

## Beste ouders,

Tja, het was me de zomer wel.

De vakantie was amper ingezet toen ReumaNet, Jong & Reuma en Orka begonnen aan de organisatie van de familiedag op 8 september in Lokeren. Nu ja, 'Lokeren' is een understatement: we waren te gast in het voetbalstadion van de eersteklasser. En dat is niet niks. Het werd zelfs heel veel toen zo'n 250 mensen op de uitnodiging leken in te gaan en de tent én het voetbalveld volstroonden. We hadden de zon mee en bovendien een gigantische dosis enthousiasme. Voor één iemand was het een erg bijzondere dag, zoals de mama speciaal voor deze nieuwsbrief beschreef.

Orka bedankt, ook langs deze weg, al de mensen die zich voor deze dag hebben ingezet: ReumaNet, Jong en Reuma en peter Filip D'Haeze, en zeker ook onze eigen meter Hilde De Baerdemaeker die 'voor dit goede doel' haar beste beentje voorzette. Voor een volledig verslag van deze familiedag op 8 september: zie [www.ReumaNet.be](http://www.ReumaNet.be)

Orka heeft de idee opgevat om vanaf 2008 provinciale activiteiten op touw te zetten. Want we merken dat de afstanden parten spelen. Een eerste van die provinciale activiteiten vindt plaats op 1 december in de bosrijke omgeving van het domein Kattevennen in Genk. Markeer alvast de datum.

En voorts brengt deze nieuwsbrief het prachtige verhaal van een onderwijzer die in de klas op een schitterende wijze met een reumakind omgaat. Precies zoals het moet. Orka heeft dit verhaal ook overgemaakt aan het tijdschrift 'Klasse voor leerkrachten'. Op die manier zien ook andere leerkrachten hoe het kan, zonder al te veel inspanningen maar met een gezonde dosis goede wil. In de volgende nieuwsbrief laten we overigens Jarnes kinesist aan het woord.

Veel leesplezier,

Het Orka-team.

PS. Wil u reageren op deze nieuwsbrief?  
Dat kan via [kinderen@ReumaNet.be](mailto:kinderen@ReumaNet.be).



## ORKA IN GENK OP 1 DECEMBER 2007

Op zaterdag 1 december vindt vanaf 13u30 een Orka-bijeenkomst voor kinderen en ouders plaats in het Europlanetarium op het domein Kattevennen in Genk. We krijgen er een educatieve voorstelling over ons heelal die speciaal voor kinderen is ontworpen. We snoepen ook mee van het ruimtevaartfilmfestival dat het Genkse planetarium speciaal op touw zet naar aanleiding van 50 jaar ruimtevaart. Er doet nog een special guest met een wereldberoemd en vermaard gezelschap zijn entree en tussendoor is er uiteraard het nodige (Limburgse) lekkers. Kortom, een namiddagvullend programma in een uniek decor: wie, klein of groot, nog nooit in een planetarium geweest is, mag dit niet missen. Hou de datum vrij en je mail-of brievenbus in de gaten.



## Het verhaal van meester Geert over Jarne, een jongen met kinderreuma

Vorig schooljaar, eind mei, zag ik hem voor het eerst. Samen met z'n ouders, broer en kleine zus kwam hij tijdens de open schooldag eens kennismaken met zijn nieuwe school.

Ik toonde onze klas en bij de eerste kennismaking hoorde ik voor het eerst over kinderreuma. Jarne zou geen 'gewone' nieuwe leerling worden. Wat het precies zou zijn, kon ik me nog niet voorstellen.

Tijdens de grote vakantie ging ik eens op huisbezoek. Jarne lag in de zetel. Zijn mama vertelde hoe zijn vakantiedag eruitzag. Een uurtje spelen en dan veel rusten, weer een uurtje spelen en weer rusten ... pijn in al zijn gewrichten. Een nieuw schooljaar zou van start gaan met Jarne als 'zorgenkind'. Uiterlijk niets aan te zien, integendeel, een opgewekte, blije en vlotte jongen. Reeds vanaf de eerste week deed ik in het klaslokaal enkele aanpassingen die nodig bleken. Ik richtte Jarnes hoekje in. Een dik kussen van anderhalve vierkante meter met hoofdsteunen en extra kussens van bij hem thuis. Het zou Jarnes dagelijkse plekje worden.

Ook zijn lessenaartje en stoel werden vervangen. Die waren iets te hoog. Met een bankje uit het 1ste leerjaar kon hij weer met zijn voeten op de grond steunen. Iedere morgen brengt mama hem naar de klas. De ene dag al vlotter dan de andere. Enkele keren hebben we hem samen naar boven moeten dragen. Als we met de klasrij komen, ligt Jarne al op zijn kussen. Na een kort gesprek met zijn mama kunnen we starten. Jarne heeft vaak zijn tijd nodig om op gang te komen. Dat kan van dag tot dag enorm variëren. Soms ligt hij er maar een half uurtje, soms duurt het zelfs tot aan de speeltijd. Enkele keren viel hij in slaap, moe van de medicatie.

Al vlug had ik door dat Jarne zelf goed met zijn mogelijkheden en beperkingen zou kunnen omgaan.

Hij weet dat hij steeds mag ophouden als het niet meer lukt ... vooral schrijven is voor hem zeer belastend. Daar is hij eerlijk in en profiteert niet van de situatie. De kinderen van de klas hebben daar geen moeite mee. Jarne wordt veel geholpen, ook in zijn hoekje. Van daaruit volgt hij de lessen mee en als er iets belangrijks moet geschreven worden zijn er helpers genoeg. Er is ook een vaste 'klus' om zijn boekentas te dragen.

Eind september kwam juf Greet voor het eerst naar onze school. Als gon-leerkracht komt zij Jarne iedere maandag helpen. De taallessen van de maandag worden verschoven naar de namiddag en de zorgklas wordt vrijgehouden. Zij schrijft veel in Jarnes plaats en de computer is ook een prima hulpmiddel om de woordpakketwoorden in te oefenen. Er is natuurlijk ook tijd voor een gezellige babbel.

Jarne blijft nu meestal binnen tijdens de speeltijd. In het begin van het schooljaar meer dan nu. Als nieuwe leerling was dat niet zo vanzelfsprekend om vriendjes te maken.

Ik stelde een beurtrol op zodat iedereen van de klas eens bij Jarne kon blijven. Al vlug kende hij iedereen, de beurtrol viel weg en Jarne koos zelf een jongen of meisje uit om bij hem te blijven. Tijdens de middagpauze ging het net zo.

Ik leerde Jarnes problemen beter en beter kennen en toch kwam ik soms nog voor verrassingen te staan. Het begon al tijdens onze eerste korte leerwandeling in de omgeving van de school, gewoon het blokje om. We waren nog niet halfweg en Jarne had problemen om te volgen. Dan maar op de rug van de meester.

# Orka

BEPERKT BEPERKT



Vanaf toen hebben we samen met de directeur overwogen om een rolstoel te kopen of te huren. In overleg met de mama is dat niet doorgegaan. Jarne had thuis ook een rolstoel nodig en die hebben ze dan aangeschaft. Zo verscheen hij steeds vaker met zijn rolstoel op de speelplaats. Veel kinderen uit andere klassen zagen Jarne voor het eerst en hadden veel vragen. Juf Greet heeft samen met Jarne iets voorbereid en ze hebben tijdens enkele gon-uurtjes alle klassen bezocht om over kinderreuma te vertellen. Ook het boekje 'Oorlog in mijn lichaam' ging van klas naar klas.

En toen kwam de step ... eigenlijk een zit-step. Jarne kon zich makkelijker verplaatsen over de speelplaats en werd steeds mobieler. De step en rolstoel wisselden elkaar af, evenals de goede en de minder goede dagen van Jarne.

Over het hele jaar is Jarne toch een vijftigtal dagen afwezig geweest. Naast de ziekenhuiscontroles was hij ook vaak thuis, niet in staat om naar school

te komen. Soms probeerde hij toch, maar kon het niet volhouden, zodat zijn mama werd opgebeld om hem te komen halen.

Hier en daar stelde ik toch een lichte leerachterstand vast. Juf Emily werd ingeschakeld om de belangrijkste achterstand thuis wat bij te werken.

Ook in de klas werd Jarne wat bijgewerkt na een periode van afwezigheid. De kinderen van de klas hebben daar ook bij geholpen door bv. de nieuwe opdrachten van cijferen te helpen maken. Jarne verwoordde de oefening en enkele 'vlotte werkers', die zelf klaar waren met hun taken, schreven in Jarnes plaats. Ook de schoolagenda bijhouden werd door de kinderen gedaan.

Nu is het schooljaar voorbij. Ook de 'speciale dagen' zijn achter de rug.

Onze leeruitstap naar Kortrijk in het teken van de ridders, met de Holderdebolder karren, heeft Jarne meegedaan. Jarne in zijn rolstoel, samen met de kinderen uit zijn groepje en zijn mama.

Onze schoolreis naar de Efteling, zonder mama dan, was ook geen probleem. Jarne met zijn vrienden alleen door het pretpark.

De sportweek was minder leuk. Hij heeft veel mee gesport maar ook veel aan de kant gezeten om te kijken. Eigenlijk een beetje zoals de meeste turnlessen. Jarne wil wel steeds meedoen maar wordt voortdurend met zijn beperkingen geconfronteerd. Ook de sportdag in het Kluisbos heeft hij gemist... twee dagen voor de schoolreis was het riskant om de 'hoogdag in de Efteling' te moeten missen. En hier komt het steeds op aan: doseren, wikken en wegen om toch niet alle leuke activiteiten te moeten missen.

Voor mij wordt volgend schooljaar vast een aanpassing zonder Jarne.

Zijn kussen zal meeverhuizen naar het 4e leerjaar.

Het dagelijkse gesprekje met zijn mama, zowel 's morgens als na de lessen....

De vlotte samenwerking met Juf Greet...de mailtjes over Jarne...

En natuurlijk Jarne zelf, met zijn grappige opmerkingen en zijn kwieke antwoorden, een echte ambiancemaker. Gelukkig kennen alle 3e klassers hem nu ook zoals hij is.

Ik weet zeker dat hij ook in het 4e leerjaar veel steun zal hebben van zijn klasgenoten en van zijn nieuwe juf of meester.

Ik had Jarne graag als 'zorgenkind'.



Er is er één jarig,



HOERA !!!

Voor Laura Mampaey was de familiedag in Lokeren de aanleiding tot een dubbel feest.

8 september is immers haar verjaardag, met dit jaar acht kaarsjes op de verjaardagstaart.

De uitnodiging vanwege ORKA leek haar zeer aantrekkelijk, maar een verjaardag vieren zonder klasgenootjes zag Laura helemaal niet zitten.

Dus stak mama de handen uit de mouwen en nodigde iedereen – ook de mama's en de papa's - uit voor een leuke namiddag in Lokeren.

Ze vond dit het ideaal moment om hen kennis te laten maken met de wereld van reumajongeren.

Voor de kinderen was dit uiteraard een dag om nooit te vergeten.

Nog maar net toegekomen en de meisjes van de grime hadden hun handen al vol om veertien gezichtjes om te toveren in mooie schilderijen van vlinders, prinsessen en bloemetjes.



Tussendoor even op het springkasteel, wat spelletjes op het veld en daar kwamen de hot-dog en de frisdrank al aan. Hopelijk nog even tijd om een sanitaire stop te maken.

Rond 16u00 riep Filip D'haeze een meisje het voetbalveld op, blijkbaar was er iemand jarig! Iedereen zong uit volle borst voor Laura's speciale dag, de organisatie overhandigde een kleine maar zeer leuk attentie en als een echte ster werd Laura gehuldigd op de schouders van het vrouwelijke voetbalteam.



Tijd om even op adem te komen. Niet voor lang want de meet & greet van dichterbij met tal van Bekende Vlamingen wilden de meisjes uiteraard niet missen.

Hilde De Baerdemaeker nodigde alle kinderen uit op het voetbalveld. In groep riepen, gilden, schreeuwden de kinderen een volle minuut lang.

**Hun boodschap: aandacht voor alle kinderen die met reuma leven.**



Opdracht zonder twijfel voor 200% geslaagd.  
Felicitaties en dank aan de organisatie.

Sonja, mama van Laura

#### Aangesloten patiëntenverenigingen

##### ReumaNet vzw

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

##### V.R.L. vzw

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

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**

**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](mailto:info@ReumaNet.be) met als titel "Nieuwsbrief" en met vermelding van uw naam en adres.