



## Beste ouders,

In deze nieuwsbrief van Orka - de vereniging van Ouders van Reumakinderen en - Adolescenten - blikken we even terug op een hele leuke sponsoractiviteit die in januari plaatsvond. Maar ook de toekomst wordt even in beschouwing genomen want er staat weer van alles op het programma.

Om te beginnen is er het **lidmaatschap van Orka: vanaf nu kan je officieel lid worden**. 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 driemaandelijks nieuwsbrief maar ook gepersonaliseerde uitnodigingen voor uitstappen en evenementen, korting op voordrachten en uitstappen, en alle andere Reumanet-voordelen, zoals het gratis magazine van de vzw en 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'.

Na de eerste provinciale activiteit in Limburg op 1 december van vorig jaar, zijn op **13 april West- en Oost-Vlaanderen** aan de beurt.

In juni zijn er dan de grote 'Fietsen tegen Reuma-activiteiten' richting Parijs en richting Borgloon.

Op 5 juli wordt in het Antwerpse Meer een 1/8 triathlon georganiseerd ten voordele van Orka.

13 september is de dag van afspraak voor de familiedag die dit jaar in de Olmense Zoo zal plaatsvinden.

En in het najaar organiseren we ook een volgende medische lezing, deze keer ook in aanwezigheid van een aantal paramedici.

En rond de kerstperiode vindt de derde provinciale activiteit plaats, deze keer in Antwerpen.

Orka heeft dus - zoals gewoonlijk - weer heel wat in petto. En niet alleen activiteiten, maar er staan nog andere, meer structurele dingen op het programma om de bekendheid van kinderreuma te vergroten en ouders samen te brengen.

Koken kost geld, zeggen ze, en dus zijn we ook ijverig op zoek naar sponsors. En dat lukt aardig.

**En voor het overige blijven we op zoek naar mensen die actief willen meewerken aan en in onze organisatie.**

Misschien voel jij je wel aangesproken ?

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



## Kleine meid

Toon me je hart  
en deel toch die pijn  
vertel me jouw verhaal  
in je eigen kindertaal  
sluit je niet af  
kleine meid ...  
droom je dromen  
strijd je strijd  
mijn lieve kleine meid

Veer

## 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. Op 13 april zijn **Oost-en West-Vlaanderen** aan de beurt met een heuse afvaart met de River Palace voor een bezoek aan de haven van Zeebrugge, in aanwezigheid van onze meter Hilde Debaerdemaeker. Aan boord is er van alles te drinken en te eten en heel wat tijd en ruimte om andere ouders en kinderen te leren kennen, terwijl de kinderen zelf geëntertaind worden door ons eigenste Orka-animatieteam.

De organisatie is volledig in handen van drie West-Vlaamse ouders en het is voor Orka bijzonder leuk om vast te stellen dat het netwerk van actieve mensen zich verspreidt in Vlaanderen.

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.

Rond de kerstperiode 2008 is Antwerpen aan de beurt. We denken aan een voorstelling in de Elisabethzaal maar wie leuke suggesties en concrete ideeën heeft voor een ander evenement in Antwerpen, mag het ons laten weten. We zijn trouwens ook nog op zoek naar enthousiaste ouders uit de provincie Antwerpen, die aan dit evenement willen meewerken en misschien ook onze Antwerpse kern willen versterken.

## 5 juli 2008 – 1/8 triathlon ten voordele van kinderreuma in Meer

Een van onze vaste Orka-leden is een jonge, actieve moeder van een kind van bijna 8 jaar dat kinderreuma heeft. Zij wilde al langer iets organiseren ten voordele van kinderreuma en ze moest niet lang nadenken: Anja's echtgenoot is bezield van triathlon en dus organiseren ze, met de steun van de gemeente Hoogstraten en van vele sponsors, op 5 juli een 1/8 triathlon in het Hoogstratense dorp Meer, hun thuisbasis. Om 16u00 gaat de zaak van start aan het recreatiedomein 'De Mosten': eerst 350 meter zwemmen, dan 21 kilometer fietsen en dan nog eens 5 kilometer lopen. De aankomst is voorzien op de transportzone van Meer. De prijsuitreiking voor de verschillende categorieën is voorzien omstreeks 19u00. Er is uiteraard gezorgd voor heel wat kinderanimatie, gratis allemaal.

De volledig opbrengst van dit evenement gaat naar Orka, en onze kerngroep weet meteen ook wat te doen met dat geld: we willen investeren in de aanmaak van een 'heen-en-weer'boekje dat ouders kunnen gebruiken om met de juf of meester in de klas van hun reumakind te communiceren. Dergelijke boekjes bestaan in het kleuteronderwijs maar Orka wil er z'n eigen versie van maken zodat de ouders en de juf of meester erin kunnen noteren wat die dag van belang is voor het kind en waaraan in het bijzonder aandacht moet geschonken worden. En niet onbelangrijk is ook hier weer die hartverwarmende vaststelling: een actief ouderpaar ligt aan de basis van de organisatie van deze triathlon. Schitterend!

## Fietsen tegen Reuma

Voor de derde keer op rij organiseren de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie en de patiëntenverenigingen Reumanet (Vlaanderen) en Clair (Wallonië) het project 'Fietsen tegen Reuma'. Op 9 juni vertrekken artsen en patiënten vanuit Brussel per fiets naar het jaarlijkse Europese Reumacongres (Eular) in Parijs. Op 29 juni organiseren zij opnieuw een fietsrijke dag in het Limburgse Borgloon. Het doel van deze ondernemingen is reuma onder de aandacht brengen, in al zijn vormen en effecten voor het leven van oudere mensen maar ook van jongeren en zelfs hele kleine kinderen. De vorige edities van 'Fietsen tegen Reuma' leidden de deelnemers in 2006 tot in Amsterdam en een jaar later helemaal tot in Barcelona.

Nu wordt het dus Parijs en Borgloon.  
Meer informatie vind je op  
[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be).



## Spinningmarathon ten voordele van Orka

Eind mei 2007 waren wij samen met Nick Rogge op een event in de dansschool van onze oudste zoon. Nick vertelde ons dat hij bezig was met de organisatie van een spinningmarathon (\*). Hij was niet aan z'n proefstuk toe en had dit al eerder gedaan, telkens ten voordele van een goed doel. Dit leek me een unieke kans en ik vertelde hem meteen over Orka en kinderreuma. Ik deed hem het verhaal van onze zoon die reuma heeft en het feit dat we ons sinds kort gelukkig gesterkt voelen door een vereniging voor ouders van kinderen en adolescenten met reuma, ORKA. Nick zag het meteen zitten en besloot samen met zijn medeorganisators om voor Orka te kiezen als goede doel. We hoorden er een hele tijd niets meer van, tot we plots bericht kregen dat de datum vaststond. 26 januari 2008 zou er gespind worden op de spinningmarathon ten voordele van Orka. Toen we vroegen wat er van ons(Orka) verwacht werd, bleek er nood te zijn aan enkele helpende handen. Al snel waren er West en Oost-Vlaamse ouders bereid om de handen uit de mouwen te steken. 26 januari. Toen we aankwamen in fitness "De Kaai" te Kortrijk vonden we er een zaal vol enthousiaste spinners, die zich al in het zweet aan het werken waren. Ze konden kiezen tussen 1, 2, 3 of 4 uur spinning. Met een opzweepend streepje muziek traptten ze er ritmisch op los. Hartverwarmend was het te zien hoe hard ze hun best deden om het zolang mogelijk vol te houden en dat allemaal voor onze Orkatjes. Onder de spinners was er toevallig ook een mama van een meisje met reuma. De vrouw vertelde ons dat er een paar jaar geleden bij hun dochtertje reuma ontdekt werd en dat zij in die periode ook enorm de nood gevoeld had aan een organisatie als Orka. Gelukkig is de ziekte van haar kind nu goed onder controle. Ze vond het fantastisch wat ORKA nu doet voor ouders en kinderen. Voor haar was het dan ook een extra stimulans om er voor de 100% voor te gaan en 4 uur vol te houden.

De eerste uren konden wij, helpende ouders, het nog rustig aan doen en hadden we nog de tijd voor een gezellige babbel in de bar van de fitnesszaak. Maar al snel werd het tijd om de bar om te toveren tot restaurant en het pasta-buffet klaar te zetten. Want er moesten heel wat sportievelingen gevoed worden. Toen de vier uren vol gefietst waren, konden die hongerige magen niet snel genoeg gevuld worden.

Het was best druk, maar dat hadden we er zeker voor over. Want met hun herwonnen energie schonken de organisators ons met terechte trots een cheque ter waarde van 750 euro.

Er vast van overtuigd dat Orka deze centen goed zal besteden, konden wij deze avond moe maar voldaan afsluiten met een welgemeende DANK U WEL tegenover Nick Rogge en zijn sportieve vrienden/spinners.

Anja

(\* Even googlen leert het volgende: "in een fitnesscentrum fietsen de deelnemers staand of zittend op een speciale hometrainer en werken zich op maat van de muziek in het zweet onder leiding van een instructeur". Puffen dus!





## Diverse projecten steunen Orka

Orka wil de ouders van reumakinderen 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 ouders mee kampen zijn dezelfde. Zij kunnen "tips" uitwisselen. Zij kunnen elkaar raad geven. Zij begrijpen elkaar. Orka wil de ouders van reumakinderen samenbrengen om hen 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 samen de jonge reumapatiënten uit de anonimiteit halen, begrip creëren en hen kansen geven. En we zijn blij dat onze boodschap aanslaat. Traag maar zeker lukt het ons om mensen te vinden die ons willen helpen om reuma bij kinderen en jongeren in de belangstelling te brengen. Zo krijgen wij spontaan aanbiedingen van organisaties of individuen die ons financieel willen steunen. Het begon al bij de start. Hilde, een dame uit Roeselare, die zovele jaren geleden zelf een zus met kinderreuma had, las in de krant over de oprichting van Orka. Als betrokkene realiseerde zij zich dat Orka nog een zeer belangrijke taak te vervullen had in het bekend maken van reuma bij kinderen en jongeren. Want hoe vaak had zij zelf ook niet het verhaal over kinderreuma moeten brengen. "Reuma bij kinderen? Dat kan toch niet! Reuma is toch een oudemensenziekte? ... " In de golfclub uit het Ieperse, waar Hilde lid van is, wordt er jaarlijks een Lady's tornooi georganiseerd met daarna een tombola met opbrengst voor een goed doel. En toen Hilde die bewuste dag de krant las, wist ze het zeker: ze had het goede doel voor 2007 gevonden! Ze nam meteen de telefoon en vroeg ons of ze in 2007 Orka mochten steunen. En uiteraard was dit voor ons, pas opgerichte vereniging, een opsteker van jewelste. Ongeveer tegelijkertijd kwam de vraag van Markant. De regionale afdeling Gent van Markant, Netwerk van Ondernemende Vrouwen, verkocht begin 2007 zeer leuke kookboekjes met recepten die ze zelf samengesteld hadden. De opbrengst van dit initiatief zou naar 6 "goede doelen" gaan, projecten met jongeren als rode draad. Een van de leden van Markant heeft een kleindochtertje met kinderreuma en zo kozen zij ook voor Orka. Warme dank aan de dames voor hun groot engagement en enthousiasme, want zo kon Orka een cheque van 3.300,- € in ontvangst nemen die we willen gebruiken voor ons provinciaal evenement voor Oost- en West-Vlaanderen. Ook de familie De Reu uit Kortenberg heeft een kleindochter met kinderreuma en naar aanleiding van hun 50-jarig huwelijksjubileum in september, stelden de jubilarissen spontaan voor om aan hun vrienden en kennissen te vragen om geen geschenk voor hen zelf mee te brengen, maar om Orka te steunen. En zo ook de vereniging Sporto kay Bonfarto Avia van de Luchtbasis in Koksijde. Zij organiseert elk jaar sport- en spelkampen in Koksijde tijdens de grote vakantie voor jongeren. De opbrengst van het kamp na aftrek van de kosten gaat altijd naar een goed doel. En ook hier werd in 2007 voor Orka gekozen. Want de verantwoordelijken daar weten wat kinderreuma is. Zij kennen een reumapatiëntje en zijn gezin en zijn doorheen de jaren gaan beseffen hoe lastig die - nog altijd te weinig bekende - ziekte is: de pijn, het onvoorspelbare van de ziekte zelf, en het onbegrip waar het kind en zijn ouders vaak mee geconfronteerd worden ("t zal allemaal wel zo erg niet zijn", "je ziet er niets aan", "overbezorgde ouders" ...) en het gevoel van geïsoleerd te zijn, alleen op de wereld... Maar dat wil Orka doorbreken. Over het engagement van Nick Rogge en het Fitness Center "De Kaai" lazen jullie al meer op de vorige bladzijde. En zo zijn er nog een aantal belangrijke initiatieven komende, zodat we - samen met professor Wouters en Joos - ook een aantal grotere projecten, die financieel gesteund moeten worden, aan het vastleggen zijn. Met een containerbedrijf uit Zeebrugge en een serviceclub uit Antwerpen zijn gesprekken lopende voor een structurele en duurzame sponsoring. Orka wil namelijk werk maken van twee grote projecten: een educatief programma voor leerkrachten over reumakinderen op school en de inzet van interculturele bemiddelaars om de communicatie tussen allochtone ouders van reumakinderen en de artsen tijdens de consultaties te verbeteren. Wordt vervolgd. Hoe dan ook, dank vanuit Orka en onze kinderen aan iedereen die ons al steunde of nog zal steunen.

### Aangesloten patiëntenverenigingen

#### ReumaNet vzw

Tervuursevest 23 bus 101  
3001 Heverlee  
<http://www.ReumaNet.be>  
[info@ReumaNet.be](mailto:info@ReumaNet.be)

#### V.V.B. vzw (Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten)

<http://www.spondylitis.be>  
[vvb ledenadministratie@scarlet.be](mailto:vvb ledenadministratie@scarlet.be)

#### CIB-Liga vzw (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten)

<http://www.cibliga.be>  
[secretariaat@cibliga.be](mailto:secretariaat@cibliga.be)

#### Patient Partners Program vzw

<http://www.patient-partners.be>  
[info@patient-partners.be](mailto:info@patient-partners.be)

#### Psoriasis Liga Vlaanderen vzw

<http://www.psoriasis-vl.be>  
[info@psoriasis-vl.be](mailto:info@psoriasis-vl.be)

#### In oprichting

#### RA-Liga vzw

(Reumatoïde Artritis-Liga)  
<http://www.raliga.be>  
[info@raliga.be](mailto: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/](http://www.ReumaNet.be/forum/)

of **mailen naar**

[kinderen@reumanet.be](mailto: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

