

Beste ouders,

Orka heeft de afgelopen maanden niet stilgezeten.

In maart kregen we – met de ondersteuning van de vzw ReumaNet – een stand op de Life-beurs in Brussel waar we heel wat partners uit het Vlaamse Reumalandschap leerden kennen. Zo zijn er contacten gelegd met onze Waalse evenknieën, Clair als tegenhanger van ReumaNet en Solis als de zus (of is het een broer?) van Orka.

De belangstelling voor kinderreuma tijdens die beurs was, op enkele uitzonderingen na, niet groot. Wél groot was de verbazing op de gezichten van enkele standbezoekers toen ze het woord kinderreuma hoorden. Voor hen zeer nieuw, voor ons niks nieuws, ook die verbazing niet.

Over contacten gesproken: ook de band met de Nederlandse organisatie die zich met kinderreuma bezighoudt wordt onderhouden. Zopas nog is er wat spreekbeurtmateriaal aangeleverd. Zij hebben dat kant en klaar gemaakt; wij mogen het zomaar gebruiken.

In mei waren we te gast op een golftornooi in het landelijke West-Vlaamse Hollebeke waar de damesafdeling een tornooi organiseerde met opbrengst voor het goede doel. En het goede doel was deze keer Orka. We mochten ook mee het terrein op, zeiden de organisatoren, maar we hebben ons wijselijk op het terras in de zon gezet en het spel gadedeslagen. Boeiende sport, dat golfspel. En een warm onthaal en veel aandacht voor onze prille vereniging die 's avonds de kans kreeg om een select gezelschap even tot de realiteit van kinderreuma te brengen.

9 juni was voor Orka geen doordeweekse zaterdag. Zo'n 50 ouders schreven zich in voor de lezingen van Carine Wouters en Joke Dehoorne, de artsen die, verbonden aan de universitaire ziekenhuizen van Leuven en Gent, behoorlijk wat van onze kinderen volgen. Ze schetsten de diverse vormen van kinderreuma en de verschillende medicamenteuze en niet-medicamenteuze therapieën. Ze benadrukten hierbij ook het verschil in aanpak als het om kinderen gaat.

Orka zal in de komende nieuwsbrieven telkens een hoofdstukje uit die lezingen behandelen.

Deze infonamiddag was overigens georganiseerd met de ondersteuning van de Vlaamse Reumaliga die op datzelfde ogenblik en op dezelfde plaats – de Universiteit Antwerpen – haar nationale reumadag organiseerde. Waarvoor dank.

En nu staat de vakantie voor de deur. En ze begint meteen met een Orka-nieuwsbrief. Informatie over de zogenaamde GON-begeleiding op school kan je op weg helpen om voor het nieuwe schooljaar alvast de nodige stappen te ondernemen voor een degelijke begeleiding van je kind op school.

En daarnaast stellen ook onze meter en peter zich kort aan je voor.

Hoe dan ook, met of zonder reuma: Orka wenst iedereen een leuke, actieve zomervakantie.

Veel leesplezier

Het Orka-team

Orka heeft een meter en een peter

Voor wie het nog niet wist: actrice Hilde De Baerdemaeker en triatleet Marc Herremans hebben hun meter- en peterschouders onder Orka gezet. En daar hebben ze elk zo hun redenen voor. Orka wilde die graag kennen en beiden maakten ze – ondanks hun drukke agenda – graag even tijd.

Dag Marc. We zijn enorm blij mee met je engagement in Orka. Wist je dat kinderen reuma konden hebben?

Neen, eerlijk gezegd wist ik dat niet. Tot Orka me erover vertelde. Over de ziekte zelf had ik natuurlijk wel al gehoord en ik wist dat het zeer onaangenaam en pijnlijk kan worden. Als het dan om kinderen gaat, krijgt dat voor mij iets speciaals omdat ze me zo nauw aan het hart liggen. Kinderen in een rolstoel, kinderen met kanker, kinderen met reuma...het is zo unfair.

Zie je gelijkenissen met je eigen situatie?

Dé gelijkenis is natuurlijk dat onze gezondheid ons voor een deel wordt ontnomen. We worden beperkt in ons doen en laten en dat is een onrecht dat we moeten bestrijden.

Zit daarin je motivatie om het peterschap van Orka op te nemen?

Absoluut. Ik hou van kinderen en elk onrecht dat hen wordt aangedaan wil ik mee helpen bestrijden.

Je hebt ook een speciale band met de cliniclowns.

Ja, ik steun hen zoveel ik kan. Mensen die een lach willen brengen in het leven van een ziek kind, dat is toch fantastisch, dat is onbetaalbaar.

Orka wil jou vooral inzetten om kinderreuma uit de anonimiteit te halen. Zie je dat zitten?

Ik zal in ieder geval mijn uiterste best doen. Mijn agenda is megadruk en ik zou veel meer willen doen ten voordele van kinderen die het nodig hebben, maar hier wil ik echt aan meewerken.

Nu, Marc, je hoeft dat ook niet alleen te doen. Je krijgt het charmante gezelschap van meter Hilde De Baerdemaeker. Ken je haar?

Ik weet uiteraard wie ze is maar ik heb haar nog niet persoonlijk ontmoet. Nu, iemand die zich voor een organisatie als Orka wil inzetten moet het hart op de juiste plaats hebben. Ik kijk dus wel uit naar de samenwerking.



Hilde, ook aan jou een hartelijke dank voor je engagement. Had jij al over kinderreuma gehoord?

Ja, ik weet dat kinderen aan reuma kunnen lijden. Het negenjarige dochtertje van mijn zus heeft reumatoïde artritis sinds ze vijf is. Ik heb dat ziekteverloop bij Annemie van dichtbij kunnen volgen en ik zie hoe vreselijk deze ziekte een kind belemmert in alles wat het doet of wil doen. En ik zie ook met hoeveel onbegrip mijn zus soms te maken krijgt.

Waarmee wil je Orka helpen?

Toen ik hoorde wat Orka voor mijn zus en haar gezin betekent, hoe ze er terecht kan met haar verhaal en haar vragen, hoe ze er begrip vindt bij lotgenoten, hoe de kinderen met reuma ontdekken dat ze niet alleen zijn, hoe ook de broers en zussen van kinderen met reuma begrip vinden bij elkaar, ... Haar enthousiasme rond het bestaan van Orka heeft bij mij heel aanstekelijk gewerkt. En ik vind dat het tijd wordt dat de onwetendheid over en vooral het onbegrip voor kinderen met reuma en hun gezinnen uit de wereld geholpen worden. Ik wil heel graag mijn steentje bijdragen om mensen te sensibiliseren. Mijn 'bekende kop' maakt dat wat gemakkelijker, hoop ik.

We mogen die 'bekende kop' van jou dus aan Orka verbinden?

Absoluut, daar doe ik het voor. Ik wil mijn bekende gezicht gebruiken om kinderreuma bekendheid te geven. Dat is de bedoeling. En Orka mag mij voor elke activiteit uitnodigen. Ik zal mijn best doen om er zoveel mogelijk bij te zijn.

Tja, die drukke agenda's van die BV's ... Maar Hilde, je staat er niet alleen voor. Marc Herremans is er ook.

In ken hem niet persoonlijk, wel uit interviews. Maar als je mij vraagt wat zijn naam bij mij oproept, dan zeg ik 'respect' en 'bewondering'. Zonder twijfel. Ik kijk er erg naar uit om hem te ontmoeten maar meer nog naar die samenwerking om onze schouders onder kinderreuma te zetten.

Bedankt,
Marc en Hilde.
Fantastisch dat jullie Orka
willen steunen!

Wie meer wil ontdekken over
Marc Herremans en Hilde De Baerdemaeker
vindt na even googlen meer dan genoeg om te
weten dat Orka met dergelijke stevige schouders
op kruissnelheid zal komen. Zeker weten.





GON, hulp op school

Kinderen met reuma hebben het vaak niet makkelijk. En toch moeten ze een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Ook op school. Stil zitten als je gewrichten pijn doen is geen lachertje. Schrijven met stijve vingertjes al evenmin. Maar hier biedt de zogenaamde GON-begeleider misschien hulp. Orka zocht zo'n een begeleider op. Greet Vervelghe begeleidt een reumapatiëntje in het gewone basisonderwijs.

Als GON-begeleider zie ik het kind elke week op een vast moment. De begeleiding gebeurt meestal individueel. Dit is een keuze die gemaakt werd in het begin van het schooljaar in samenspraak met de klastitularis. Dit kind kijkt erg uit naar onze wekelijkse afspraak. Naast alle aandacht en goede zorgen die het in de klas krijgt, geniet het kind toch wel elke week van deze individuele aandacht.

Bij mij kan en mag het kind werkelijk zichzelf zijn, zonder dat het zijn klachten moet of wil camoufleren voor de andere kinderen van de klas. Het beseft, ondanks zijn jonge leeftijd, heel goed dat het 'anders' is dan zijn klasgenootjes. Het is heel belangrijk dat ik naar de leerling luister, elke week opnieuw. Emotionele ondersteuning bij deze kinderen is echt een noodzaak. Daarnaast is het goed om elke keer opnieuw wat tips mee te geven om het klasleven zo comfortabel mogelijk te maken.

Anderzijds doet het mij een plezier dat dit kind - ondanks de vele lastige momenten met de daarbij gepaard gaande concentratieproblemen en de vele afwezigheden - toch voldoende gemotiveerd is om zoveel mogelijk leerstof op te nemen. Maar het blijft ook voor mij soms zoeken naar wat haalbaar is of niet. Naast de individuele begeleiding van het kind ben ik ook begaan met de integratie, vooral de sociale integratie, in de klas en in de school. Ik overleg daarover wekelijks met de klastitularis.

En tot slot probeer ik een goed contact te hebben met de ouders.

Het is goed om te weten hoe het thuis gaat met het reumapatiëntje. Zo kan ik inspelen op wat de wensen en de verlangens en vooral de noden zijn van het kind en van zijn ouders.

Wat is GON?

GON (Geïntegreerd Onderwijs) is een vorm van samenwerking tussen het gewone en het buitengewone onderwijs. Het is bedoeld voor leerlingen die recht hebben op de overstap naar het buitengewone onderwijs, maar toch in het gewone onderwijs blijven. Om GON-begeleiding te kunnen krijgen, moet het kind beschikken over een attest 'Buitengewoon Onderwijs' en over een protocol ter verantwoording van dit attest, een toelatingsvoorwaarde. Het CLB schrijft deze attesten uit, nadat er wordt bekeken wat er aan de hand is, welke extra hulp de leerling nodig heeft, welke hulp al geboden werd en met welk resultaat, ... Gesprekken omtrent de aard en de ernst van de beperkingen en moeilijkheden worden gevoerd met het CLB, de school en de ouders. Er wordt vooral onderzocht wat de afstemmingsproblemen zijn tussen enerzijds de zorgbehoeften van het kind en anderzijds het aanbod van de school voor gewoon onderwijs. Als GON tot de mogelijkheden behoort, dan kan het kind in het gewoon onderwijs rekenen op ondersteuning vanuit het buitengewoon onderwijs.

Meer informatie vind je op www.ond.vlaanderen.be

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

Psoriasis Liga Vlaanderen 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/
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.