



Beste ouders,

Hier is ie dan, de nieuwste nieuwsbrief van Orka! En dan gaat het niet over de walvis, maar vooral, wat ons betreft, over de Oudervereniging van ReumaKinderen en -Adolescenten.

Naar aanleiding van onze eerste verjaardag willen we even stilstaan bij ons jonge bestaan. Het begon allemaal – begin 2006 - met een 'vage idee'. Toen kwam Reumanet tot stand, als koepel bovenop een aantal bestaande patiëntenverenigingen. Reumanet realiseerde zich dat er binnen haar vereniging twee belangrijke groepen niet vertegenwoordigd waren : de kinderen die aan reuma lijden en de jonge reumapatiënten (zeg maar tussen 18 en 35). En ook de artsen, dokter Joos en dokter Wouters, vonden dat de 'reumakinderen' een stem moesten krijgen en zij polsten van hun kant naar de interesse bij een aantal ouders. En dat was het begin van ons engagement in Orka. We hebben van gedachten gewisseld en behoorlijk gepekerd over het 'waarom' en het 'hoe' van zo'n vereniging van ouders. Het idee rijpte en zes maanden later – bij de persvoorstelling van Reumanet - was ook Orka een feit.

Waarom Orka?

Omdat we de ouders van reumakinderen willen samenbrengen, zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen en van elkaar kunnen leren. Want ook al is het verloop van kinderreuma bij ieder kind verschillend, de thematieken waar we als ouder mee kampen zijn dezelfde. We kunnen tips uitwisselen. We kunnen elkaar raad geven. We begrijpen elkaar.

Orka wil de ouders samenbrengen om onze kinderen zo sterker te maken. Want sterke ouders geven hun zieke kind de stem die het nodig heeft om zijn verhaal te doen. Zo kunnen wij onze jonge reumapatiëntjes uit de anonimiteit halen, begrip creëren en hen kansen geven. Want net zoals andere kinderen, moeten ook onze reumakinderen kunnen opgroeien tot volwassen mensen, die hun plaats vinden in onze samenleving. Ze moeten naar school kunnen gaan en aan buitenschoolse activiteiten kunnen deelnemen, maar hiervoor zijn vaak begrip, aanpassing en 'maatwerk' nodig. En dit is echt een noodzaak! Bij een kind met reuma is de medische benadering slechts één – zij het zeer belangrijk - aspect. Maar minstens even belangrijk, is de begeleiding van dat chronisch zieke kind in zijn groei naar volwassenheid.

En Orka wil deze boodschap naar de buitenwereld brengen. Wij willen kinderreuma meer bekendheid geven. En met enige fierheid durven we zeggen dat dit al aardig aan het lukken is. Met de hulp bijvoorbeeld van onze meter, actrice Hilde De Baerdemaeker. Misschien herinner je je nog De Schreeuw om aandacht op het Lokerse voetbalveld of heb je in september ook het artikel in Dag Allemaal gelezen? Ook via onze activiteiten en onze nieuwsbrieven krijgt kinderreuma meer bekendheid. Er is bovendien een website met een forum voor ouders op www.reumanet.be/ouders. De artsengemeenschap steunt ons, ouders, ondertussen ten volle. In september werd Orka uitgenodigd als gastspreker op het jaarlijkse congres van Belgische reumatologen. En onze boodschap maakte ook daar indruk vanwege onze specifieke 'ouder'-benadering.

Beste ouders, samen staan we sterk. We hebben al heel wat verwezenlijkt, maar evengoed is er nog heel wat werk aan de winkel ! Met jullie steun en sympathie zullen we er in slagen om kinderreuma meer bekendheid te geven.

En ... we zijn nog altijd op zoek naar mensen die ook actief willen meewerken aan en in onze organisatie.

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



Vriendschap dankzij kinderreuma!

Het begon allemaal iets meer dan een jaar geleden, op een zonnige vrijdagvoormiddag in september 2006. De telefoon rinkelde ... Een lieve stem aan de andere kant van de lijn stelde zich voor: Tanja, een mama van een kindje met reuma. Ons telefoonnummer had ze gekregen via de kinesist van haar zoontje. Zo had ze vernomen dat onze dochter, een leeftijdsgenootje van haar zoontje, ook kinderreuma heeft...

We babbelden meer dan een uur over onze kinderen, over kinderreuma, over wat allemaal niet meer kan sinds de diagnose, over de reacties van mensen, over de school, over onze gezinnen, ... We sloten af met de uitwisseling van onze e-mailadressen. Toen de telefoon weer op de haak lag, ben ik in een euforie verder gegaan met kuisen. Het gesprek heb ik me zeker tien keer opnieuw voor de geest gehaald. Het is zo bizar! Het is zo verbazend hoeveel gelijkenissen er zijn tussen onze kinderen. We raadplegen dezelfde dokters, we zien dezelfde pijn, we constateren dezelfde reacties bij overbelasting, we ondervinden hetzelfde onbegrip van 'buitenstaanders', ... Maar het belangrijkste van al: we zitten met dezelfde vragen, twijfels en hoop. Diezelfde avond heb ik die mama nog een lange mail gestuurd... met een foto van onze dochter Mieke en onze zoon Maarten erbij. Toen ik een mailtje terug kreeg, bleken de gelijkenissen nog groter te zijn. Haar zoon Jacob heeft ook donker haar en blinkende ogen, ze hebben beiden een konijntje als huisdier, ze blijken allebei verschillende allergieën te hebben, ze zijn humoristisch en heel lief, ... Het hele weekend had ik een gelukzalig gevoel: dit reuma-eiland bleek toch bewoond te zijn!

Van het één kwam het ander, natuurlijk. Het klikte al langs de telefoon, de mailtjes leken alsof ik ze zelf geschreven had, ... Dus maakten we een afspraak, een 'blind date'. Best wel spannend. Met een gele roos in de hand - een teken van vriendschap, heb ik eens in een boekje gelezen - stond ik Tanja op te wachten op de parking van een tearoom. We praatten honderduit. En verbaasd stelden we vast dat de ene precies het verhaal van de andere aan het vertellen was. Het meest herkenbare was het onbegrip bij mensen. Ze spreken het niet altijd uit, maar het is toch goed te voelen. Ook het doktersbezoek bleek opvallend veel gelijkenissen te vertonen; soms ga je met een 'schijnbaar' gezond kind op consultatie en een dag later ligt het plat in de zetel, met overal pijn. Maar het frustrerende bij het gebrek aan informatie - over hoe je met de ziekte kan omgaan, welke hulpmiddelen er bestaan, welke instanties er kunnen geraadpleegd worden, waar je terecht kan met vragen, ... - dat was voor ons allebei een groot probleem.

Onze gezinnen zijn altijd zelf op zoek moeten gaan naar antwoorden ... met vallen en opstaan. Maar nu hadden we een soulmate gevonden. We deelden onze ervaringen, onze tips voor hulpmiddelen, onze dromen en angsten. Na deze eerste afspraak volgden er nog. Ook mailtjes en telefoongesprekken. En die gaan niet altijd over de kinderreuma! We vertellen onze belevenissen als mama, als vrouw, als vriendin, ... Achteraf steeds met een goed gevoel, een gevoel van begrip zonder ons te moeten verantwoorden.

Later hebben we afgesproken met onze mannen en kinderen erbij. En gelukkig klikte het bij hen ook onmiddellijk! De grote broer van Jacob, Joris, had een nieuwe vriendschap gevonden bij onze Maarten. Die speelden de hele namiddag samen op de kamer. Mieke en Jacob deelden lief en leed, rustig op de schommel of in de zetel.

Het deed deugd om hen te horen schaterlachen, hen te zien jaknikken tijdens het verhaal van de ander, hen te zien genieten van de (h)erkenning. En het jongste dochtertje van Tanja wordt door iedereen graag gezien! Ook de papa's vonden direct gemeenschappelijke interesses en wij, bezorgde mama's, genoten van het samenzijn.

Toen we enkele maanden later hoorden van het ontstaan van Orka, waren we blij verrast! We zijn onmiddellijk lid geworden! En we hopen natuurlijk dat andere gezinnen ook vriendschap en begrip vinden binnen deze organisatie. Want samen staan we sterker, hé! Nu, meer dan een jaar later, heb ik het gevoel dat ik Tanja en haar prachtige gezin al jaren ken, dat het nooit anders is geweest. We hebben samen al hele leuke momenten beleefd! Het is een blijvende vriendschap, die begonnen is dankzij de kinderreuma van onze kapoenen.

Mama van Mieke

Orka



BEPERKT BEPERKT

In de vorige nieuwsbrief kon u lezen over Jarne en zijn fantastische meester op school. Maar Jarne heeft nog meer fantastische mensen in zijn omgeving. Zoals daar zijn ... de kinesist.

Jarne is een achtjarige jongen met kinderreuma. Ik behandel hem nu al iets meer dan een jaar met kinesitherapie en hydrotherapie. Toen ik hem leerde kennen, kwam Jarne over als een heel vrolijke en actieve jongen. De mama vertelde mij over de 'lijdensweg' die ze hadden gekend vóór er eindelijk een diagnose werd gesteld. Vele mensen reageerden met ongeloof en onbegrip als het weer eens wat minder goed ging. Jarne was op het ogenblik dat ik hem leerde kennen, in een zeer goede periode en ook voor mij, als hulpverlener, was het soms moeilijk te begrijpen hoe lastig en zwaar het al geweest was.

In die periode dat het goed ging, waren de therapieën, zowel voor Jarne als voor mij, een echt plezier. De jongen heeft zich voorgenomen er voor te gaan en probeert zo goed en zo kwaad als het kan mee te doen. Maar het is niet altijd even gemakkelijk om te weten hoe veel je hem kunt laten doen. Soms gaat het heel goed en moet je eerder gaan inperken, want het is uiteraard niet de bedoeling dat hij achteraf meer last krijgt omwille van de oefeningen.

Dan kwam er een periode waarin het plots slechter begon te gaan. Voor mij was het aanvankelijk niet duidelijk wat er gaande was. Jarne probeerde zo goed mogelijk te doen wat ik hem vroeg. Maar hij trachtte ook bepaalde moeilijkere zaken in de therapie te ontwijken door de clown uit te gaan hangen. Ik had eerst niet de indruk dat hij meer pijn had, maar dat hij de therapie wat beu werd, dat hij zoals iedereen 'gewoon' wilde zijn. Ook als ik hem vroeg naar klachten of pijn zei hij altijd dat het wel ging. Maar tijdens de therapieën werd het steeds moeilijker: hij werd boos bij bepaalde oefeningen, ging vervelend en wat uitdagend doen. En nog steeds geen klachten van Jarne... Van de mama hoorde ik echter een ander verhaal. Na de therapie was hij soms boos omdat ik dingen vroeg die hij op dat moment niet meer kon en hij vond het heel moeilijk om dat aan mij te verwoorden. Aan de ene kant wilde hij mij niet teleurstellen, maar aan de andere kant voelde hij zijn beperkingen. Dit moet voor een kind heel frustrerend zijn. Als hij zich weer een keer niet had gedragen, voelde je achteraf ook dat hij daar spijt van had. Het feit dat ik nu wist wat er gaande was, maakte het voor Jarne al iets gemakkelijker en naarmate hij mij beter leerde kennen, lukte het ook beter voor hem om te verwoorden dat iets niet ging, dat hij pijn had.

Therapie is, zeker in perioden dat het slecht gaat, geen pretje voor deze kinderen. Ik vond het voor mezelf ook niet altijd zo gemakkelijk om Jarne alles te laten doen dat 'moet'. Ik probeerde wel altijd uit te leggen, op een eenvoudige manier, waarom hij dit of dat moest doen, zelfs als het voor hem moeilijk was. Jarne is een intelligente jongen en begrijpt ook heel veel. En als het echt heel lastig werd, moesten we soms compromissen sluiten. Je kunt niet altijd alles doen wat je wel zou willen als therapeut, maar een goede relatie opbouwen is minstens even belangrijk. Bovendien is het niet enkele weken therapie die ze moeten krijgen, maar een langere periode. Wanneer er een afkeer komt van therapie, bereik je ook niets. Ik probeer altijd naar hem te luisteren en ik neem zijn klachten ernstig. Jarne legt de lat voor zichzelf heel hoog en zal helemaal niet snel klagen. Op het ogenblik dat ik dit verhaal schrijf, wisselen goede perioden en slechte perioden elkaar af. En het is nog steeds zoeken naar wat de juiste medicatie is. Naast de 'pure' therapie, vind ik het als therapeut ook belangrijk samen met de ouders te bekijken welke hulpmiddelen er eventueel kunnen ingeschakeld worden. Jarne beschikt over zijn loopfiets en zijn rolstoel. Dit maakt het voor hem weer iets makkelijker om aan bepaalde activiteit deel te nemen. De uiteindelijke bedoeling is om hem zo mobiel mogelijk te maken en te laten zijn zoals andere kinderen.

Jarnes kinesist

Orka gaat provinciaal !

In het eerste jaar van ons bestaan hebben we al heel wat ouders en kinderen bereikt, maar we merken dat de drempel voor behoorlijk wat mensen nog te hoog ligt. Fysieke afstand en lange ritten op de Vlaamse snelwegen, spelen daarbij duidelijk een rol. Daarom hebben we besloten om in dit nieuwe werkjaar ook provinciaal te gaan werken. We willen een provinciale werking opzetten, waarbij we lokale activiteiten organiseren in de verschillende provincies. Op 1 december vond onze eerste provinciale activiteit plaats in Genk.

In het voorjaar van 2008 volgt Oost-Vlaanderen en daar zijn er leuke ideeën voor.

Alle ouders en kinderen uit alle provincies blijven uiteraard welkom op deze lokale evenementen, maar we hopen zo toch nog meer nieuwe ouders en kinderen te kunnen bereiken.

Wie leuke suggesties en concrete ideeën heeft voor evenementen in de Vlaamse provincies, mag het ons laten weten. We zijn ook nog op zoek naar mensen die actief willen meewerken in Oost- en West-Vlaanderen.

Genk, 1 december 2007 13u00 – Europlanetarium Genk

Zo'n 40 ouders en kinderen verzamelen aan de broodjes en de Limburgse 'fruitvlaai'. Ze zijn in gegaan op een uitnodiging van Orka om een kindervoorstelling over het heeal bij te wonen, een filmpje mee te pikken maar vooral om mekaar te leren kennen en gezellig wat te babbelen. Op onze Antwerpse getrouwen na, zijn de meeste gasten uiteraard Limburgers, van overal in de provincie zo'n beetje. De meeste kinderen zijn in behandeling bij dokter Wouters in Leuven, zoals nogal wat Limburgse patiëntjes. Jongens, meisjes, hele kleine en al wat ouderen ... wie hen niet kent, ziet niet dat deze kinderen aan reuma lijden. Ze stellen het wel. De begeleiders van het planetarium spreken ons aan: wat is Orka precies? Wablieft? Kinderen met reuma? Dat kan toch niet? Dat hoor je toch nooit? Alleen oudere mensen krijgen reuma? Toch? Onze informatietaak begint telkens en telkens opnieuw, zo blijkt maar weer.

Het was een leuke namiddag en vooral de smulpartijen tussendoor en achteraf – met ook pizza om het helemaal Genks te maken – bracht mensen dicht bij elkaar. De kinderen leerden elkaar kennen, de ouders ook. Sommige vroegen zich af waarom ze nooit eerder op een uitnodiging van Orka ingegaan waren en namen zich voor de zaak van dichtbij te volgen. Hier en daar werden adressen en telefoonnummers uitgewisseld. Het netwerk groeide en ... dat is uiteindelijk de bedoeling.

De reacties achteraf waren heel leuk en hartverwarmend voor de organisatoren van de namiddag.

Even hartverwarmend was de onmiddellijke bereidheid van de Genkse sponsors, de cateraars, het buurtcomité van Camerlo die een directe lijn hebben met de Heilige Man en tenslotte stad Genk en het Europlanetarium die de hele namiddag voor een prikje tot in de puntjes verzorgden.

De Sint had op die 1^{ste} december maar weinig tijd maar hij had Orka beloofd even langs te lopen in Genk.

En hij was er ook, compleet met paarden, pieten en voor iedereen wat lekkers.



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

