

BEPERKT BEPERKT

Beste ouders,

Het is alweer een tijdje geleden. Orka ging de voorbije zomer even met vakantie. Zoals iedereen wellicht.

En dus was er geen nieuwsbrief. Maar er waren wel behoorlijk wat activiteiten.

We vestigen nogmaals je aandacht op de mogelijkheid om **vanaf nu officieel lid te worden van Orka**.

ReumaNet stuurde een tijdje geleden naar alle gekende abonnees van de nieuwsbrief een verzoek tot storting van € 10 om op die manier lid te worden van de vzw ReumaNet of van haar werkgroepen. Orka is er daar één van. Het lidmaatschap biedt wel wat voordelen, zoals de driemaandelijksse nieuwsbrief maar ook gepersonaliseerde uitnodigingen voor uitstappen en evenementen, korting op voordrachten en activiteiten en nog een aantal andere ReumaNet-voordelen zoals publicitaire acties waarbij medische firma's al eens voordelen aanbieden op hun producten.

Je kan lid worden door storting van € 10 op rekening 734-0161726-36 van ReumaNet vzw met vermelding 'lidgeld Orka'.

Heel in het bijzonder vraagt deze nieuwsbrief ook je aandacht voor een zeer mooi initiatief voor kinderen met reuma: de vzw Bednet stelt langdurige zieke kinderen in staat toch bij de les en in de klas te blijven. Letterlijk en figuurlijk.

Na de eerste provinciale activiteit in Limburg op 1 december van vorig jaar, waren op 13 april West- en Oost-Vlaanderen aan de beurt. Antwerpen volgt op 23 november 2008 en Aquatopia is dan the place to be.

Hou de komende weken dus zeker je mailbox in de gaten.

En verder was de voorbije zomer er één van grote massa-evenementen die reuma – en vooral ook reuma bij kinderen- centraal stelden. Orka was er telkens bij.

Veel leesplezier,
Kathleen en Noora en het Orka-team.

Bednet vzw – september 2008

Langdurig of chronisch ziek en toch naar school?

Het kan via Bednet vzw.

Bednet vzw creëert een virtuele schoolomgeving op het internet voor langdurig zieke kinderen. Zo kunnen ze tijdens hun afwezigheid de lessen volgen en blijven ze in contact met hun leerkrachten en klasgenoten.

Doel van Bednet

Jaarlijks moeten meer dan tweeduizend jongeren tussen 6 en 18 langer dan een maand herstellen van een operatie, een ziekte of een ongeval. Daardoor kunnen ze niet naar school. In grotere ziekenhuizen is dat geen onoverkomelijk probleem. Daar zijn er goed werkende ziekenhuisscholen.

Veel moeilijker wordt het wanneer langdurig zieke kinderen thuis moeten revalideren. Wettelijk hebben leerlingen uit het lager en secundair onderwijs recht op tijdelijk onderricht aan huis na een ononderbroken periode van afwezigheid van 21 kalenderdagen. Die regel blijkt in de praktijk niet altijd realiseerbaar. Daarom creëert Bednet een schoolomgeving op het internet voor langdurig zieke kinderen tussen 6 en 18 jaar. Een plek waar ze van op afstand de lessen kunnen volgen en waar de interactie met hun leerkracht(en) en hun klasgenoten zo spontaan mogelijk blijft doorlopen. De uitdaging is om alles zoveel mogelijk bij het oude te laten blijven. Het is een oplossing op maat zonder al te veel technische poespas. Bij de leerling en in de klas staat apparatuur die gemakkelijk te bedienen en te gebruiken is. Bednet werkt aan een duurzame oplossing die wordt ingepast binnen het bestaande onderwijsaanbod.

Anton is 10. Een tijd geleden kreeg hij een nieuwe nier, daarom mag hij niet naar school als andere kinderen ziek zijn. Zijn immuunsysteem is te zwak en hij zou erg ziek kunnen worden. Anton mist het om samen met de klas te kunnen knutselen, te kunnen luisteren naar verhalen die worden voorgelezen in de klas.

Doelgroep

Kinderen tussen 6 en 18 jaar (leerplichtig) in Vlaanderen:

die door ernstige ziekte of ongeval chronisch of cyclisch afwezig moeten zijn op school;

die thuis, in een hospitaal of revalidatiecentrum verblijven;

die in Vlaanderen in een school ingeschreven zijn;

Kleuters tussen 4 en 6 jaar: Na de realisatie van de leeromgeving voor leerplichtige kinderen kan overwogen worden ook deze doelgroep in het project op te nemen.

Omdat de leeromgeving zich toespitst op technische modaliteiten en de fysieke beperkingen van zieke en revaliderende kinderen, kan zij zich aan elk leerprogramma en elke taal aanpassen.

“Lucas (11) volgt een deel van de lessen van thuis uit en houdt zo contact met de leerlingen en zijn juf. Vroeg je hem een maand geleden of hij ernaar uitkeek om weer naar school te gaan, dan had hij nog ontkennend geantwoord. Nu is hij telkens reuzenblij om zijn klasgenootjes te zien.”

- DE MAMA VAN LUCAS

Hoe werkt het Bednet-systeem?

Hoe werkt de toepassing?

De toepassing voorziet zowel thuis als in de klas een laptop, een webcam, een printer en een scanner. Het toestel in de klas heeft bovendien ook een digitaal fototoestel, zodat van thuis uit een foto kan genomen worden van het bord, een microfoon en boxen. De leerling thuis beschikt over een headset.



Orka

BEPERKT BEPERKT

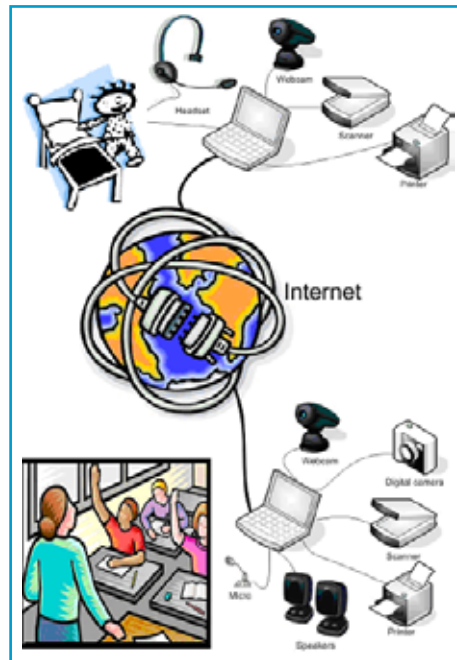
De leerkracht kan van in de klas testen of ander materiaal inscannen. Dit kan automatisch uit de printer van de zieke leerling thuis komen, of bewaard worden om later te raadplegen. Ook buiten de lessen kan met de toepassing gewerkt worden. In de digitale klasagenda kunnen taken geplaatst worden, er is een lessenrooster en een boekenkast waar foto's, filmpjes of andere documenten een plaats kunnen krijgen.

Hoe gebeurt de begeleiding?

Deze pilotprojecten worden begeleid, geobserveerd en geëvalueerd.

Een intense voorbereiding gaat vooraf in overleg met directie, leerkrachten, ouders en kind (en eventueel vrijwilligers thuisonderwijs, ziekenhuisleerkracht) om het project te doen starten. Tijdens het project voorziet Bednet persoonlijke begeleiding voor het kind en zijn ouders, de leerkrachten, klasgenoten. De regionale medewerker is het eerste aanspreekpunt en vaste contactpersoon voor het gezin en de school, ook naar de technische helpdesk. Een regionaal medewerker bouwt ook het lokale netwerk uit.

Voor Hanne. Hanne is 15. Na een verkeersongeval werd ze geopereerd aan haar benen, en moet nog een hele tijd in het ziekenhuis blijven om opnieuw te leren lopen. Het revalidatiecentrum ligt op zo'n twee uur rijden van haar geboortedorp. Hanne mist haar vrienden en is graag op de hoogte van alles wat er op school gebeurt.



Bednet praktisch

Om Bednet op te starten voor een kind dat langdurig of chronisch ziek is, neemt men contact op met Bednet om zijn aanvraag in te dienen. We noteren alle gegevens, contacteren alle betrokkenen en gaan zo vlug mogelijk na of er een project kan opgestart worden. Er kan op om het even welk moment van het schooljaar een aanvraag ingediend worden.

Het eerste contact met Bednet kan uit verschillende hoeken komen : ouders, directie, CLB medewerkers, ziekenhuisleerkrachten,... Een Bednetproject gaat pas van start als alle betrokken partijen akkoord gaan.

Een Bednetproject kan worden opgestart voor alle langdurig en chronisch zieke kinderen en jongeren tussen 6 en 18 jaar die ingeschreven zijn in een school in Vlaanderen.

Al het technische materiaal - webcam, laptop, ... - kan van Bednet geleend worden. Het enige materiaal waar men zelf voor moet zorgen, zijn de boeken en schriften die het kind nodig heeft om de les te volgen.

Bednet wil toegankelijk zijn voor elk kind dat het nodig heeft. Daarom is Bednet voor de deelnemende kinderen en scholen gratis.

Contact

Bednet vzw
Bondgenotenlaan 134 / 4, 3000 Leuven
016/20 40 45, www.bednet.be, info@bednet.be

Met de steun van de Vlaamse overheid en provincies Antwerpen en Oost-Vlaanderen, Belgacom, Suez-Tractebel

Orka ging en gaat provinciaal !

Na Limburg in december 2007, waren op 13 april de provincies Oost- en West-Vlaanderen aan de beurt voor een provinciale Orka-activiteit.

Een team van drie West-Vlaamse ouders zorgde voor een onvergetelijke dag in en rond de haven van Zeebrugge. Een heuse afvaart met de River Palace in de haven, het prachtige 'luchtbezoek' van een imposante Seaking van de luchtmachtbasis van Koksijde, van alles te doen en te beleven op de boot onder begeleiding van het animatieteam van Kloen én tot slot de aanwezigheid van onze enthousiaste meter Hilde De Baerdemaeker die voor elk kind een cadeautje had... het was geweldig! Voor een uitgebreid verslag surf je naar www.reumanet.be/ouders.



Antwerpen op 23 november 2008

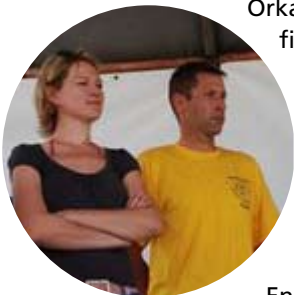
Na Limburg en 'de Vlaanders' is binnenkort Antwerpen aan de beurt en opnieuw kan Orka beroep doen op drie paar ouderhanden die het provinciale evenement zullen organiseren. Place to be vanaf 13u30 is Aquatopia. Binnenkort vallen de uitnodigingen in bus. Hou ze dus in de gaten en schrijf tijdig in.

Deze activiteit wordt overigens gesponsord door Lion's Antwerpen, waarvoor bijzonder grote dank.

De zomer startte met sportieve sponsoractiviteiten

In een vorige nieuwsbrief kon je lezen over de tweejaarlijkse organisatie 'Fietsen tegen Reuma'.

Orka was er op 29 juni bij in Borgloon, waar zo'n 1400 wandelaars en fietsers het prachtige landschap van Haspengouw verkenden. De weergoden hadden daar in de omgeving van de ondertussen gekende stoomstroofabriek hun uiterste best gedaan, net zoals de organiserende reumatologen die met de hulp van de patiëntenverenigingen een schitterend evenement op poten zetten. Zoals gezegd: Orka was er bij, onder meer vertegenwoordigd door onze meter Hilde De Baerdemaeker.



En al even geweldig was de 1/8^{ste} triathlon die Meetria uit het Antwerpse Meer op 5 juli organiseerde en waarvan de opbrengst volledig naar onze vereniging ging. Mary, Manuela en Noora woonden het evenement als vertegenwoordigers van Orka bij; drie dames in de ban van behoorlijk wat spieren en sportiviteit.

Aan het eind van de dag mocht Orka een behoorlijke cheque ontvangen; een bedrag van niet minder dan 5.000 euro waarmee we werk kunnen maken van een heen-en-weerboekje dat ouders en leerkrachten kunnen gebruiken bij de dagelijkse communicatie over hun reumapatiëntje thuis en in de klas.

Dank u wel Meetria!



Aangesloten patiëntenverenigingen

ReumaNet vzw

Tervuursevest 23 bus 101
3001 Heverlee
<http://www.ReumaNet.be>
info@ReumaNet.be

V.V.B. vzw (Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten)
<http://www.spondylitis.be>
vvb ledenadministratie@scarlet.be

CIB-Liga vzw (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten)
<http://www.cibliga.be>
secretariaat@cibliga.be

Patient Partners Program vzw
<http://www.patient-partners.be>
info@patient-partners.be

Psoriasis Liga Vlaanderen vzw
<http://www.psoriasis-vl.be>
info@psoriasis-vl.be

In oprichting
RA-Liga vzw
(Reumatoïde Artritis-Liga)
<http://www.raliga.be>
info@raliga.be

U kan met al uw vragen en wensen terecht bij Orka **via het forum** "Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten" op www.ReumaNet.be/forum/ of **mailen naar** kinderen@reumanet.be of **telefonisch** op het nummer 0474 39 42 13 (tussen 18 en 20 uur).

Verantwoordelijke uitgever:
Walter Vermeylen "ReumaNet"

Met de ondersteuning van

Wyeth®