

# Ouders van KINDEREN MET REUMA

REUMANET.be

Nummer 1

## Voorwoord

Naast de allereerste nieuwsbrief voor "Jongeren met reuma" houden we ook de nieuwsbrief voor "Ouders van kinderen met reuma" boven de doopvont. En net zoals bij de jongeren zal ik ook hier met plezier deze nieuwsbrief introduceren.

Sinds de voorbereidingen van ReumaNet eind 2004 is er immers al heel wat gebeurd. De vijf aangesloten reuma-patiëntenverenigingen vermeld in de marge hebben immers niet stilgezeten. De verschillende doelstellingen kan u eens rustig nalezen op onze nieuwe website [www.ReumaNet.be](http://www.ReumaNet.be) die zeker een kijkje waard is. Hij biedt immers een schat aan informatie.

Een aantal e-mails van ouders die zelf een kind hebben met reuma maakten mij er al snel attent op dat binnen het reuma-landschap in Vlaanderen twee groepen nog niet over de mogelijkheden beschikken waar ze recht op hebben: "Jongeren met reuma" en "Ouders van kinderen met reuma". Reden te over dus om daar iets aan te veranderen.

Er werd een werkgroep opgericht, opgebouwd rond een aantal ouders van kinderen met reuma, uiterst gemotiveerde mensen, afkomstig uit de diverse aangesloten patiënten-verenigingen. Twee reumatologen, gespecialiseerd in juveniele reuma, hebben inmiddels en met de volledige steun van de KBVR, haar medewerking toegezegd. Het is hun opdracht om samen workshops, seminars, praat- en infoavonden, ... te organiseren, maar specifiek gericht op de wensen en noden die eigen zijn aan juveniele reuma. Zij krijgen via ReumaNet de mogelijkheid om dit naar eigen inzichten uit te werken. Zij weten immers beter dan wie ook waar de noden van hun mede-lotgenoten precies liggen. Net zoals de "Jongeren met reuma" beschikken ook "Ouders van kinderen met reuma" over een aparte pagina op de website, hebben ze hun eigen forum en, dank zij de steun van Wyeth, nu ook hun eigen nieuwsbrief. De KBVR heeft reeds aangegeven om de werking van deze werkgroepen mee te ondersteunen, waarvoor onze uiterste dank.

De nieuwsbrief die u momenteel leest staat integraal op de website, is in pdf-formaat downloadbaar, maar bestaat ook in een luxe papieren uitvoering in kleur en met foto's, uitvoering waarop u jaarlijks kan intekenen zoals elders in deze nieuwsbrief vermeld staat.

Ziezo, ik heb mijn zegje mogen doen. Ik geef met heel veel plezier het woord aan de ... "Ouders van kinderen met reuma".

Veel succes.

Walter Vermeylen (Voorzitter ReumaNet)

# Ouders van KINDEREN MET REUMA

REUMANET.be

## Mijn kind heeft reuma...



Het is nu bijna 8 jaar geleden dat er bij mijn dochter Lore juveniele idiopathische oligo reumatoïde artritis met een extended verloop is vastgesteld. Het is een klap recht in mijn gezicht. Reuma is toch iets voor oude mensen? Nooit heb ik hiervan gehoord. Allerlei vragen flitsen door mijn hoofd. Het doembeeld van Lore in een rolstoel borrelt naar boven... Een speurtocht naar informatie begint... Alles wil ik over deze ziekte weten... Boos ben ik niet, eerder een gevoel van onmacht en onbegrip. Het begint met een hele dikke knie. Gevallen, denk ik. Nadat we twee maal bij de huisarts geweest zijn, stuurt hij ons door naar Leuven. 2 Maanden later vernemen we de diagnose. Deze snelle diagnose is ons geluk. Hierdoor is Lore tijdig opgevolgd en kan er dadelijk met de medicatie gestart worden. Toch vind ik dat het allemaal niet snel genoeg gaat. Ze krijgt een eerstelijns medicament. Deze blijkt niet voldoende te zijn. Lore wordt geïnfiltrerd... de hoop groeit terug... Lore kan terug stappen zonder manken, de zwelling is weg.... oef...

Mijn hart stukt in mijn keel. Lore sleept terug met haar been. Nog geen twee maanden na de eerste infiltratie... angst overmeestert mij... het is weer terug... In Leuven zeggen ze mij dat we geluk hebben. Bij Lore is nog maar 1 gewricht aangetast. En wat weet ik nu wat die ziekte allemaal met zich kan meebrengen? Informatie over kinderreuma kan ik bijna niet vinden. Gelukkig geeft de reumatologe mij deze zoveel mogelijk mee. Een zoektocht van medicatie begint... Ik begrijp het niet... Ik voel dat het niet goed gaat... Ik smeed bijna voor een bijkomend medicament... maar daar willen ze mee wachten...

De reuma breidt zich uit... haar enkel, teentje, andere knie, beide ellebogen, nek, ruggewervel, en sedert kort haar schouder. Lore krijgt een tweedelijns medicament... ook dit is niet voldoende. De goede periodes zijn van korte duur... Ik word geslingerd tussen hoop en teleurstelling. Telkens ik terug durf te ademen maakt de reuma zich weer kenbaar. Het onvoorspelbare van de ziekte maakt het zo moeilijk... je weet nooit wat de volgende dag brengt... soms is de reuma actief, soms slaapt ze maar ze is altijd aanwezig.

Die onmacht, het gevoel van zelf die ziekte te willen hebben, als je kind 'het' maar niet heeft, moeten toezien hoeveel pijn ze heeft, die onmacht, die verschrikkelijke onmacht... niet weten wat je moet... daar krimpt je hart letterlijk van in elkaar. Het voortdurend optimistisch zijn voor haar, terwijl je je vanbinnen rot voelt, er steeds zijn voor haar als ze zoveel pijn heeft, als ze niet kan lopen, als ze niet weet hoe ze de trap moet afkomen... samen naar oplossingen zoeken, er zijn voor haar, dat eet energie...

Het gevoel hebben iets te willen doen, maar niet weten wat. Mensen overstelpen je met goede raad... Je doet het... je gaat naar een homeopaat.. een natuurarts... je voelt je beter, je hebt weer moed... je hebt het gevoel dat je eindelijk iets kunt doen. En dan moet je beslissen... ofwel natuurarts of de medische wetenschap... een verscheurende keuze.... Zowel de huisarts, als Leuven hebben mij kunnen overtuigen. Kinderen met reuma kunnen echt niet zonder de medische wetenschap. Het is te gevaarlijk. Er zijn teveel kansen dat ze letsels krijgen. Ik vind niet dat ik dit risico kan nemen... je eigen lichaam is iets anders, maar dat van je kind...

# Ouders van KINDEREN MET REUMA

REUMANET.be

Ik vind het altijd zo moeilijk haar dingen te verbieden, gewone dingen... touwtje springen. Ze doet het zo graag. Wanneer moet ik zeggen dat ze moet stoppen. Ik voel haar pijn niet. Ik laat haar doen, met de veronderstelling dat ze wel zal stoppen als ze pijn heeft. Maar al gauw komen we tot de ontdekking dat dit niet zo is. Lore wil zijn zoals alle kinderen die niet ziek zijn. Ze verbijt haar pijn... ijzersterk is ze. Ook in de school zegt ze niet wanneer het niet meer gaat. Het gevolg is dat Lore nadien veel pijn heeft. Hoe kan ik haar dit in godsnaam leren?

Het ochtendritueel is het moeilijkste van de dag. Lore heeft dagen dat ze bijna haar bed niet uitkan. Ik zet haar in een warm bad, ik masseer de pijnlijkste plaatsen, ondertussen maken we grapjes. Lore geniet van de aandacht. Nadien gaat het beter.

Lore heeft moeite met stappen... ik probeer steeds zo dicht mogelijk bij de winkel te parkeren, we kopen een grote buggy... overal wordt deze meegenomen. Lore zit in de buggy, haar zus Joke die jonger is, loopt er naast. Mensen staren, en je ziet ze denken... of beeld ik mij dit maar in....?

Lore zit op haar knieën bij de oogarts. Om de 6 maanden gaat Lore op controle. Haar vorm van reuma kan namelijk ook op de ogen slagen. Gelukkig is dit bij Lore nog niet gebeurd.

Twee maal in de week gaat Lore naar de kinésist. Met haar heeft ze alvlg een sterke vriendschapsband. Terwijl ze samen oefeningen doen, snatert en tatert Lore. Voor een grapje hier of daar is ze wel altijd te vinden. Zo is ze wel, een vrolijke, optimistische meid. Dat is ons grote geluk.

Lore reageert niet op wat ik vraag, ze staart voor zich uit... een glazige blik. Ik krijg het warm, nee dat kan niet. Het doet mij denken aan epilepsie. Mijn man wuift mijn zorgen weg... zoals ook de dokters... Ik blijf twijfelen... Lore doet het nog... soms krijg ik met haar bijna geen contact... 'Aandacht' zeggen mijn vriendinnen... Ik voel dat het niet klopt.... Onrust maakt zich van mij meester... een jaar loop ik met twijfels... en dan heb ik er genoeg van. Ik maak een afspraak bij een neuroloog. Mijn vermoedens worden bevestigd. Voor de tweede keer krijg ik een klap in mijn gezicht. Hoe kan dat nu? De neuroloog vertelt mij dat ik er op tijd bij ben... meestal beginnen deze kinderen met kleine absences, uiteindelijk worden dit grote toevallen. Vandaag de dag ben ik mezelf nog altijd dankbaar dat ik dit heb kunnen voorkomen. Lore krijgt medicatie. We vertrekken op vakantie... daar tel ik de absences die ze doet. 30 op één namiddag. 2 jaar neemt ze medicatie... en dan verdwijnt de epilepsie... Lore is nog steeds medicatievrij... De neuroloog denkt dat het een bijwerking is van de medicatie van de reuma, de reumatoloog betwijfelt dit.

Een moeder kent haar kind, en heeft het meestal bij het juiste eind. Dokters moeten leren luisteren, 'echt luisteren'

Toch heb ik de dokters nooit iets kwalijk genomen. De kans dat je èn reuma hebt èn epilepsie is zo verschrikkelijk klein... Dikwijls denk ik, dat wij veel geluk hebben dat wij in deze tijd leven. Nu zijn er medicamenten die deze kinderen kunnen helpen. Ik mag er niet aan denken dat wij vroeger zouden geleefd hebben. Lore en ook wij worden heel goed opgevangen in Leuven. Ze voelt zich daar duidelijk thuis.



# Ouders van KINDEREN MET REUMA



Nadat de ziekte is uitgebreid, worden nu verschillende gewrichten tegelijk aangetast. Hierdoor is infiltratie onder narcose niet meer haalbaar. Cortisonen worden bijgegeven... de hoop groeit... Lore heeft een goede vorm van reuma, maar hiervan heeft ze de agressieve vorm (extended). Deze kinderen zijn langer ziek en de ziekte is ook moeilijker onder controle te krijgen. Dit is bij Lore heel duidelijk. De medicatie is niet sterk genoeg. Uiteindelijk krijgt Lore nu sedert twee jaar Anit-TNF spuiten, onder de vorm van Enbrel. Het eerste half jaar komt een verpleegster haar inspuiten... maar ik wil dit zelf kunnen. Ik wil iets doen... Het lukt goed.

Ik merk op dat Lore niet meer groeit... telkens ze haar meten in Leuven krijgen we hetzelfde getal te horen. Een onrustig gevoel maakt zich van mij meester... Gedurende 1 1/2 jaar groeit Lore bijna niet meer. Ze staat stil... Voortdurend hoor ik moeders zeggen dat hun kinderen zo snel groeien. Mijn verlangen naar de dag dat ik dit ook kan zeggen is zo groot...

Die dag is nu aangebroken. De spuiten doen hun werk. Lore krijgt ze nu 2 jaar... het is een wondermiddel... Ze doet bijna geen opstoten meer, enkel nog hele kleintjes... ze doet alles wat een kind doet dat niet ziek is... Ze volgt balletles, tapdans en speelt keyboard... Lore glundert.

Nooit heb ik durven dromen dat zij dit alles zou kunnen doen. Ik kijk naar haar, een grote glimlach verschijnt op haar gezicht. Een gevoel van geluk en fierheid overvalt mij.

Het gaat zo goed met Lore dat de cortisonen afgebouwd worden. Hopelijk lukt het deze keer. In het verleden liep het steeds mis. Maar nu is het geluk ons gegund. Het lukt. Een half jaar nadat Lore gestopt is, begint ze terug te groeien. Eindelijk zijn haar broeken tekort. Lore glundert.

Ik krijg telefoon van 'Koppen' met de vraag of ze Lore mogen komen filmen. Lore is laaiend enthousiast. Het gesprek loopt heel vlot. Toch wordt ze niet geselecteerd. Lore is uiterlijk te goed. Spijtig dat positieve verhalen niet gefilmd worden. Dit kan ouders toch maar moed geven. Lore en ik lappen het aan onze laars. Wij zijn suppergelukkig dat zij nu zo goed is... en hopen dat het nog steeds beter zal gaan. We hebben een afspraak... de dag dat ze geen medicatie meer moet innemen geeft ze een GROOT feest..

Lieve Van haelewyn, mama van Lore

**ZOEKERTJE** REUMANET VZW ZOEKT OUDERS VAN KINDEREN MET REUMA  
ReumaNet vzw start binnenkort met een werkgroep "Ouders van kinderen met reuma". Deze werkgroep zal bestaan uit ouders van kinderen met reuma afkomstig uit de verschillende aangesloten patiëntenverenigingen. Zij zullen aangevuld worden met twee reumatologen en actief zorgen voor de organisatie van informatieavonden, workshops, enz...  
Leeftijdscategorie: kinderen jonger dan 18 jaar.  
ReumaNet vzw zal deze werkgroep op elke mogelijke manier ondersteunen, dus ook financieel.  
Vereiste is wel dat men actief en gemotiveerd wil deelnemen.  
Wie zich dus actief wenst in te zetten voor deze werkgroep kan mailen naar info@ReumaNet.be of schrijven naar ReumaNet, t.a.v. Walter Vermeylen, Tervuursevest 23 bus 101 te 3001 Heverlee.

## Aangesloten patiëntenverenigingen

### ReumaNet vzw

<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

patientpartners@advalvas.be

### Psoriasisstichting vzw

<http://www.psoriasis-vl.be>  
info@psoriasis-vl.be

U kan met al uw vragen en wensen terecht op het forum

"Ouders van kinderen met reuma"  
op [www.ReumaNet.be/forum/](http://www.ReumaNet.be/forum/)  
<<http://www.ReumaNet.be/forum/>>

**Verantwoordelijke uitgever:**  
Walter Vermeylen "ReumaNet"

Met de ondersteuning van

Bij giften 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 "Gift" en met vermelding van uw naam en adres.