



Interview



Kathleen:
"We willen vooral de mensen met elkaar in contact brengen die op bepaalde ogenblikken met vergelijkbare zorgen geconfronteerd worden".



Désirée:
"We hebben nog een belangrijke rol te spelen in het bekendmaken van en het aandacht vragen voor kinderen met reuma bij het bredere publiek maar zeker ook bij de overheid".

Op 26 oktober 2006 hielden drie Vlaamse moeders een kersverse vereniging boven de doopvont: Ouders van Reumakinderen en -Adolescenten, kortweg Orka. Kathleen, Désirée en Noora hebben een kind met reuma. Wat hen ertoe drijft zich te verenigen is dus niet ver te zoeken. Maar we wilden het toch van hen zelf horen.

Vertel eens, dames.

Kathleen: Wel, mijn dochter is bijna 18 en lijdt al zo'n jaar of 14 aan reuma. In de loop van de jaren heb ik een paar andere kinderen én hun ouders leren kennen en ik heb gemerkt dat heel wat van die mensen een behoefte hebben aan contact met lotgenoten. Met een aantal onder hen verdiepen de contacten gaandeweg en dan stel je je vroeg of laat de vraag wie al die anderen dan zijn. En dus besloten we ons zelf te organiseren en gericht op zoek te gaan naar die andere ouders en hun kinderen.

Noora: Tja, ik ben één van die ouders waarover Kathleen vertelt. Ik ben haar jaren geleden tegen het lijf gelopen toen haar dochter en mijn zoon door hun gemeenschappelijke arts in contact gebracht werden. Ze zijn leeftijdsgenoten en het ging van bij het begin goed tussen die twee. En Kathleen en ik leerden elkaar ook beter kennen voor zover dat wat onze kinderen betreft nodig was: voor mij was het na een aantal jaren een aangename ervaring toen ik merkte dat ze mij zo goed begreep, dat ik het allemaal net niét moest uitleggen.

Désirée: Ik ken Kathleen en Noora eigenlijk nog maar van september. Ik hoorde van hun initiatief en ben meteen mee op de kar gesprongen. Mijn zoon van negen is ook reumapatiënt en ik vond de idee van een oudervereniging een geweldig initiatief. Want ik ben ervan overtuigd dat onze vereniging aan een zekere behoefte beantwoordt. En we hebben, denk ik, nog een belangrijke rol te spelen in het bekendmaken van en het aandacht vragen voor kinderen met reuma bij het bredere publiek maar zeker ook bij de overheid.

Schiet die overheid dan te kort?

Désirée: Wel, in ons korte bestaan hebben we duidelijk gemerkt dat er nog altijd ouders zijn die hun rechten niet kennen. Het gaat dan over terugbetaling van medicatie, eventuele technische hulpmiddelen voor je kind, begeleiding op school, en dat soort dingen. We hebben dat zelf ook ondervonden: de overheid voorziet veel maar ze komt het je niet op een presenteerblaadje brengen. Bovendien is het helemaal niet zo gemakkelijk om je recht ook effectief te krijgen, zelfs als je de wegen ernaartoe kent. We denken dat kinderreuma uit de marginaliteit moet treden. Er zijn zoveel kinderen die aan de ziekte lijden. Is het dan niet de hoogste tijd dat er meer middelen vrijgemaakt worden voor bijvoorbeeld research en ontwikkeling, voor aangepaste accommodatie, voor een meer flexibele beroepsloopbaan van ouders die misschien vroeg of laat hun werk niet meer kunnen combineren met de verzorging van hun chronisch zieke kind?

Zouden jullie Orka omschrijven als een zelfhulpgroep?

Kathleen: Ja en neen. We willen zeker oog en oor hebben voor de behoefte aan sociale contacten in groep en we zullen zeker ook groepsactiviteiten organiseren. Maar anderzijds weten we uit ervaring hoe beangstigend zo een groepscontact kan zijn als de diagnose bij je kind nog maar pas is gesteld. Je realiseert je op zo'n moment niet wat je allemaal te wachten kan staan. En daarom willen we eigenlijk vooral een netwerk opbouwen, door andere ouders individueel te leren kennen zodat we maatwerk in de informatie kunnen aanbieden. Zie het als een soort van 'buddyrol'. Er zijn zoveel types reuma, de ongemakken zijn van uiteenlopende aard, net zoals de leeftijd van de kinderen en elke leeftijd brengt z'n



eigen zorgen mee, ... We willen vooral de mensen met elkaar in contact brengen die op bepaalde ogenblikken met vergelijkbare zorgen geconfronteerd worden. Het heeft geen zin om ouders te overstelpen met een overvloed aan informatie waaruit ze dan zelf maar moeten gaan zoeken wat voor hen van belang kan zijn. 'Gerichte informatie' die ze bij een lotgenoot kunnen vinden, lijkt ons veel zinvoller.

Hoe bouw je dat netwerk dan op?

Noora: We hebben zowel een gsm-nummer als een e-mailadres en er is ook een forum op www.reumanet.be. Via mail of telefoon kunnen mensen individueel met ons in contact reden. Als ze behoefte hebben aan een bredere omgeving, kunnen ze op het forum terecht. Onze coördinatoren hebben we gecommuniceerd op een gadget, dat verdeeld wordt via de reumatologen die jonge reumapatiënten behandelen. Dat gadget is een trekpop die 'Straffe Gast' heet en die op zijn buik ons telefoonnummer en e-mailadres toont. De trekpop heeft rode gewrichtjes, hij beweegt wat stroever en heeft al en toe wat hulp nodig. Maar voor het overige is het een straffe gast in honderd en één dingen. Kortom, het evenbeeld van een reumapatiëntje.

Désirée: En sinds Orka er is, hebben toch al zo'n 15 ouders zich gemeld met de meest uiteenlopende vragen en opmerkingen. Enkele mensen bieden spontaan hun hulp aan om de Orka-kar te helpen trekken. Anderen zijn op zoek naar een loopfietsje voor hun kind of weten zich geen weg door de administratieve molen van tegemoetkomingen. De meeste mensen zijn enthousiast; ze zijn blij dat er eindelijk een oudergroep van reumapatiënten is en dat ze niet alleen staan.

Kathleen: We hopen dat we met Orka ook contact kunnen krijgen met ouders van kinderen, bij wie het reuma uitgedoofd is. Het is belangrijk dat ouders en kinderen ook deze positieve verhalen te horen krijgen. In lastige periodes moet je kunnen blijven hopen, wat het is gelukkig een feit dat vele vormen van kinderreuma na verloop van tijd verdwijnen.

Noora, jij zegt dat het soms goed is niét te moeten uitleggen?

Noora: Wel ja. Reuma bij kinderen is zo'n ongelooflijk iets. Als de diagnose pas gesteld is, vraag je je af of die dokter wel goed bij z'n hoofd is. Reuma? Dat kan toch niet? Dat is toch een ziekte voor oude mensen? En als je zover bent dat je het wel móet geloven, dan stuit je vaak op een omgeving die net diezelfde reflex van ongeloof heeft. De school, de jeugdvereniging ... niemand ziét wat aan dat kind want de opstoten komen en gaan. Vandaag ravot ie met z'n vrienden, morgen is uit bed opstaan onmogelijk. Mensen gelóven het hele verhaal soms niet. En dan is het bijzonder fijn als je iemand tegenkomt die net datzelfde meemaakt of meegemaakt heeft, die je begrijpt zonder dat je je verhaal in geuren en kleuren moet vertellen, want dat is soms erg moeilijk.

Désirée: Dat gaat ook nog wel een stap verder. Je weet niet goed hoe de toekomst van je kind eruit zal zien. Zal het reuma verdwijnen? Helemaal? Heeft het ondertussen misschien al iets aangericht? Want ook voor de artsen is dat soms koffiedik kijken. Naarmate je kind langer ziek is, begin je je zorgen te maken over z'n sociale ontwikkeling. En dan doet het inderdaad goed om over dit soort dingen te kunnen spreken met andere volwassenen in een vergelijkbare situatie. Want met je kind zelf praat je uiteraard over die dingen niet.

Jullie leggen behoorlijk wat nadruk op de 'A' van Orka.

Noora: Ja, dat klopt. We willen zeker voldoende aandacht hebben voor ouders van adolescenten met reuma en vooral de weerslag op de ontwikkeling van die jongvolwassenen. De leefwereld van kinderen verschilt sowieso van die van ado-



Noora:
"We willen zeker voldoende aandacht hebben voor ouders van adolescenten met reuma en vooral de weerslag op de ontwikkeling van die jongvolwassenen".



lescenten. Ouders van jonge kinderen in het algemeen hebben andere bekommernissen dan ouders van pubers en adolescenten. En voor ouders van jonge kinderen en -adolescenten met reuma is dat niet anders. Die 'bijna volwassenen' denken na over hun opleiding- en beroepskeuzes, over relatievorming, over seksualiteit ... net zoals hun gezonde leeftijdsgenoten dat doen, maar dan wel een beetje met de handrem op, want ze moeten eventueel rekening houden met het reuma en vooral met de onvoorspelbaarheid ervan.

Wat staat er nu verder op het programma?

Kathleen: We hebben op 30 november een eerste samenkomst georganiseerd met de mensen die aangegeven hebben dat ze actief willen meewerken. We hebben elkaar wat beter leren kennen en samen afgetast waar de prioriteiten van Orka liggen. En dat was een erg vruchtbare, inspirerende vergadering die ons duidelijk maakte dat we de goede weg zijn ingeslagen en dat heel wat mensen met ons meewillen. Enfin, we doen in elk geval met veel enthousiasme verder.

Bedankt, dames. Dit gaat zonder twijfel de goede kant op.

30 november 2006: Orka in de startblokken



Op 30 november organiseerde Orka een eerste vergadering.

Na de lancering van Orka op 26 oktober, kregen we spontane reacties van zo'n 15-tal ouders. Onder hen waren er ook heel wat mensen die wilden meehelpen aan de uitbouw van een Vlaams netwerk van ouders van reumakinderen en -adolescenten.

Op donderdagavond 30 november kwamen ze samen in de bibliotheek kindergeneeskunde van Gasthuisberg in Leuven.

De meeste mensen daar hadden minstens één gemeenschappelijk kenmerk: ze zijn ouder van een kind met reuma. Rudi en Anja uit Genk hebben een dochtertje van 3 jaar; de dochter van Muriëlle en haar echtgenoot uit Gent is 16;

Agnes uit Meer heeft een 18-jarige dochter en ook Anja woont in Meer met haar zoon-tje van 6; en tenslotte was er Manuela uit Wilrijk, mama van een 11-jarige zoon met reuma. Verder waren er de drie initiatiefnemers van Orka. (zie *interview op pag. 1 n.v.d.r.*) Maar er waren ook twee mensen die geen reumakind hebben, maar wel zelf reumapatiënt zijn. Walter Vermeylen was er als voorzitter van Reumanet, de organisatie die de geboorte van Orka mee mogelijk maakte. En dan was er ook Luc die een hoopgevende boodschap had: hij heeft als kind zelf reuma gehad en is nog altijd reumapatiënt. Maar hij is erin geslaagd een succesvol leven uit te bouwen, zowel privé als professioneel. Voor al wie twijfelt aan de toekomst van zijn of haar kind is de getuigenis van Luc het bewijs dat het leven ook mét reuma kwaliteitsvol kan zijn.

Tijdens een korte kennismakingsronde deed iedereen zijn of haar verhaal, vooral over het ziekteverloop van de kinderen en jongeren. En die verhalen waren herkenbaar, voor iedereen die er die avond was.

Kathleen, Désirée en Noora stelden Orka en haar doelstellingen voor, gaven tekst en uitleg bij de manier waarop Orka geboren was: de naam, het logo, de 'Straffe Gast'. Daarna was er een korte voorstelling van de verschillende types vragen die in die allereerste maand bij Orka terecht kwamen: de hulpkreten, de zogenaamde 'social issues' over de 'rechten' van reumakinderen op terugbetalingen, hulp op school, e.d. maar ook de vragen van zusterorganisaties uit Wallonië of uit Nederland die zich meldden om met Orka samen te werken en tenslotte de vraag naar gezamenlijke evenementen waarop ouders elkaar kunnen ontmoeten, samen met hun kinderen.



Er zijn ook voorstellen uit de bus gekomen: brochures opstellen om kinderreuma voor te stellen aan scholen en jeugdverenigingen, de organisatie van een triatlon waarvan de opbrengst naar kinderreuma gaat, de zoektocht naar een meter of peter, mogelijke sponsors aanspreken om bijvoorbeeld een grootscheepse mediacampagne te voeren die kinderreuma aan het grote publiek kenbaar maakt. Zeer zinvol allemaal ... en Kathleen, Désirée en Noora hebben één en ander goed in hun oren geknoopt. Wordt heel zeker vervolgd ...

Maar de vergadering heeft er ook voor gekozen om meteen de koe bij de horens te vatten en wel door op korte termijn een evenement te organiseren voor ouders en reumakinderen. Op zondag 28 januari organiseert Orka een nieuwjaarsreceptie waarop alle ouders van reumakinderen worden uitgenodigd om elkaar te ontmoeten. Voor de kinderen zelf zal er per leeftijdsgroep 'entertainment' voorzien worden. Ook de reumatologen Carine Wouters (Leuven) en Rik Joos (Antwerpen – Gent) zullen aanwezig zijn.

Meer concrete informatie over dit evenement volgt uiterlijk eind december 2006 via www.reumanet.be. Wie deze nieuwjaarsontvangst wil meemaken, kan zich nu al melden via kinderen@reumanet.be of via 0032(0)474394213 en krijgt uiteraard een persoonlijke uitnodiging.

Aangesloten patiëntenverenigingen

ReumaNet vzw

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

V.R.L. vzw

(Vlaamse Reumaliga)
<http://www.reumaliga.be>
secretariaat@reumaliga.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

Psoriasisstichting vzw
<http://www.psoriasis-vl.be>
info@psoriasis-vl.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 of **telefonisch** op het nummer 0474 39 42 13 (tussen 18 en 20 uur).

Verantwoordelijke uitgever:
Walter Vermeylen "ReumaNet"

Met de ondersteuning van

Wyeth®

Bij stortingen vanaf 10 euro ontvangt u voor het lopende jaar automatisch alle ReumaNet-nieuwsbrieven bij u thuis in de bus. Op deze manier steunt u niet alleen ReumaNet in het verwezenlijken van haar doelstellingen, maar ook elke reuma-patiënt in Vlaanderen. Interesse: Stort minimum 10 euro op 734-0161726-36 en stuur een mailtje naar info@ReumaNet.be met als titel "Nieuwsbrief" en met vermelding van uw naam en adres.



Orka wenst u en al wie u dierbaar is
een dynamisch, vreugdevol
en vooral gezond nieuw jaar