthritis Rheumatol 2019;71:846.	Patient ~ carer ~ clinician
22	What is the safety and effectiveness of vaccinations in patients with JIA?	Wat is de veiligheid en effectiviteit van vaccinaties bij jeugdreuma?	117, 33, 78F, 80F	Systematic review - Immunogenicity and safety of the human papillomavirus vaccine in patients with autoimmune disease: a systematic review. Vaccine 2015;33:3444.	Patient ~ clinician
23	What is the added value of measuring drug levels in the blood during JIA treatment?	Wat is de waarde van het meten van medicijnspiegels in het bloed tijdens de behandeling van jeugdreuma?	255, 257	No relevant systematic reviews.	Clinician
24	How often are bloodtests needed during the use of drugs for JIA?	Hoe vaak zijn bloedcontroles nodig bij het gebruik van medicijnen bij jeugdreuma?	124, 315, 392	No relevant systematic reviews.	Patient ~ clinician
25	How can antibody formation against biologicals be treated or prevented?	Hoe kan antistofvorming tegen biologicals worden behandeld of voorkomen?	256, 15R, 16R	Systematic review - Doeleman et al. Immunogenicity of biologic agents in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review and meta-analysis. Rheumatology 2019;58:1839.	Clinician
26	How can standardised outcome measures be developed to monitor how patients with JIA are doing?	Hoe kunnen we gestandaardiseerde uitkomstmaten ontwikkelen om goed bij te houden hoe het met de patiënt met jeugdreuma gaat?	5R	Systematic review - Cooper et al. A systematic review of quality measures for inflammatory arthritis. J Rheumatol 2018;45:274.	Clinician

27	Do children with JIA have a greater risk of developing a complicated course of chicken pox?	Hebben kinderen met jeugdreuma meer kans op een gecompliceerd beloop van waterpokken?	116, 317	Systematic review - Aeschlimann et al. Risk of serious infections associated with biologic agents in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review and meta-analysis. J Pediatr 2019;204:162.	Clinician
28	How does methotrexate (MTX) work in JIA?	Hoe werkt methotrexaat (MTX) bij JIA?	11R	No relevant systematic reviews	Clinician
29	Does wearing a splint in JIA have an effect?	Heeft het dragen van een spalk bij jeugdreuma effect?	496	Systematic review - Fellas et al. Physical and mechanical therapies for lower-limb problems in juvenile idiopathic arthritis. J Am Podiatr Med Assoc 2017;107:399.	Carer
30	How can pills be manufactured in such a way that they are easy to take? (i.e. shape, color, taste)	Hoe kunnen pillen zo worden gemaakt dat ze makkelijk in te nemen zijn (denk aan vorm, kleur en smaak)?	145, 381, 506, 40F, 68F, 75F, 296, 61F, 65F	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
31	How can injections for medication in JIA be made less painful to administer? (i.e. better distribution, type of fluid, type of needle)	Hoe kunnen injecties minder pijnlijk zijn bij de toediening (betere verdeling, vloeistof, type naald)?	181, 86, 100, 101, 191, 75F	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
32	Are there alternative drugs in the form of pills that can replace injections/infusions?	Is er een alternatief medicijn in de vorm van een pil als vervanging voor de prikken/infusen?	136, 194, 407, 411, 476, 26F, 57F, 53F, 73F	No relevant systematic reviews	Patient ~ carer ~ clinician
33	Why is it better to not walk for two days after having had an injection in the knee?	Waarom is het beter om twee dagen niet te lopen als je een prik in de knie hebt gehad?	213	No relevant systematic reviews	Patient
34	What proportion of patients with JIA recover fully and permanently?	Hoeveel van de patiënten met jeugdreuma groeit er definitief over heen?	172, 188, 211, 233, 290, 325, 367, 451, 498, 504, 34F, 314, 429	Systematic review - Shoop-Worrall et al. How common is remission in juvenile idiopathic arthritis. Semin Arthritis Rheum 2017;47:331.	Patient ~ carer ~ clinician
35	How can JIA be cured?	Hoe kan jeugdreuma genezen worden?	172, 46, 45, 187, 197, 228, 475, 24F, 52F	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
36	How can the course (flares, extensions, cure) of JIA be better explained and predicted?	Hoe kunnen we het beloop (opvlammingen, uitbreidingen, genezing) van jeugdreuma beter verklaren en voorspellen?	56, 126, 152, 187, 188, 217, 280, 285, 291, 303, 327, 356, 367, 408, 417, 445, 457, 461, 474, 485, 487, 498, 106, 111, 413, 15, 28, 397, 479, 24F, 105, 239, 352, 449, 463, 264, 7R, 17R, 80, 153, 323, 336, 348, 353, 360, 119, 452, 401, 269, 371, 465, 74, 37, 402, 212, 399, 400, 497, 223, 131	Systematic review - Guzman et al. Predicting disease severity and remission in juvenile idiopathic arthritis: are we getting closer? Curr Opin Rheumatol 2019;31:436.	Patient ~ carer ~ clinician
37	What are the short and long term side effects/consequences of the drugs taken for JIA?	Wat zijn de gevolgen/bijwerkingen van de medicijnen bij jeugdreuma op korte en lange termijn?	284, 453, 94, 104, 128, 140, 151, 97, 201, 2R, 134, 324, 349, 133, 424, 193, 242, 440, 15F, 470, 471, 472, 473, 16, 318, 7, 282, 289, 10R, 1R, 276, 79F, 318	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
38	What are the long term physical consequences of JIA?	Wat zijn de lichamelijke gevolgen van jeugdreuma op lange termijn?	23, 57, 2R, 159, 64, 420, 198, 209	Systematic review - Huber et al. The impact of underlying disease on fracture risk and bone mineral density in children with rheumatic disorders: a review of current literature. Semin Arthritis Rheum 2016;46:49-63.	Patient ~ carer ~ clinician
39	What is the best treatment plan for uveitis in JIA, and are there factors that predict its effectiveness?	Wat is de beste behandeling van uveïtis bij jeugdreuma en zijn er factoren die de effectiviteit voorspellen?	20, 17, 18, 19, 68, 69, 114, 314, 110, 115, 107, 109, 122, 123, 156, 447, 330, 314, 107, 159	Systematic review-based + expert panel - Angeles-Han et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation guideline for the screening, monitoring, and treatment of juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. Arthritis Care Res 2019;71:703.	Patient ~ carer ~ clinician
40	What is the cause of JIA-associated uveitis and what is its prevalence?	Hoe ontstaat uveïtis bij jeugdreuma en hoe vaak komt het voor?	237, 24, 85, 477, 149, 159	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
41	How can patients and parents/caregivers themselves recognise an inflammation in the eyes earlier/more easily?	Hoe kunnen patiënten en ouders/verzorgers zelf beter herkennen of er een ontsteking is in de ogen?	150, 283	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer
42	What is the optimal treatment of systemic JIA, and are there factors that can predict the effectiveness of different treatment strategies?	Wat is de optimale behandeling van systemische jeugdreuma en zijn er factoren die de effectiviteit van de verschillende behandelingen kunnen voorspellen?	113, 118, 161, 272, 500	Systematic review - Tarp et al. Efficacy and safety of biological agents for systemic juvenile idiopathic arthritis: a systematic review and meta-analysis. Rheumatol 2015;55:669.	Patient ~ carer ~ clinician
43	Which internal and external factors determine the way systemic JIA expresses itself, and does this change during the course of the disease?	Welke interne en externe factoren bepalen hoe systemische jeugdreuma zich uit en verandert dit in het beloop van de ziekte?	91, 92, 120, 162	No relevant systematic reviews.	Carer ~ clinician
44	Is JIA inheritable, and if yes, in what way?	Is jeugdreuma erfelijk, en zo ja, op welke manier is het overdraagbaar?	98, 184, 185, 254, 265, 288, 311, 337, 346, 365, 369, 442, 443, 454	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
45	How does JIA develop and which factors influence this?	Hoe ontstaat jeugdreuma en welke factoren hebben daar invloed op?	401, 338, 215, 177, 61, 72, 55, 402, 13, 60, 70, 168, 169, 171, 173, 174, 200, 202, 203, 220, 223, 229, 247, 279, 286, 310, 339, 364, 370, 376, 395, 431, 458, 484, 62F, 69F, 70F, 72F, 76F, 287	No relevant systematic reviews.	Patient ~ carer ~ clinician
46	Is there an association between JIA and other (autoimmune) diseases, and if yes, how can one better understand this?	Is er een verband tussen jeugdreuma en andere (auto-immuun) ziekten, en zo ja, hoe kunnen we dit beter begrijpen?	12, 180	Systematic review - Tizaoui et al. Association of PTPN22 1858C/T polymorphism with autoimmune disease: a systematic review and Bayesian approach. J Clin Med 2019;8.	Patient

47	Why do not all patients with JIA have the same complaints (e.g. in the eyes and joints)	Hoe komt het dat niet alle patiënten met jeugdreuma dezelfde symptomen en klachten hebben (bijv. klachten van de ogen en gewrichten)?	18F, 48F, 412, 456, 218, 146, 238, 74F, 2F, 236, 430	No relevant systematic reviews.	<i>Patient ~ carer ~ clinician</i>
48	How can we diagnose JIA better and faster?	Hoe kunnen we jeugdreuma beter en sneller herkennen?	253, 283, 293, 266, 491, 166, 170, 216, 248, 421, 8F, 27F, 478	Systematic review - Gohar et al. Review of biomarkers in systemic juvenile idiopathic arthritis: helpful tools or just playing tricks? <i>Arthritis Res Ther</i> 2016;18:163.	<i>Patient ~ carer ~ clinician</i>
49	How many patients in The Netherlands have JIA?	Hoeveel mensen in Nederland hebben jeugdreuma?	214, 460, 499	No relevant systematic reviews.	<i>Patient ~ carer</i>
50	What is the influence of JIA on future opportunities regarding school results, work and relationships?	Wat is de invloed van jeugdreuma op toekomstmogelijkheden als het gaat om school, werk en relaties?	34, 271, 368, 415, 482, 7F, 17F, 32F, 33F, 448, 50F, 66F, 22, 132, 308, 486, 16F	No relevant systematic reviews.	<i>Patient ~ carer ~ clinician</i>
51	Can JIA be prevented, and if yes, how?	Kan jeugdreuma voorkomen worden, en zo ja hoe?	158, 186, 277, 304, 76F	No relevant systematic reviews.	<i>Patient</i>
52	How can the care of patients with JIA be tailored to the needs of each patient?	Hoe kunnen we de zorg en begeleiding voor patiënten met jeugdreuma zoveel mogelijk afstemmen op de behoeften van de patiënt?	250, 462, 469, 6F, 63F, 30F, 59F, 3F, 58F	Systematic review - Piga et al. Telemedicine for patients with rheumatic diseases: systematic review and proposal for research agenda. <i>Semin Arthritis Rheum</i> 2017;47:121.	<i>Patient ~ clinician</i>
53	What can be done to facilitate the transfer of care from the pediatric to adult patient care?	Wat kunnen we doen om de overstap naar de volwassen zorg zo goed mogelijk te laten verlopen?	243, 450	Systematic review - Clemente et al. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. <i>Semin Arthritis Rheum</i> 2016;46:372.	<i>Carer ~ clinician</i>

Original questions

Absolute no.	Question	Respondent
1	Hoeveel tijd kost het dat ik net zo hard kan rennen en net zolang kan spelen als kinderen uit mijn klas?	Patient
2	Hoe lang duurt het voordat ik net zolang kan rennen als mijn klasgenootjes?	Patient
3	Onderzoek naar vermoeidheid, behalve rust/aangepaste roosters, is meer mogelijk?	Carer
4	Kan je van tevoren voorspellen of iemand misselijk zal worden van MTX?	Carer
5	Hoe leg ik in één zin uit wat jeugdreuma is aan kinderen van alle leeftijden?	Patient
6	Zijn biosimilars net zo effectief als biologicals?	Carer
7	Is leflunomide op de lange termijn schadelijk?	Carer
8	Hoe houd ik een goede relatie met mijn kind, terwijl ik haar elke week moet dwingen medicijnen (MTX) te slikken, wat ze ECHT niet wil?	Carer
9	Is er iets te doen aan de vermoeidheid die ook een onderdeel van reuma is?	Patient
10	Waarom is ze zo moe nadat ze iets heeft gedaan, zoals traplopen?	Carer
11	Bij welke alternatieve geneeswijzen zou een patiënt baat kunnen hebben? Westerse artsen zijn vaak tegen het proberen van een alternatieve of natuurlijke benadering van geneeswijze, zelfs in combinatie met de medicatie die zij voorschrijven. Terwijl het juist aanvullend kan helpen om je beter te voelen en meestal (niet altijd natuurlijk) onschuldig is.	Patient
12	Welk effect heeft JIA (of andere AIZ) op andere ziekten? Ik heb bijv. JIA, maar ook een chronische darmontsteking en clusterhoofdpijn. Is dit in relatie met elkaar? In de westerse wereld kijkt een arts vaak naar een specifiek onderdeel van het lichaam terwijl het voor patiënten zoals ik het beter zou zijn dat er een arts is die kijkt naar het hele lichaam of dat artsen in ieder geval onderling goed communiceren over een samenhangende oorzaak.	Patient
13	Wat is de oorzaak van jeugdreuma?	Patient
14	Ik heb al een tijdje geen ontsteking meer gehad. Maar mijn gewrichten en spieren doen nog wel raar, ze zijn vaak stijf en pijnlijk, hoe komt dit?	Patient
15	Ik heb geen ontstekingen meer. Heb ik dan nog wel reuma?	Patient
16	Wat is het volgende goedwerkende medicijn bij jeugdreuma als je al vanaf je 7 ^e MTX, Arava, Enbrel gehad hebt en nu al 4 jaar tocilizumab? Echter heeft ze ontzettend last van de vele bijwerkingen van dit medicijn nu.	Carer
17	Welke biological is het beste voor de behandeling van uveïtis bij JIA?	Clinician
18	Welke biological is na TNF-remmers het beste voor de behandeling van uveïtis bij JIA?	Clinician
19	Welke dosering van biologicals is optimaal voor de behandeling van uveïtis bij JIA?	Clinician
20	Is er een window of opportunity voor de behandeling van uveïtis bij JIA?	Clinician
21	Hoe zit het met de zwangerschap en het hebben van gewrichtsprotheses? Kan je bevallen met een heupprothese?	Patient
22	De lange termijn effecten van jeugdreuma op je volwassen leven.	Patient
23	De gevolgen van en mogelijkheden voor mensen die onder de 25 al een kunstgewricht hebben gekregen	Patient
24	Wie krijgt er oogontsteking en waarom?	Patient
25	Hoe we zo vroeg en nauwkeurig mogelijk de 30% patiënten met een hoog risico voor het ontwikkelen van uveïtis kunnen identificeren door middel van translationeel en multidisciplinair onderzoek.	Clinician
26	Kan er meer onderzoek gedaan worden naar anticipatoire misselijkheid bij MTX, kunnen we dit vroegtijdig opvangen en voorkomen?	Clinician
27	Meer onderzoek naar chronische vermoeidheid. Met name hoe we dit vroegtijdig kunnen ondervangen.	Clinician
28	Ik heb chronische reuma, maar hoe kan het dat er wordt gezegd dat mijn reuma niet meer actief is?	Patient
29	Welke invloed heeft suiker op je jeugdreuma?	Patient
30	Hoe kan pijn het beste behandeld worden?	Patient
31	Is er een manier om erachter te komen welk medicijn per patiënt gegarandeerd zal werken?	Patient
32	Hoe kan je ervoor zorgen dat je een betere weerstand krijgt (slik al extra vitaminepillen, eet gezond en sport regelmatig)	Patient
33	Op mijn opleiding werd sterk aangeraden om je te laten vaccineren tegen hepatitis, maar heeft dit wel effect als je methotrexaat gebruikt?	Patient

34	Het zou fijn zijn als er meer aandacht is voor de toekomstmogelijkheden voor kinderen met jeugdreuma gezien opleidingen en mogelijkheden in het werkveld met alle beperkingen die de kinderen hebben.	Carer
35	Hoe zit het met het toekomstbeeld?	Patient
36	Helpt een bepaald dieet tegen pijn en ontstekingen bij JIA?	Patient
37	Wat triggert aanvallen van JIA? (Stress, voeding, seizoen...?)	Patient
38	Wat is de invloed van vermoeidheid op het leven van patiënten	Patient
39	Hoe ontstaat de vermoeidheid bij reumapatiënten?	Patient
40	Wat kan er aan de vermoeidheid worden gedaan?	Patient
41	Wat is de invloed van voeding op reumaklachten?	Patient
42	Waarom wordt er bij het vaststellen van jeugdreuma niet gelijk een psycholoog (o.i.d.) ingeschakeld? Voor begeleiding van de patiënt maar ook van familieleden. Bij mijn zoontje was jeugdreuma geconstateerd. Er werd methotrexaat voorgeschreven. We hebben ervoor gekozen dit niet te gebruiken, maar om te onderzoeken wat in onze leefstijl van invloed kon zijn op ontstekingen waardoor zijn lichaam niet in staat was dat te herstellen. We hebben ons volledige dieet aangepast (veel knoflook, curcuma, kokosolie, gember, ui, etc., geen varkensvlees, zuivel, e-nummers) en de straling (wifi/UMTS) in ons huis tot een minimum beperkt. Hiermee is hij in kort tijd volledig genezen. Ik zou graag willen dat de invloed van voedsel en straling op ontstekingen wordt onderzocht zodat artsen hier ook van overtuigd raken en niet langer alleen naar medicatie grijpen.	Patient
43		Carer
44	Meer onderzoeken zoals dieet of allergieën invloed op?	Carer
45	Hoe kan het dat kind wel reumaklachten heeft.. maar reuma niet zichtbaar is?	Carer
46	Kunnen onderzoekers ervoor zorgen dat de kans op het overgaan van reuma, wordt verhoogd?	Patient
47	Wat kun je zelf doen om ontstekingen te voorkomen (preventief)?	Carer
48	Kan je door bepaalde dingen niet of juist wel te eten de kans op een ontsteking verkleinen? (preventief)	Carer
49	Welke voeding heeft een positief en/of negatief effect op een ontsteking?	Carer
50	Wat is beter bij een ontsteking, bewegen of niet bewegen. En waarom?	Carer
51	Kan voeding invloed hebben op jeugdreuma?	Carer
52	Wat zijn er voor alternatieven voor de medicijnen die ik nu gebruik?	Carer
53	Wat kan ik het beste doen als ik pijn heb?	Patient
54	Helpt een speciaal voedingspatroon/schema om ontstekingen te voorkomen of te verminderen?	Patient
55	Zou jeugdreuma gerelateerd kunnen zijn aan de reactie op de BMR prik?	Patient
56	Waarom groeit de een over jeugdreuma heen en de ander niet?	Patient
57	Heeft jeugdreuma invloed op de groei?	Patient
58	Leidt meer bewegen tot minder vermoeidheid bij jeugdreuma?	Patient
59	Hoe kan vermoeidheid worden tegengegaan?	Patient
60	Wat is de oorzaak van jeugdreuma?	Patient
61	Kan jeugdreuma ontstaan door de ziekte van Lyme?	Patient
62	Heeft jeugdreuma ook een mentaal effect?	Patient
63	Waarom blijven de volgende dingen aanwezig? Vaak pijn hebben aan de benen maar de reuma is niet terug. Vaak tintel in de benen hebben.	Carer
64	Kunnen benen/voeten vergroeien door kinderreuma?	Carer
65	Kan hij ooit sporten zonder pijn?	Carer
66	Hoe kan het dat ik nog steeds zoveel pijn heb, ook al is de ontsteking nu rustig?	Patient
67	Moet je met reuma ook een bepaald soort eten vermijden?	Carer
68	Is de prognose van JIA uveïtis beter als er direct met biological + MTX wordt gestart?	Clinician
69	Wat is de veilige manier, tijdstip en schema om anti-TNF af te bouwen en te stoppen om recidieven van JIA-uveïtis te voorkomen?	Clinician
70	Waarom krijg je reuma?	Carer

71	Heeft mentale gesteldheid invloed op de pijn of ontstekingen?	Carer
72	Kan het zijn dat een trauma (bijv. (het zien) van een ongeluk) het krijgen van reuma versterkt?	Carer
73	Is er een verband tussen jeugdreuma en (langdurig gebruik van) flesvoeding? Flesvoeding versterkt het afweersysteem. Kan het systeem daardoor overprikkeld raken en een auto-immuunziekte veroorzaken?	Carer
74	Hoe kan het zo zijn dat je reuma jaren kan "slapen" en ook plots weer kan opspelen?	Patient
75	Worden er onderzoeken gedaan naar medicaties die reuma zal kunnen genezen? Zo ja, wat is de stand van zaken hiervan?	Carer
76	Kunnen kinderen veilig sporten bij hun eigen sportclub?	Clinician
77	Wat is de invloed van het sporten bij hun eigen sportclub op klachten zoals pijn en vermoeidheid?	Clinician
78	Hoe vaak krijgen kinderen met jeugdreuma die sporten, nietjeugdreuma-gerelateerde blessures, en hoe is dan de incidentie in vergelijking met sportende kinderen zonder jeugdreuma?	Clinician
79	Kan een dieet (met name het vermijden van gluten en zuivel) helpen bij het in remissie brengen en houden van reuma?	Carer
80	Wat zijn de resultaten (% recidief, verloop van de ziekte) op langere termijn met de huidige behandeling van enthesitis?	Carer
81	Wat is er bekend over de invloed van exercise (krachttrainingen aerobe en anaerobe training) op het immuunsysteem bij JIA bij kinderen met actieve gewrichtsontstekingen?	Clinician
82	Welke mogelijkheden zijn er om de misselijkheid en andere bijwerkingen te voorkomen of te verminderen bij MTX?	Patient
83	Waarom zijn er toch nog klachten als vermoeidheid aanwezig als de ziekte rustig is/lijkt?	Patient
84	Zijn er verschillen (of moeten die er zijn) in behandeling tussen reumatoïde artritis en jeugdreuma wanneer je eenmaal volwassen bent?	Patient
85	Welke patiënten met jeugdreuma krijgen uveïtis?	Clinician
86	Humira spuiten en MTX spuiten doen erna zo'n pijn. Wat kunnen we hier tegen doen? We spuiten nu in been, J durft andere plek nog niet... doet het daar misschien minder pijn?	Carer
87	Als ik moe ben, moet ik dan doorzetten met sporten en gewoon gaan? Of luisteren naar mijn lijf en rust nemen?	Patient
88	Ik weet dat gezond eten goed voor je is. Maar geldt dit ook voor het verbeteren van je immuunsysteem en het verminderen van de ontstekingen? Zo ja, hoe kan dat dan?	Patient
89	Zijn er specifieke voedingsmiddelen die dit bevorderen? Zo ja, zou dan misschien een dieet een onderdeel van de behandeling van reuma kunnen zijn? Dit zodat er minder medicijnen worden gebruikt.	Patient
90	Ik maak best vaak een misstap of struikel (op de trap of op het sportveld). Bij andere kinderen die jeugdreuma hebben, gebeurt dat ook. Heeft dat met jeugdreuma te maken?	Patient
91	Is er een link tussen huiduitslag/urticaria en systemische jeugdreuma?	Carer
92	Heeft het weer invloed op systemische jeugdreuma en zo ja, hoe kun je hierop inspelen?	Carer
93	Hoe om te gaan met jeugdreuma en pubertijd?	Patient
94	Mijn dochter van 7 jaar met jeugdreuma gebruikt humira en mtx al enige jaren, wat zijn de consequenties op langere termijn?	Carer
95	Wanneer en hoe kun je humira en mtx het beste afbouwen dat het kindje zo min mogelijk terugval krijgt?	Carer
96	Mijn dochter van 7 is ondanks dat de reuma en uveïtis rustig is met medicatie (mtx humira en oogdruppels) regelmatig moe, slaapt veel, waar komt dit vandaan?	Carer
97	Wat zijn de effecten van immunosuppressiva op de vruchtbaarheid?	Patient
98	Onderzoek naar ontstaan reuma, erfelijk of andere oorzaak?	Carer
99	Behandeling met medicinale wietolie (CBD) ter behandeling uveïtis en reuma?	Carer
100	Onderzoek/ontwikkeling ander type naald waardoor prikmedicatie als minder pijnlijk ervaren zal worden?	Carer
101	Onderzoek naar ander middel om huid te verdoven ter vervanging emla crème en xylocaïne	Carer
102	Effect acupunctuur ter behandeling uveïtis en reumaklachten ter bijdrage huidig behandelplan?	Carer
103	Bloedonderzoek na prognose ontwikkeling ziektebeeld: MTX versus biologicals medicatie beste keuze?	Carer
104	Lange termijn effect van gebruik biologicals.	Carer
105	Maak een voorspellingsmodel op basis van risicofactoren wie wel/niet terugval heeft in artritis	Carer
106	Wie en hoe groot is de kans op uitblijven van terugval	Carer

107	Onderzoek naar medicatie die t.o.v. predforte niet de negatieve bijwerking heeft dat oogdruk omhoog gaat bij uveitis behandeling. Enerzijds behandel je oogontsteking, maar oogdruk gaat enorm omhoog.	Carer
108	Onderzoek of bloedtransfusie van bijv. witte bloedlichaampjes van familielid met dezelfde bloedgroep bij reumatpatiënt als behandeling kan helpen klachten te reduceren	Carer
109	Wat is de optimale behandelduur voor uveitis?	Clinician
110	Zou top-down behandeling van uveitis (start met humira en MTX) leiden tot eerdere remissie en kortere behandelduur?	Clinician
111	Hoe kunnen we voorspellen wie blijvend in remissie komt en wie niet	Clinician
112	Zou vroeg sport interventie een positief effect kunnen hebben op vermoeidheid bij JIA?	Clinician
113	Zijn subtypes binnen de S-JIA die de respons op anakinra voorspellen?	Clinician
114	Wat zijn therapeutische spiegels voor Humira bij uveitis?	Clinician
115	Is de behandeling van uveitis met MMF net zo effectief als met MTX? Of is dat wel bekend?	Clinician
116	Lopen kinderen met JIA (met medicatie) een groter risico op een gecompliceerd beloop van waterpokken?	Clinician
117	Kan de booster BMF veilig gegeven worden onder anti TNF, anti IL1, anti IL6	Clinician
118	Wat zijn voorspellende factoren om te bepalen welke kinderen met sJIA gaan reageren op anti IL-1, bij welke kinderen kunnen we beter anti IL-6 geven?	Clinician
119	En natuurlijk: wat zijn factoren die kunnen voorspellen of een kind met JIA na 9 mnd remissie met MTX kan stoppen?	Clinician
120	Wat verandert er immunologisch gezien bij kinderen met sJIA in het beloop van de ziekte. En wat is de invloed van anakinra en prednison hierop?	Clinician
121	Moet een milde hydrops van de knie zonder klachten, zonder beenlengteverschil, zonder erosieve schade altijd behandeld worden?	Clinician
122	Voorkomt vroegtijdige systemische behandeling (oog)complicaties van uveitis bij jeugdreuma?	Clinician
123	Hoe lang en in welke dosering moet er door behandeld worden met systemische medicatie wanneer de uveitis (gerelateerd aan) jeugdreuma tot rust is gekomen?	Clinician
124	Is het echt nodig dat je bloed zo vaak geprikt wordt voor MTX?	Clinician
125	Hoe lang moet je doorgaan met een biological en is dit altijd in dezelfde frequentie?	Clinician
126	Tot wanneer kun je over jeugdreuma heen groeien?	Clinician
127	Hoe slecht is een VAS welzijn van 100 eigenlijk?	Clinician
128	Onze dochter gebruikt vanwege haar jeugdreuma (Juvenile idiopatische artritis oligoartritis) de volgende medicatie mtx (icm foliumzuur) en humira injecties al ca. 3 jaar, daarnaast vanwege uveitis in beide ogen cosopt- en duotrav oogdruppels vanwege reuma activiteit in haar ogen. Nu is onze vraag, niemand kan zeggen wat deze medicijnen op lange duur doen met haar lichaam, ook het 3x daags oogdruppelen (oogdruk verlaging) is best wat, graag zouden we de eventuele consequenties op langere termijn te weten willen komen, wat de risico's kunnen zijn.	Carer
129	Waarom is er niet meer onderzoek voor de extreme vermoeidheid die niet weggaat. Ook als op dat moment de Jeugdreuma rustig is.	Carer
130	Waarom blijf ik zo moe en heb ik pijn, terwijl ik geen ontstekingen heb. Het allergergste vind ik de vermoeidheid, waardoor ik heel veel dingen niet kan en niet hele dag naar school kan.	Patient
131	Ik merk dat als ik de anticonceptiepil doorslik, ik minder pijn heb aan m'n gewrichten. Is er een verband tussen bepaalde hormonen en pijnklachten? Zo ja, welk?	Patient
132	Beïnvloedt reuma de levensverwachting?	Patient
133	Wat doet diclofenac op de lange termijn?	Patient
134	Wat doet MTX op de lange termijn? Etc. etc. wat betreft medicatiegebruik.	Patient
135	Mijn vraag is of er in de chronische fase van de ziekte een directe relatie is tussen de functiestoornissen (ernst van gewrichtsbeschadiging, verminderde kracht, beweeglijkheid enz.) en activiteiten- en participatienivo. Als die relatie er niet is, welke (persoonlijks- en omgevings-)factoren spelen dan hiernaast nog een rol?	Clinician
136	Kan de medicatie (Humira) ook zonder injectie toegediend worden?	Carer
137	Zijn bepaalde supplementen en/of een bepaald dieet zinvol bij jeugdreuma (regelmatig vragen over kurkuma, cannabisolie, probiotica, vitamines, speciaal diet enz)	Clinician

138	Wat kan er met voeding gedaan worden? Veel homeopaten geloven dat dmv bijv kurkuma kaneel en meer ontstekingsremmende kruiden veel bereikt kan worden. En verder met voedsel??? Wat wel en wat niet?	Carer
139	Vitaminen zoals probiotica voor de darmen is dat goed voor reuma?	Carer
140	Wat doet de biological humira op langere termijn? Kans op kanker etc?	Carer
141	Wat vinden gezinnen die met jeugdreuma te maken hebben van de begeleiding die ze krijgen vanuit de reumateams - wat kunnen we beter doen? en wat doen we al goed?	Clinician
142	Op welke gebieden (pijnbeleving, sociaal: vriendschap, emotioneel: boosheid, verdriet, angst, school, gezin, sport, toekomst) ervaren kinderen met jeugdreuma problemen en hoe lossen ze die problemen op?	Clinician
143	Waarom ben ik zo vaak moe?	Patient
144	Ik wil graag blijven voetballen ook al heb ik pijn. Kunnen jullie daarvoor iets bedenken?	Patient
145	Hoe kunnen jullie de vieze gele pilletjes (mtx) lekkerder maken?	Patient
146	Waarom heb ik de ene keer wel pijn bij het rennen en de andere keer niet?	Patient
147	Is er een relatie tussen voeding en reumaklachten? Kun je door middel van voeding pijnklachten of ontstekingen beperken of zelfs voorkomen?	Carer
148	Zijn er alternatieve geneesmiddelen die klachten kunnen verminderen/beperken? Niet ter vervanging van de reguliere medicijnen, maar meer ter ondersteuning	Carer
149	Onderzoek naar de relatie tussen uveitis en JIA. Bij mijn dochter zie ik vaak dat uveitis opspeelt als de reuma stabiel is en andersom. Hoe komt dat?	Carer
150	Voor uveitis moeten we regelmatig naar het ziekenhuis voor checks. Aangezien onze dochter verder geen klachten heeft aan haar oog, is het vaak een verrassing als ze toch weer ontstekingen blijkt te hebben. Zijn er andere aanwijzingen (buiten het onderzoek in het ziekenhuis) waaruit blijkt dat er weer een ontsteking aanwezig is, zodat we zelf ook sneller aan de bel kunnen trekken?	Carer
151	Wat zijn de effecten van biologicals op de langere termijn? Heeft het ook effect op vruchtbaarheid?	Carer
152	Wat zijn de effecten van JIA op het volwassen leven? Is er een trend/voorspelling mogelijk over het verloop van de ziekte en de kans op genezing?	Carer
153	Onderzoek naar de grilligheid en onvoorspelbaarheid van de ziekte.	Carer
154	Waarom komt een kind met jeugdreuma 's avonds zo laat in slaap? Wat is de relatie melatonine-jeugdreuma/immuunsysteem? En wat kun je eraan doen zodat kinderen met jeugdreuma weer normaal in slaap vallen	Carer
155	Ouders en kinderen vinden het altijd heel moeilijk in te schatten of een gewricht ontstoken en gezwollen is en wanneer ze de kinderreumatoloog moeten waarschuwen. Vaak voelen ouders zich ook erg schuldig omdat ze de ontsteking niet op tijd gezien hebben. Kan er een hulpmiddel voor ouders en kinderen gemaakt worden om ontsteking sneller te zien, te weten wanneer ze contact moeten opnemen met de kinderreumatoloog?	Clinician
156	Kinderen met uveitis moeten na remissie nog 2 jaar doorbehandeld worden, dit is een lange periode om vol te houden. Kan er onderzoek gedaan worden naar de mogelijkheid om deze periode korter te maken.	Clinician
157	Is er een bepaald dieet/voedingsschema wat ervoor zou kunnen zorgen dat ik minder medicijnen hoef te nemen of die dit zouden kunnen vervangen? Of heeft voeding uberhaupt invloed op het proces van de ziekte?	Patient
158	Is het mogelijk om iets te ontwikkelen waardoor je de ziekte zou kunnen voorkomen?	Patient
159	Welk JIA kind krijgt oogontsteking (een aandoening die kan leiden tot blindheid) en waarom?	Clinician
160	Hoe kunnen we jongeren met JIA het beste begeleiden mbt onderwijs/opleiding zodat de uitval/schoolverzuim zo min mogelijk is?	Clinician
161	Kan curcuma systemische jeugdreuma genezen of ontstekingen remmen, of alleen gegeven worden als behandeling?	Carer
162	Kan voeding/voedselallergie of intolerantie ontstekingen bij systemische jeugdreuma veroorzaken?	Carer
163	Is er bepaalde voeding met een ontstekingsbevorderend effect dat je beter kan vermijden?	Patient
164	Welke voedingssupplementen zijn juist nodig voor extra ondersteuning, denk aan vitamines/mineralen etc.	Patient
165	Zijn er mogelijke risicofactoren? (allergie etc.)	Patient
166	Hoe kunnen we bij jongeren zonder verhoogde ontstekingswaarde er sneller bij zijn?	Patient
167	Hoe kan het dat er verschillen zijn in onderzoeken naar reuma tussen ziekenhuizen?	?

168	Hoe ontstaat reuma?	Patient
169	Wat is de oorzaak van reuma?	Patient
170	Is reuma in een eerder/vroeger stadium te ontdekken zodat het voorkomen kan worden?	Patient
171	Hoe ontstaat het?	Patient
172	Hoe lang duurt het voordat het over is?	Patient
173	Is er een relatie tussen de darmflora en het ontstaan van jeugdreuma? Disbalans in darmflora?	Carer
174	Is er een relatie tussen eerder gekregen antibioticakuren en het ontstaan van jeugdreuma?	Carer
175	Zijn de reumaklachten te beïnvloeden met voeding en ...	Carer
176	Het effect van voeding op reuma	Patient
177	Waarom kan de 1 met HLA-B27 reuma hebben en de ander niet?	Patient
178	Onderzoek om te bekijken op welke manier bijwerking bij o.a. MTX verbeterd/verminderd kan worden	Patient
179	Wat is de beste manier om pijn te vermijden, bijv. als je je medicatie inneemt en toch pijn hebt.	Patient
180	Meer onderzoek naar de link met Crohn.	Patient
181	Waarom is het toedienen van enbrel (spuit) vervelender bij grotere hoeveelheden?	Patient
182	Hoe kan ik het best mentaal omgaan met mijn reuma en dit aan anderen duidelijk maken? Bijvoorbeeld angst voor pijn.	Patient
183	Wat is er op korte termijn te doen aan o.a. pijn en zwellingen van reuma?	Patient
184	Is het genetisch?	Patient
185	Is het overdraagbaar tijdens de zwangerschap?	Patient
186	Kun je het voorkomen?	Patient
187	Hoe kom ik er vanaf en wanneer?	Patient
188	Kan ik genezen van jeugdreuma?	Patient
189	Zijn er andere pillen die gezonder voor je zijn?	Patient
190	Is er meer zekerheid over toekomst?	Patient
191	Medicatie pijnloos (injectievloeistof)	Patient
192	Ja welke vorm heb ik	Patient
193	Kan er meer onderzoek komen naar medicijnen zonder bijwerkingen en die beter werken?	Patient
194	Kan de prikpen in een medicijn vorm komen?	Patient
195	Pijnbestrijding	Patient
196	Pijnbestrijding voor de aanhechting pijn!	Carer
197	Komt er ooit iets om het te genezen?	Patient
198	Wat is het gevolg als ik ontstekingen heb gehad? Dus is er iets kapot gegaan of kan ik dit merken op langere termijn?	Patient
199	Reuma en eetgedrag	Patient
200	De mogelijke oorzaken van jeugdreuma	Patient
201	Impact medicijnen op de groei en ontwikkeling	Patient
202	Hoe kom je eraan?	Patient
203	Relatie jeugdreuma en hoeveelheid gekregen antibiotica op jonge leeftijd (peuter/kleuter)	Carer
204	Relatie vitamines/voeding en jeugdreuma voorkomen/voor zijn/vermindere gedurende de 'actieve' periode van de jeugdreuma	Carer
205	Wat voor invloed heeft vitamine B op reuma?	Patient
206	Wordt er veel onderzoek gedaan?	Patient
207	En waar kijken ze dan het meeste naar en wat willen ze nog graag te weten komen?	Patient
208	Een deel van de kinderen met jeugdreuma houdt veel last van pijn en vermoeidheid leidend tot beperkingen in het dagelijks leven, ook als de medicatie goed lijkt aan te slaan (geen actieve artritis meer aantoonbaar). Wat zijn voorspellende factoren hiervoor, wat is het onderliggende mechanisme, en wat is de best passende begeleiding/behandeling?	Clinician
209	Wat voor invloed heeft jeugdreuma op pezen en spieren? Hoe kun je peesontstekingen voorkomen?	Patient

210	Welk advies kun je ouders het beste geven wanneer ze vragen of voeding invloed heeft op jeugdreuma?	Clinician
211	Is jeugdreuma te genezen?	Patient
212	Waarom zorgt het weer bij de een voor zoveel pijn en bij de ander niet?	Patient
213	Waarom is het beter om twee dagen niet te lopen als je een prik in de knie hebt gehad?	Patient
214	Hoeveel kinderen hebben jeugdreuma in Nederland?	Patient
215	Waarom hebben meisjes vaker reuma dan jongens?	Patient
216	Ik zou willen dat er een factor in de bloedtest komt waarin de diagnose jeugdreuma uit komt. Nu is het zo vaag	Carer
217	Hoezo kunnen jullie niet zeggen of ik eroverheen groei of niet.	Patient
218	Waarom heb ik het nog wel in mijn oog en niet meer in mijn gewrichten?	Patient
219	Als je een hele erge ontsteking hebt in de knie, en je krijgt een prik erin, waarom is het dan beter om twee dagen niet te lopen?	Patient
220	Staat vroeggeboorte ook tot relatie met jeugdreuma?	Carer
221	Onze dochter is niet stijf of stram in haar gewricht (knie) maar heeft wel de diagnose jeugdreuma. In de 4 jaar dat ze de diagnose heeft is haar linker knie 4x dik (vocht) geweest. Ze heeft geen pijn o.i.d. Hoe betrouwbaar is de diagnose?	Carer
222	Vaak heeft ze [onze dochter] ook last van groeipijn aan haar linkerenkel. Heeft dat te maken met de jeugdreuma?	Carer
223	Is, en in hoeverre is, stress een starter of aandrijver van de ontstekingen?	Carer
224	Is, en in hoeverre is, eten (met name varkensvlees) een starter of aandrijver van de ontstekingen?	Carer
225	Is langzaam opbouwen van MTX effectief in het voorkomen van gastro-intestinale bijwerkingen?	Clinician
226	Zijn aanpassingen in het dieet effectief in de behandeling bij reuma?	Clinician
227	Hoe komt het dat vermoeidheid zo vaak voorkomt terwijl de ziekteactiviteit op dat moment rustig is	Clinician
228	Hoe genees je van reuma?	Patient
229	Hoe ontstaat reuma??	Patient
230	Hoe helpen de medicijnen?	Patient
231	Waarom heeft MTX al die nare bijwerkingen?	Patient
232	Waarom kunnen medicijnen niet zonder bijwerkingen?	Patient
233	Gaat het ooit over?	Patient
234	Waarom moet ik zoveel druppelen in mijn ogen?	Patient
235	Hoe kun je flexibel zijn en toch reuma hebben?	Patient
236	Waarom zit het alleen in de knieën en enkels?	Patient
237	Hoeveel kinderen met reuma krijgen uveïtis?	Patient
238	Waarom heb ik een dikke knie en geen pijn?	Patient
239	Waarom krijg ik het na zo'n lange tijd (jaren) weer?	Patient
240	Kun je verergering voorkomen zonder medicijnen in te nemen?	Patient
241	Behandeling van een psycholoog en/of minstens een pedagogisch medewerker standaard inpassen in de zorg rondom het kind met JIA. We krijgen op langere termijn toch heel vaak te maken met kinderen die prikangst oplopen of psychisch in de knel komen. Kun je dit voorkomen door tijdens de behandeling meer aandacht aan het psychisch welzijn te besteden? Wat betekent het om chronisch ziek te zijn? Pedagogische begeleiding bij bloedprikken?	Clinician
242	Meer onderzoek naar de effecten van de bijwerkingen van de medicijnen	Carer
243	Meer onderzoek naar de transitie van kinderafdeling naar volwassenafdeling, zodat dit soepeler kan gaan lopen	Carer
244	Meer onderzoek naar de voeding en effecten daarvan op reuma	Carer
245	Wat kun je zelf doen tegen het voorkomen van een opvlamming?	Carer
246	Klopt het dat de ontstekingswaarde reumafactor bij kinderen en jongen veel vaker negatief is, terwijl er wel ontstekingen zijn?	Carer
247	Hoe krijg je jeugdreuma?	Carer
248	Hoe kunnen we de diagnose sneller stellen?	Carer
249	Wanneer is jeugdreuma geen jeugdreuma meer?	Carer

250	Ouders en kinderen komen vaak met vaste regelmaat voor controles bij hun hulpverleners. Niet altijd blijken deze bezoeken voor alle partijen te voldoen. M.n. teenagers/adolescenten rapporteren regelmatig dat zij geen vragen of zorgen hebben. Hoe kunnen we gezamenlijk (hulpverlener, patiënt en ouders) tot een aanpak komen waardoor controles meer geregisseerd worden vanuit de behoefte van de jongere en het gezin?	Clinician
251	Het blijkt regelmatig tijdens polikliniek bezoeken dat kinderen/jongens met een reumatische ziekte (net als hun ouders) een incompleet of onjuist beeld hebben van de gezondheidsconditie waarin zij (of hun kind) verkeren. Hoe komt een hulpverlener en kind (met zijn ouders) op een goede wijze in gesprek over het beeld dat over de gezondheidsconditie bestaat, waar het incompleet is en/of waar het onjuist is?	Clinician
252	Wat heeft een kind met een reumatische ziekte, zijn ouders en overige gezinsleden nodig om kennis en vaardigheden te leren om een gezond en actief leven te leiden nu en in de toekomst? En de vraag hoe brengen we deze vaardigheden en kennis over? Dit is een vraag die gebaseerd is op het concept "Physical literacy" waarin wordt gehypothetiseerd dat Vaardigheden, Vertrouwen, Motivatie, Kennis en Begrip nodig zijn om een fysiek actief leven te leiden	Clinician
253	Wat is de rol van nieuwe biomarkers in JIA (bijvoorbeeld microRNAs)	Clinician
254	Hoe kunnen we JIA genetisch beter verklaren?	Clinician
255	Kunnen we biologicals beter doseren en patiënten dus sneller beter maken als we doseren op basis van spiegels en aanwezigheid van antistoffen/ Naar welke spiegels moeten we streven?	Clinician
256	Wat is de minimale dosering MTX bij een biological om antistofvorming te voorkomen (is 5-7.5 mg voldoende?)	Clinician
257	Zijn er hogere medicatiespiegels van anti-TNF en tocilizumab nodig bij behandeling van uveïtis?	Clinician
258	Is langzaam opbouwen van MTX effectief in het voorkomen van gastro-intestinale bijwerkingen?	Clinician
259	Is er een rol voor een 3e anti-TNF middel als 2 anti-TNF middelen al hebben gefaald?	Clinician
260	Wat is een logische volgorde voor keuze in biologicals (eerst anti-TNF of eerst anti-IL6/abatacept)?	Clinician
261	Is enbrel of humeria effectiever bij behandeling van enteritis bij ERA?	Clinician
262	Is tocilizumab iv effectiever dan subcutaan?	Clinician
263	Is er een rol voor voeding/aanpassingen in het dieet effectief in de behandeling bij reuma?	Clinician
264	Hebben de patiënten die in remissie blijven zonder medicatie op vovlassen leeftijd een ander biomarkerprofiel (cytokineprofiel, DNA etc.) dan de patiënten die actieve ziekte houden >18 jaar?	Clinician
265	Kunnen we families bundelen en genetisch nader onderzoeken waarbij zowel een ouders als kind RA/PsA/JIA/SpA heeft?	Clinician
266	Welke rol heeft echo-onderzoek van de gewrichten bij kinderen met (verdenking op) JIA?	Clinician
267	Kan MRI bij kinderen met inactieve ziekte gebruikt worden om te bepalen of de medicatie afgebouwd/gestopt kan worden?	Clinician
268	Is er een rol van methotrexaat bij de behandeling van sacro-ileitis bij kinderen met JIA?	Clinician
269	Heeft de hormoonhuishouding met de reuma te maken (menstruatie)?	Carer
270	Kan kraakbeen vanzelf aangroeien?	Patient
271	Welke factoren en/of kenmerken kan je identificeren die iets zeggen over de gevolgen van jeugdreuma op volwassenleeftijd. En dan denk ik vooral aan mogelijkheden/beperkingen tav parcticipatie (arbeidspersepectief/vrijtijdsbesteding/relaties/kinderen en gezin etc)	Clinician
272	Zouden de prikjes (Anakinra) ook alleen gegeven kunnen worden als je pijn (terugkeer van de ziekte) hebt.	Patient
273	Waarom wordt er zo lang doorgedokterd met medicijnen en wordt er niet gelijk Humira, Enbrel etc gegeven en pas als laatste middel terwijl er dan al zoveel gewrichtsschade is	Patient
274	Hoe kan het dat er verschillende patiënten zijn met jeugdreuma die pijn ervaren op plaatsen waar geen aantoonbare ontsteking zit?	Carer
275	Verband JIA en vermoeidheid (mn als reuma "rustig" is)	Carer
276	Verband migraine/hoofdpijn en JIA (gebruik enbrel)	Carer
277	Wat kan je doen om jeugdreuma te voorkomen?	Patient
278	Heeft je eetpatroon invloed hebben op jeugdreuma?	Patient
279	Hoe ontstaat jeugdreuma?	Patient
280	Hoe kan je merken, of waaraan is zichtbaar dat de jeugdreuma over gaat?	Patient
281	Medicijn ontwikkelingen (nieuwe medicijnen?)	Patient

282	Zijn medicijnen van invloed op het gewicht (MTX en Humira)	Patient
283	Hoe kun je zien of je reuma in je kaakgewricht hebt. Hoe voel je dat?	Patient
284	De medicijnen die ik krijg voor reuma, kan ik daar later bijwerkingen van krijgen?	Patient
285	Ik heb al 9 jaar reuma, kan ik er nog overheen groeien?	Patient
286	Hoe komt het dat je reuma krijgt?	Patient
287	Het afweersysteem wat doet dat tegen reuma in je lijf?	Patient
288	Is reuma erfelijk?	Patient
289	Klopt het dat MTX de groei van het kind kan beïnvloeden?	Carer
290	Wat voor een percentage kinderen geneest uiteindelijk?	Carer
291	Kan mijn zoon dit overgroeien of komt het weer terug?	Carer
292	Is er een manier dat ik het beter geaccepteerd krijg, wanneer de ontstekingen weer opspelen?	Patient
293	Is er een andere manier om reuma te onderzoeken waarbij bloedprikken niet nodig is?	Patient
294	Is het mogelijk voor ouders een FAQ in te richten. Een soort databank met behandeling van vragen.	Carer
295	Dus kan er onderzocht worden hoe de kennis op een makkelijke manier voor ouders te ontsluiten is?	Carer
296	Kunnen medicijnen niet gewoon een keer op een dag in plaats van meerdere keren?	Patient
297	Hoe ga je het beste om met vermoeidheid? Hoe zoek je die balans?	Patient
298	Dat kinderen goed worden geïnformeerd.	Patient
299	Krijg je langer uitkering met reuma als je door je ziekte niet kan werken of naar school kan?	Patient
300	Hoe ik aan mensen uitleg dat ik reuma heb	Patient
301	Hoe je als ouder je kind het beste kan begeleiden, als ze heel veel pijn heeft.	Carer
302	En leuke kleding wat ook nog fijn zit en makkelijk aan kan.	Carer
303	Kan het ooit echt genezen worden?	Patient
304	Kan het ooit voorkomen worden?	Patient
305	Hoe heb je het minste last van reuma?	Patient
306	Hoe kunnen jongeren met reuma meer te weten komen over hun ziekte?	Patient
307	Hoe kunnen kinderen zichzelf beschermen tegen pesten/onbegrip?	Patient
308	Wat kan reuma voor gevolgen hebben als ik oud ben?	Patient
309	Iets doen aan de misselijkheid bij MTX	Carer
310	Wat veroorzaakt JIA?	Patient
311	Is er een verhoogde kans op doorgeven van JIA dan kinderen vergeleken met gezond persoon	Patient
312	Wat is precies de effectiviteit van MTX? Is het echt nodig dit te geven en hoeveel invloed hebben de bijwerkingen op de klwaiteit van leven?	Clinician
313	Werkt MTX sc beter dan MTX po?	Clinician
314	Wat is de prognose? Hoeveel kinderen hebben een eenmalige episode, wat is het aantal te verwachten recidieven?	Clinician
315	Zijn bloedcontroles elke 3 maanden bij medicatie nodig? Kan di toek minder vaak?	Clinician
316	Welke voedingsadviezen kunnen we patiënten met JIA het beste geven?	Clinician
317	Is het doormaken van waterpokken gevaarlijk tijdens het gebruik van DMARD/biologicals? Welke maatregelen moeten hiervoor genomen worden?	Clinician
318	Is het gebruik van lidocaïne bij intra-articulaire injecties schadelijk voor het kraakbeen bij kinderen?	Clinician
319	Is 50% dosis triamcinolonhexacetonide bij intra-articulaire injectie even effectief als 100% dosis (analoog aan 40 mg triamcinolonacetonide is even effectief als 80 mg bij volwassenen)?	Clinician
320	Hoe kan MTX misselijkheid het beste worden voorkomen of bestreden?	Clinician
321	In hoeverre kunnen voedingsinterventies helpen bij verminderen van klachten?	Clinician
322	Wat is de invloed van voeding op jeugdreuma?	Carer
323	Hoe groot is de kans dat na meerdere jaren jeugdreuma de ziekte zich verder uitbreidt naar andere gewrichten?	Carer

324	Wat is er bekend over de bijkomende gevolgen van het langdurige medicijngebruik bij jeugdreuma? (o.a. MTX, foliumzuur en injecties)	Carer
325	Kan een patiënt toch over jeugdreuma heen groeien?	Carer
326	Er zijn veel onduidelijkheden over het toedienen van Humiera en de hoeveelheid daarvan. Het middel werkt, maar eigenlijk doen we maar wat, is wat ik hoor in het ziekenhuis. In hoeverre zou een Farmacogenetica Profiel daarin verandering kunnen brengen? Zou daardoor wellicht meteen een betere indicatie kunnen worden gemaakt voor de frequentie en dosis? Wat misschien ervoor kan zorgen dat dit medicijn meteen beter te reguleren is en daardoor minder "kostbaar" wordt (onnodig toedienen) en het traject daarnaartoe makkelijker wordt? Ik doel dan op het starten met MTX terwijl er veel bijwerkingen zijn maar door kosten wel eerst gedaan wordt. Al is dit al wel verbeterd gelukkig!	Carer
327	Wat is de prognose. Ik lees steeds vaker kinderen en jongvolwassenen die nog jeugdreuma hebben. Terwijl tegen ons is gezegd dat ze er overheen kunnen groeien.	Carer
328	Dat ik niet meer zo moe ben. Niet door te kijken hoe ik mijn energie verdeel maar dat ik het niet meer ben.	Patient
329	Kan ik nog wel JIA hebben aangezien mijn leeftijd?	Patient
330	Hoe kan je voor komen dat blindheid ontstaat bij jeugd reuma	Patient
331	Wat is de beste manier om MTX misselijkheid te voorkomen?	Clinician
332	Graag zou ik meer onderzoek willen naar pijnklachten die aanhouden ondanks dat er geen actieve ontsteking te zien is	Carer
333	Omgaan/verminderen/bestrijden van vermoeidheid bij jeugdreuma	Carer
334	Voeding en reuma	Patient
335	Wat zijn de gevolgen van medicijnen op lange termijn?	Patient
336	Wat is de prognose bij JIA?	Patient
337	Hoe kan je jeugdreuma krijgen? Als je zussen bent en je hebt het allebei komt dat dan door papa en mama 's genen? Mijn zus en ik hebben allebei jeugdreuma. Komt dat doordat mama medicijnen tegen epilepsie gebruikte tijdens de zwangerschap?	Patient
338	Waar komt jeugdreuma vandaan?	Patient
339	Hoe komt het dat ik wel eens last heb van pijnlijke gewrichten, zonder dat er vocht in de gewrichten zit?	Patient
340	Blijft heel je leven je oogsterkte achteruit gaan en/of kan je blind worden? (Door ziekte zelf en jaren lang prednison gebruik?	Patient
341	Hoe zit het mogelijke kinderwens ? Gaat dit samen met medicatie zoals tozilizuman oid.	Patient
342		
343	Hoe kan ik mijn kind die reuma heeft helpen om beter te worden door eten (voeding). Welke voeding helpt hem om beter te zijn	Carer
344	Gezonde voeding, welke voeding?	Carer
345	Aanvullende vitamines, welke?	Carer
346	Is jeugdreuma erfelijk?	Carer
347	Wij merken dat de artsen erg anti homeopathie zijn, terwijl onze zoon veel baat heeft bij homeopatische druppeltjes. Zijn er ook artsen die wel samen willen werken mte homeopathie? Je wilt hte beste voor je kind en hte zou zo helpen!	Carer
348	hoe kunnen we het beloop van de jeugdreuma beter voorspellen	Clinician
349	Is er al meer bekend van MTX op langere termijn?	Carer
350	Als geld geen rol zou spelen en je was vrij om de medicatie voor te schrijven, zou je dan eerder de biologicals of MTX voorschrijven?	Carer
351	Wat kun je doen tegen pijn en overige klachten naast medicatie, dus in het dagelijks leven?	Carer
352	Waarom komt de reuma zomaar ineens terug?	Patient
353	Wat is het gemiddelde verloop van de ziekte?	Carer
354	Wat staat ons te wachten?	Carer
355	Wat is uit den boze/welke beweging of wat triggert de reuma?	Carer
356	Hoe zeker is het dat de reuma overgaat?	Carer
357	Schade aan ogen, wat weten we?	Carer
358	Heeft humira invloed op mijn vermoeidheid?	Patient

359	Prognose reuma > hoe kan ik op zo'n jonge leeftijd reuma hebben, huisarts heeft in de afgelopen 2 jaar ook niets geconstateerd	Patient
360	Herstel van schade door reuma?	Patient
361	waarom houden sommige kinderen met jeugdreuma toch last van vermoeidheid en gewrichtspijnen terwijl de dokters geen actieve gewrichtsontsteking meer zien ? hebben zij misschien, door de jeugdreuma, een anders werkend immuunsysteem of pijnsignaleringssysteem gekregen ?	Clinician
362	Hoe kan het dat als je geen ziekteactiviteit meer hebt je toch nog veel pijn kan hebben?	Patient
363	Ik ben heel geïnteresseerd in self management vaardigheden voor jongeren met jeugdreuma. Hoe kunnen we ze helpen deze skills te ontwikkelen om te voorkomen dat ze problemen gaan krijgen met studie en werk (dit zie ik in de volwassenreumatologie veel voorbij komen)	Clinician
364	Wat veroorzaakt Jeugdreuma??(waardoor vergist het lichaam "het afweer mechanisme").	Carer
365	Is het deels of helemaal erfelijk bepaald, of word het geïnitieerd door vreemde eiwitten (van bv bact/virussen) die waarmee kruis reactiviteit ontstaat.	Carer
366	Hoe is het verloop van de ziekte?	Carer
367	Hoe is de Prognose tot genezing?	Carer
368	Hoe moet het later met werken? Met name als je afhankelijk bent van lichamelijk arbeid omdat geschoolde (bv op kantoor) arbeid niet haalbaar is? Wat als je niet (nooit) kunt werken door deze aandoening? Wat zijn dan de alternatieven.	Carer
369	Er wordt altijd gezegd dat er een erfelijke factor meespeelt maar hoe zit het eigenlijk precies? Welke mutatie b.v. Wanneer gaat jeugdreuma over in reuma?	Carer
370	Hoe is reuma ontstaan? Hoe komt het dat sommige kinderen het wel krijgen en andere niet?	Patient
371	Hebben hormonen in de puberteit invloed op jeugdreuma. De jeugdreuma is dan rustig of vlamt juist op?	Patient
372	Is er een relatie tussen stress en (niet / minder goed) aanslaan van de JIA medicatie?	Clinician
373	Wat is de impact van psychosociale factoren op het juist instellen van medicatie?	Clinician
374	heeft angst / stress invloed op ontstekingsactiviteit?	Clinician
375	Wat is er te doen aan de vermoeidheid? Zowel in actieve ziekte periodes als tijden dat het qua ontstekingen erg goed lijkt te gaan.	Patient
376	Oorzaak van jeugdreuma	Patient
377	Betere pijnstilling zoeken die minder belastend zijn	Patient
378	Reuma en puberteit (groei/ontwikkeling)	Carer
379	Reuma en voeding (wat mist er/moet extra gegeven worden)	Carer
380	Reuma en medicatiegebruik tijdens de zwangerschap	Carer
381	Is het mogelijk om het medicijn MTX in een kleurloze of witte variant te fabriceren?	Patient
382	Is het mogelijk om een medicijn tegen de vermoeidheid te maken?	Patient
383	E-health	Patient
384	Kwaliteit van leven	Patient
385	Ondersteuning vanuit school	Patient
386	Revalidatie (heeft mij enorm geholpen)	Patient
387	Sporten en invloeden	Patient
388	Vermoeidheid	Patient
389	Svp chronisch benoemen door de overheid	Patient
390	Orthopedische schoenen in pakket?	Patient
391	Kunnen de medicijnen kindvriendelijker worden?	Patient
392	Medicijnen zijn soms lastig met de psyche, mtx enzo. Veel bloedprikken. Misschien kan dat anders?	Patient
393	Methothrexaat, waarom word je daar misselijk van?	Patient
394	Onderzoek naar het verminderen van bijwerkingen bij methotrexaat	Clinician
395	Wat is de oorzaak van het feit dat het lichaam zichzelf aanvalt en er op die manier ontstekingen ontstaan?	Carer

396	Op welke manier kan voeding bijdragen aan het tegengaan van en/of het verminderen van de klachten.	Carer
397	Ben je als oudere (50+ ongeveer) gevoeliger voor reuma als je het op jonge leeftijd (tiener) al hebt gehad maar wel al genezen bent?	Patient
398	Invloed op jeugdreuma/ ontstekingen/vermoeidheid door inname van : visolie, magnesiumpoeder.	Carer
399	Invloed van weersveranderingen (met name van zomer naar herfst/winter op jeugdreuma	Carer
400	Invloed van kou/warmte op jeugdreuma	Carer
401	Invloed van allergieën (koemelkallergie) op ontstaan of ontwikkeling van jeugdreuma in het lichaam	Carer
402	Invloed van doorkomen van tanden, kiezen, verkoudheid/ziekte: kan het lichaam hier heftig op reageren en zo ontstekingen ontwikkelen.	Carer
403	Ontstaan ontstekingen door verzwakking van het gestel, door bijvoorbeeld tekort aan voedingsstoffen, vermoeid zijn, iets onder de leden hebben, door allergieën.	Carer
404	Invloed van de gewone alledaagse voeding(sproducten) op ontwikkeling/remming jeugdreuma.	Carer
405	Werkt CBD olie voor reuma?	Patient
406	Waarom heb je moeheid bij jeugdreuma en wat kan ik eraan doen?	Patient
407	Of er meer tabletten kunnen komen ipv prikken	Patient
408	Wanneer gaat het over?	Patient
409	Kunnen jullie wat doen tegen bijwerkingen?	Patient
410	Waar heeft reuma allemaal invloed op?	Patient
411	Waarom zijn er geen pillen in plaats van prikken?	Patient
412	Waarom kun je ook peesontsteking krijgen als je reuma hebt?	Patient
413	We zijn benieuwd naar de procentueel gemeten positieve resultaten na behandeling van jeugdreuma, voor het 18e levensjaar.	Carer
414	Hoe lang houd ik hier last van?	Patient
415	Kan ik alles worden wat ik wil?	Patient
416	Hoe kan het dat ik zo snel moe word?	Patient
417	Hoe kan je onderzoeken of de jeugdreuma over kan gaan, tijdens het gebruik van medicatie?	Carer
418	Relatie met voeding?	Patient
419	Visolie, is er effect op jeugdreuma?	Carer
420	Is er een relatie tussen jeugdreuma en verzwakt kraakbeen in de gewrichten of het botstelsel in het algemeen?	Carer
421	Jeugdreuma komt op enig moment tot uitdrukking in fysieke klachten. Kunnen dergelijke klachten eerder worden onderkend en behandeld en leidt dat tot beperking van de klachten? Anders gezegd: is vroegtijdige diagnose mogelijk te maken en leidt dit tot eerdere medicatie en tot beperking gevolgen en snellere genezing?	Carer
422	MTX lijkt tot nu toe het enige, meest effectieve medicijn. Steeds meer lijkt drink- en voedselpatroon een cruciale rol te spelen bij allerlei gezondheidsklachten. Zou een strak dieet volgens de methode van Verborgh (auteur de Voedselzandloper en Veroudering vertraging significante gevolgen hebben? Vergelijking van groepen die langdurig dit patroon volgen en groepen die 'normaal' eten.	Carer
423	Heeft voeding invloed op het verloop van reuma?	Patient
424	Op wat voor manieren kan een lage dosis prednison precies kwaad op lange termijn?	Patient
425	Hoe zien cellen er uit?	Patient
426	Wat voor cellen heb je dan?	Patient
427	Hoe kun je er vanaf komen?	Patient
428	Wat zit er in de medicijnen?	Patient
429	Hoe veel procent kinderen houden reuma en hoe veel procent niet?	Patient
430	Klopt je hartslag met reuma anders?	Patient
431	Hoe kun je reuma krijgen?	Patient
432	Kan het ergens effect op hebben?	Patient

433	Patienten met actieve ontstekingen moeten omgaan met hun grenzen hoor ik vaak. Maar wat betekent dat voor hen? EN dan: hoe kunnen we dat als zorgverleners uitleggen of aanleren?	Clinician
434	Heb je minder kans op een relapse als je fysieke fitheid (spierkracht of anaerobe of aerobe fitheid) beter is?	Clinician
435	Er wordt wel gezegd dat zingen een positief effect heeft op het immuunsysteem. Is er weleens onderzocht of zingen bij jeugdreuma een effect heeft op de ziekteactiviteit?	Clinician
436	Duidelijker maken waarvoor het oogonderzoek nodig is.	Patient
437	Het deel van informatie.	Carer
438	Zijn er medicijnen zonder bijwerkingen voor jeugdreuma?	Patient
439	Beste voeding voor patiënten met jeugdreuma?	Patient
440	Is aangekomen door medicatie. Kan dat niet anders?	Patient
441	Activiteiten voor jongeren via ziekenhuis aangeboden krijgen.	Patient
442	Hoe kan het zo zijn dat mijn moeder en ik dezelfde vorm van JIA hebben terwijl het niet erfelijk is?	Patient
443	Kunnen eventueel mijn kinderen nu ook JIA krijgen? Ik vind dit heel belangrijk voor mijn toekomst!	Patient
444	Reuma en vermoeidheid	Patient
445	Hoe kom ik er vanaf?	Patient
446	Hoe kan je pijnloos sporten?	Patient
447	Jeugdreuma onderzoek naar snellere verbetering van uveitis, bijvoorbeeld de oogzenuw vervangen/goed maken want die is bij mij beschadigd.	Patient
448	wat zijn de lange termijn gevolgen van het missen van school/ stage/ of verandering van school nivo voor latere betaalde functies?	Clinician
449	Wat is de kans op recidief JIA na (langdurig) staken van medicatie?	Clinician
450	Wat kunnen we doen (welke stappen te zetten) om de overstap naar de volwassen zorg zo goed mogelijk te laten verlopen	Clinician
451	Gaat het over?	Patient
452	Waarom slaan sommige medicijnen niet aan?	Patient
453	Wat zijn alle bijwerkingen op lange termijn?	Patient
454	Is het erfelijk als ze ooit kinderen krijgt?	Patient
455	In hoeverre is met voeding of supplementen de reuma te beïnvloeden waardoor klachten minder worden?	Carer
456	Hoe komt het dat reuma steeds op andere gewrichten kan komen?	Patient
457	Kan ik nog van reuma af komen?	Patient
458	Hoe komt het dat je reuma kan krijgen?	Patient
459	Heeft bepaalde voeding invloed op patiënten?	Carer
460	Hoeveel mensen hebben reuma?	Carer
461	Hoe groot is de kans dat ik erover heen kan groeien?	Carer
462	Hebben patienten er behoefte aan om na hun diagnose direct contact te hebben met een reumaverpleegkundige? Welke inform	Clinician
463	Wat maakt dat sommige kinderen met JIA wel (meerdere keren) na afbouw van medicatie een opvlamming van de ziekte krijgen	Clinician
464	Welk effect heeft voeding op jeugdreuma?	Carer
465	Is de hormoonhuishouding van invloed op jeugdreuma?	Carer
466	Wat kan er gedaan worden aan de vermoeidheid die vaak voorkomt bij kinderen met jeugdreuma?	Carer
467	Kunnen natuurlijke ontstekingsremmers, bv curcuma, als aanvulling op het behandelprotocol ingezet worden?	Carer
468	Kunnen weerstand verhogende middelen als ondersteuning veilig ingezet worden?	Carer
469	Heeft het voor jou een meerwaarde als je regelmatig met een reumaverpleegkundige contact hebt? Zo ja, op welke manier (afsp	Clinician
470	Is er een verband tussen hoofdpijn en het gebruik van enbrel?	Patient
471	Heeft enbrel invloed op de eetlust?	Patient
472	Is er een verband tussen migraine en enbrel?	Patient
473	Kan er door enbrel verminderde vitamine-aanmaak zijn?	Patient

474	Gaat het weer over?	Patient
475	Komt er een medicijn waardoor het helemaal uit mijn lichaam gaat en ik aan alles mee kan doen?	Patient
476	Gaat er ooit een ander medicijn dan een prik zijn? :)	Patient
477	Ik heb uveïtis en mijn dokter zegt dat ze bij de helft van de patiënten niet achter de oorzaak kunnen komen . Hoe komt het dat dokters niet bij alle patiënten achter de oorzaak kunnen komen?	Patient
478	Ik heb reuma in mijn ogen, gewrichtsklachten maar ze kunnen geen reuma in mijn bloed vinden . Hoe kan dat?	Patient
479	Hoe kun nu zeker weten dat een nieuw medicijn aanslaat zonder dat ik weer een opvlamming van mijn jeugdreuma krijg?	Patient
480	Sommige kinderen met jeugdreuma hebben meer pijn dan op grond van de ontstekingen verklaard kan worden door ons als behandelaren of de artsen. Kunnen we eigenlijk wel bepalen als behandelaren of de mate van pijn past bij de mate van ontsteking? Hoe kunnen we dat doen? En op welk moment?	Clinician
481	En op welk moment kan je het beste pijnmanagement behandeling starten; bij actieve ontstekingen of juist daarvoor?	Clinician
482	Heeft reuma invloed op beroepskeuzes?	Patient
483	Misselijk MTX - waarom is er niks anders?	Patient
484	Hoe ontstaat reuma?	Patient
485	Hoe lang duurt het tot je eroverheen gegroeit bent?	Patient
486	Wat zijn de gevolgen van jeugdreuma naarmate je ouder wordt?	Patient
487	Kan het zo zijn dat je opeens reuma vrij bent?	Patient
488	(Hoe) wordt iemand met reuma snel zwanger?	Patient
489	Wat is de meest mogelijke manier om van reuma af te komen?	Patient
490	Is het wel reuma?	Patient
491	Welk diagnostisch onderzoek waaronder beeldvorming (conventioneel; echografie of MRI) is het meest geschikt is om een artritis van het heupgewricht dan wel schade agv doorgemaakte artritis (stoornis in de groei; secundaire versmalling door osteoartrose) te herkennen? Heb deze vraag ook gesteld bij de kennishiaten van de NVR, waarbij ik al een soort mini-protocol had geschreven, om onderzoek voort te zetten bij de volwassenen	Clinician
492	Is er een interventie waarmee ik als psycholoog mijn patiënten kan helpen om het onbegrip bij de omgeving (bij klasgenoten, bijvoorbeeld) te verminderen?	Clinician
493	Veel patiënten houden na afloop van de behandeling met medicijnen last van vermoeidheid en pijn. Is daar tijdens de behandeling al wat aan te doen? Door bijvoorbeeld de psycholoog vanaf het begin in te schakelen?	Clinician
494	Veel patiënten beschrijven MTX-intolerantie als een traumatische ervaring. Is er bewijs dat MTX-intolerantie ook echt leidt tot PTSS?	Clinician
495	Hoe kunnen we pijn/symptomen door zijn jeugdreuma beter herkennen en wat kunnen we doen op dat moment en/of preventief? (hij heeft regelmatig pijn aan zijn polsen/handen, grijpt dan naar zijn polsen/handen en huilt. Ook bij boosheid wat een kind van 1,5 soms uit door te overstrekken en op de grond liggen, schiet dit door in pijn.)	Carer
496	Ons zoontje moet een dorsaal cock-up spalkje voor zijn pols. Wat kunnen we hiervan verwachten en waarom?	Carer
497	Is een opvlamming van gewrichtsontstekingen te linken aan het weer(nat, koud)	Carer
498	Hoe groot is de kans dat je over jeugdreuma 'heen groeit'?	Carer
499	Hoeveel mensen het in Nederland hebben	Patient
500	Hoe systemische jeugdreuma zich gedraagt als je heel kort behandelt bij het begin	Clinician
501	Ik merk dat onze zoon behoefte heeft aan sport (fysio)	Carer
502	Is goed dat er wetenschappelijk onderzoek is, is soms wel veel aanbod, motivatie voor oudere kinderen is er niet altijd	Carer
503	Blijven de medicijnen in dezelfde doses gegeven worden, naarmate mijn dochter ouder wordt?	Carer
504	Is het uiteindelijk te genezen?	Carer
505	Hoe is de ontwikkeling van nieuwe medicijnen?	Patient
506	Of de pillen ook een snoepsmaakje kunnen krijgen	Patient
10F	Kan er meer interesse komen voor kinderen met reuma door naar de kinderen te vragen? Door vrienden en school?	Patient

10R	Welke NSAIDs kunnen bij welke (categorieën) JIA patiënten het beste worden ingezet, met de minste kans op bijwerkingen? Is er in de behandeling met NSAIDs een plaats voor preferentiële NSAIDs (zoals meloxicam) en selectieve COX-2 remmers (zoals celecoxib en etoricoxib)?	Clinician
11F	Kan er meer onderzoek komen naar het dagelijks leven van kinderen met reuma?	Patient
11R	Wat is het werkingsmechanisme van methotrexaat?	Clinician
12F	Hoe kan je ervoor zorgen dat er meer interesse is voor kinderen met reuma, ook op school?	Patient
12R	Is de dosering van methotrexaat individueel te optimaliseren qua effectiviteit en bijwerkingen (gezien MTX-intolerantie een belangrijke oorzaak van falen van MTX-behandeling is)?	Clinician
13F	Waarom word je sneller moe met reuma? Komt dat door de reuma of door de medicijnen?	Patient
13R	Zijn middelen als leflunomide, sulfasalazine, en hydroxychloroquine (al dan niet in combinatie) een alternatief voor de behandeling met biologicals?	Clinician
14F	Kan het erger worden door hobby's (bijvoorbeeld paardrijden)?	Patient
14R	Kan het gebruik van biologicals per patiënt worden geïndividualiseerd (wanneer welke biological, bij welke patiënt, al dan niet in combinatie met andere DMARDs)?	Clinician
15F	Waarom krijg je bijwerkingen van je medicijnen?	Patient
15R	Hoe kan antistofvorming bij biologicals het beste worden voorkomen?	Clinician
16F	Wordt het erger boven 60 jaar?	Patient
16R	Hoe kan antistofvorming bij biologicals het beste worden behandeld?	Clinician
17F	Word ik later wel aangenomen wanneer ik vertel dat ik misschien niet altijd beschikbaar ben?	Patient
17R	Wat zijn vroege (gevalideerde) predictoren voor het ziekteverloop en de langere termijn prognose van de verschillende categorieën JIA?	Clinician
18F	Waarom worden we zo snel stijf?	Patient
19F	Kan er iets aan gebeuren dat mensen er beter over weten?	Patient
1F	Kunnen de wachttijden voor reuma ingekort worden?	Patient
1R	Wat is de effectiviteit en veiligheid van medicatie gebruikt voor JIA?	Clinician
20F	Als je in de rolstoel zit en je gaat er uit waarom kijken ze je dan zo raar aan?	Patient
21F	Hoe kan er op school meer rekening gehouden worden met kinderen met reuma?	Patient
22F	Scholen denken makkelijk over reuma. Hoe kan de school meer leren over reuma?	Patient
23F	Hoe kan er meer aandacht komen voor kinderen met reuma?	Patient
24F	Kan er een medicijn komen die reuma permanent verhelpt? En als dat niet kan, een medicijn waardoor je geen dikke gewrichten meer krijgt?	Patient
25F	Hoe kunnen we mensen met reuma emotioneel ondersteunen?	Patient
26F	Kan er een prik in medicijnvorm komen want prikken is naar?	Patient
27F	Kan er sneller gediagnosticeerd worden?	Patient
28F	Hoe kunnen we de dag zo indelen dat kinderen niet moe worden?	Patient
29F	Hoe kunnen we ervoor zorgen dat kinderen met reuma niet al te moe worden?	Patient
2F	Waarom komt reuma alleen voor in je ogen en gewrichten?	Patient
2R	Wat is de lange termijn ziekte-uitkomst van de huidige behandelstrategie?	Clinician
30F	Is het mogelijk om in de buurt geholpen te worden zodat ik niet ver hoeft te reizen?	Patient
31F	Kan je beperkingen verminderen als je in een rolstoel zit?	Patient
32F	Waarom je niet elke baan kunt doen die je zou willen?	Patient
33F	Kan je wel het werk doen dat je wil als je het niet kan volhouden?	Patient
34F	Kun je wel of niet over jeugdreuma heen groeien? De ene dokter zegt namelijk van wel en de andere van niet.	Patient
35F	Waarom hebben kinderen slaapproblemen?	Patient
36F	Waarom moet bloedprikken in het eigen ziekenhuis en niet bij de huisarts?	Patient
37F	Lang in een houding zitten is pijnlijk en van houding wisselen kost te veel moeite en te veel pijn.	Patient

38F	Toegankelijkheid van rolstoel in huis .Wat kunnen we doen om huis toegankelijk te maken?	Patient
39F	Waarom ouders altijd zeggen dat ze het begrijpen terwijl ze dat juist niet begrijpen?	Patient
3F	Hoe kan ervoor gezorgd worden dat ik minder lang hoeft te wachten in de wachtruimte?	Patient
3R	Hoe kan pijn het beste worden behandeld (al dan niet medicamenteus)?	Clinician
40F	Capsules die niet aan je tong plakken.	Patient
41F	Waarom je zo lang moet wachten op je afspraak in het ziekenhuis?	Patient
42F	Waarom moet je zo lang wachten voor bijvoorbeeld een rolstoel-aanvraag?	Patient
43F	Waarom we zoveel pijn hebben, ook als we geen ontstekingen hebben?	Patient
44F	Kan er een oplossing komen voor het zitten op (middelbare) school?	Patient
45F	Waarom je niet kan liggen/zitten en niet goed kan slapen?	Patient
46F	Kan er een oplossing komen voor slaapproblemen en vermoeid zijn?	Patient
47F	Waarom ouders altijd zeggen dat ze het begrijpen maar ze begrijpen het juist niet?	Patient
48F	Waarom je zo stijf bent?	Patient
49F	Waarom word je zo vermoeid?	Patient
4F	Hoe kan er meer bekendheid komen over reuma?	Patient
4R	Hoe kan vermoeidheid het beste worden behandeld (al dan niet medicamenteus)?	Clinician
50F	Hoe ziet de toekomst voor kinderen met reuma eruit?	Patient
51F	Sporten zonder pijn te doen?	Patient
52F	Kan er een pil uitgevonden worden waardoor de ziekte weggaat?	Patient
53F	Kan de infuus vervangen worden door de pil zodat ik niet veel tijd in het ziekenhuis doorbreng?	Patient
54F	Kunnen er betere pillen komen tegen de pijn die gelijk werken?	Patient
55F	Kunnen kinderen met reuma uitrusttijd krijgen zonder dat ze iets missen?	Patient
56F	Zijn er manieren van vervoer waar je niet moe van wordt?	Patient
57F	Kan er een oplossing komen voor het infuus/prikken of een vervanging?	Patient
58F	Kan ervoor gezorgd worden dat we minder hoeven te wachten in het ziekenhuis?	Patient
59F	Kunnen dokters komen naar de kinderen in plaats van andersom?	Patient
5F	Hoe kan er meer begrip komen over reuma?	Patient
	Kan er onderzoek gedaan worden naar het ontwikkelen van gestandaardiseerde uitkomstmaten gericht op ziekteactiviteit van JIA, die valide en toepasbaar zijn om de ziekteactiviteit te volgen over de tijd (continuerend tot en met de volwassen leeftijd)? Deze uitkomstmaten kunnen gaan om ziekte in het algemeen, gewrichtsontstekingen, vermoeidheid, pijn, beperkingen in het functioneren, beperkingen in deelname aan sociale activiteiten.	Clinician
5R	Deze uitkomstmaten kunnen gaan om ziekte in het algemeen, gewrichtsontstekingen, vermoeidheid, pijn, beperkingen in het functioneren, beperkingen in deelname aan sociale activiteiten.	
60F	Welke soort reuma heb ik?	Patient
61F	Kan er een pil komen die langer blijft werken?	Patient
62F	Hoe kun je jeugdreuma krijgen? Hoe ontstaat het?	Patient
63F	Is het mogelijk om te kiezen op welke dag we naar het ziekenhuis kunnen?	Patient
64F	We willen meer keuze hebben in de indeling van tijd op school	Patient
65F	Is het mogelijk om minder pillen te slikken?	Patient
66F	Kan de toekomst voor kinderen niet hetzelfde zijn als voor kinderen zonder reuma?	Patient
67F	Waarom mag ik wel op judo maar niet op voetbal?	Patient
68F	Hoe kunnen pillen een betere smaak krijgen?	Patient
69F	Hoe je het krijgt?	Patient
6F	Hoe kunnen de ziekenhuisafspraken beter of eerder gepland worden?	Patient
	Kan de follow-up voor evaluatie van de ziekteactiviteit worden geprotocolleerd, zodat uniforme behandeling van patiënten met JIA kan plaatsvinden en tijdig behandelaanpassingen kunnen worden gedaan (zowel intensivering van therapie bij hoge ziekteactiviteit als afbouwen bij lage activiteit)?	Clinician
6R		

70F	Hoe krijg je het?	Patient
71F	Oplossingen voor schrijven?	Patient
72F	Hoe je jeugdreuma kan krijgen?	Patient
73F	Kan er een infuus in pilvorm komen dan hoef je niet naar het ziekenhuis?	Patient
74F	Waarom je tijdens als je druk bent geen pijn hebt en later wel?	Patient
75F	Het is heel lastig om grote medicijnen door te slikken. En als ze vies zijn, zijn ze ook moeilijk weg te krijgen. Mtx, sevastatine (ook in pil vorm), plaqanil, injecties zijn pijnlijk. Kan hier wat aan gedaan worden?	Patient
76F	Hoe ontstaat reuma en hoe kan je ervoor zorgen dat minder kinderen het krijgen?	Patient
77F	Wanneer kan je beginnen met het afbouwen van medicijnen?	Patient
78F	Kan er een vaccin ontwikkelt worden voor verre reizen waar je niet ziek van wordt als je het gebruikt met andere medicijnen?	Patient
79F	Is het mogelijk om later zwanger te raken zonder medicijnen?	Patient
7F	Hoe kan ik later een leuke baan krijgen zonder klachten?	Patient
	Kan het succes van een behandelstrategie, waarmee inactieve ziekte kan worden bereikt (zowel op korte als lange termijn) voor de verschillende typen JIA, worden voorspeld – bijvoorbeeld door een (combinatie van) biomarker(s) die vroeg in de ziekte	Clinician
7R	of voor start van de behandeling wordt gemeten?	
80F	Kan er een vaccin ontwikkeld worden die niet levend is?	Patient
81F	Kan er een manier bedacht worden waardoor ik makkelijker de kluisjes op school kan openen?	Patient
8F	Hoe kan ervoor gezorgd worden dat reuma eerder herkend wordt?	Patient
	Kan het succes van een specifieke afbouwstrategie van medicatie (DMARD en biological) voor een individuele patiënt worden voorspeld, bijvoorbeeld door een combinatie van biomarkers die bij het bereiken van klinisch inactieve ziekte kan worden	Clinician
8R	gemeten?	
9F	Kan gymles verspreid worden over de week?	Patient
9R	Welke van de bij JIA ingezette anti-reumatische middelen is het meest effectief bij welke categorie JIA? Dit onderzoek is nodig om gericht behandelning te kunnen inzetten.	Clinician