

PR!KKEL!

NUMMER 165 ~ MAART 2024 ~ IN SAMENWERKING MET SAMANA EN DE VLAAMSE PIJNLIGA

Afgiftekantoor: Turnhout /// Vlaamse Pijnliga / Prikkel / verschijnt maandelijks, behalve in januari en juli /// Samana / Haachtsesteenweg 579 / Postbus 40 / 1031 Brussel

Naar aanleiding van de **World Young Rheumatic Diseases Day** of **Wereld Kinderreuma Dag** op 18 maart besteden we uitgebreid aandacht aan deze aandoening in ons maart- en aprilnummer.



Prof. dr. Benson Ogunjimi,
hoofddocent en senior onderzoeker
aan de Universiteit Antwerpen en
kinderreumatoloog aan het
Universitair Ziekenhuis Antwerpen

Kinderreumatoloog prof. dr. Benson Ogunjimi over *biologicals* en *biosimilars*

“Een revolutie in de behandeling van kinderreuma”

Zijn exotische naam heeft hij te danken aan een Nigeriaanse vader en een Vlaamse moeder. Dr. Ogunjimi is kinderreumatoloog aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Hij begeleidt met passie en veel empathie zijn patiëntjes naar een definitieve genezing of, als dat niet mogelijk is, een zo'n kwaliteitsvol mogelijk leven. “Ik oefen mijn beroep uit met uiterste voldoening”, bekent hij. “Alle ouders van mijn patiëntjes hebben mijn e-mailadres. Ze mogen me altijd mailen met vragen of zorgen. Dan probeer ik zo snel mogelijk te antwoorden.” Het is dan ook een plezier zo iemand te mogen interviewen.

Wat is kinder- en jeugdreuma precies en hoe vaak komt het voor?

Prof Ogunjimi: “Ongeveer 1 of 2 kinderen op 1000 - naargelang welke definitie je hanteert - lijdt aan kinderreuma. Meer dan de helft van die kinderen heeft de klassieke vorm: Juvenile Idiopathische Arthritis, kortweg JIA. Als we het over kinderreuma hebben, spreken we vooral over JIA. Vlaanderen telt vier universitaire centra die gespecialiseerd zijn in kinderreuma: Antwerpen (UZA en ZNA), UZ Brussel, UZ Leuven en UZ Gent.”

“Arthritis betekent dat die kinderen een chronische gewrichtsontsteking hebben die langdurig blijft. De typische kenmerken van gewrichtsontsteking zijn pijn, zwelling en bewegingsbeperking. Idiopathisch wil dan weer zeggen dat we de oorzaak van de

ziekte niet kennen. Juveniel betekent in dit geval dat de ziekte start voor het zestiende levensjaar.”

“Bij JIA veroorzaken de witte bloedcellen ontstekingen in de gewrichten. Sommige patiëntjes hebben veel pijn, anderen ervaren minder pijn maar hebben dan weer last van stijfheid en bewegen zich tijdens het eerste uur van de dag als oude omaatjes of opatjes. In vergelijking met dertig jaar terug zien we nu ook andere ontstekingsziekten bij kinderen die we ook catalogeren onder kinderreuma. De witte bloedcellen kunnen immers ook op andere plaatsen dan de gewrichten voor ontstekingen zorgen. Concreet gaat het om kinderen die bijvoorbeeld elke maand koorts hebben, darmontstekingen, of zelfs huidontstekingen zoals psoriasis. Alles in acht genomen gaat het in België om een 2.000 à 3.000 kinderen.”



“Kinderreuma is niet erfelijk, maar een soort auto-immuunziekte.”

Is kinderreuma erfelijk?

“JIA is geen erfelijke ziekte. Ze kan niet direct van ouder op kind worden overgedragen. Er zijn wel erfelijke factoren die een rol spelen, zoals een gen dat bij ongeveer 10% van de bevolking voorkomt en bij volwassenen de ziekte van Bechterew kan veroorzaken. Maar het blijft grotendeels onbekend waarom sommigen de ziekte krijgen en anderen niet. Waarschijnlijk is het een combinatie van genetische aanleg en omge-

vingsfactoren, bijvoorbeeld wanneer de ziekte zich ontwikkelt als een gevolg van een infectie.”

“Hoewel we niet weten waarom een kind reuma krijgt, weten we wel dat het te maken heeft met een ontregeling van het afweersysteem. Het is dus een auto-immuunziekte: de afweercellen vergissen zich. Ze ruimen niet alleen indringers van buitenaf op, maar gaan ook cellen van het eigen lichaam zien als lichaamsvreemd en gaan ze daarom aanvallen.

Omdat de normale afweer zich tegen het eigen lichaam richt, ontstaan ontstekingen in de gewrichten en soms ook in de organen.”

Is kinderreuma te genezen?

“Neen, jammer genoeg is deze ziekte niet te genezen. Met medicijnen kunnen we de ontstekingen en pijnklachten wel afremmen. Hoe vroeger de behandeling start, hoe beter de resultaten. Daarom is het heel belangrijk om op tijd een goede behandeling op te starten. Pas dan krijgen we de gewrichtsontstekingen onder controle, wordt de pijn draaglijker en zijn er minder risico's op blijvende beschadigingen aan de gewrichten. De behandeling is er ook op gericht om de gezondheidstoestand van het kind optimaal te houden, zodat het zo goed mogelijk gewoon kind kan zijn. Omdat de ziekte bij iedereen anders verloopt, krijgt ieder kind een behandeling op maat. Dat is vaak een heel zoekproces om de ziekte zo goed mogelijk onder controle te krijgen. Naast doorzettingsvermogen en discipline vergt de behandeling ook een dosis geduld, omdat je niet altijd direct resultaat ziet. Ook de ouders spelen in de behandeling een belangrijke rol. Het is moeilijk voor ouders om je kind te zien afzien en niet onmiddellijk hulp te kunnen bieden.”

Dr. Ogunjimi is naast kinderreumatoloog ook halftijds onderzoeker en kreeg hiervoor al verschillende onderscheidingen. Hij doet onder meer onderzoek naar de werking van witte bloedcellen en hun rol bij ontstekingen en voert reumatologisch onderzoek uit bij reumapatiënten. Hij is dus uitstekend geplaatst om recente wetenschappelijke ontwikkelingen in de behandeling van kinderreuma toe te lichten. “*Biologicals* en *biosimilars* hebben voor een grote evolutie gezorgd in de behandeling van kinderreuma”, aldus Ogunjimi. “Het zijn medicijnen die worden gemaakt van biologische stoffen (dit wil zeggen: niet chemisch samengesteld) of eiwitten. Deze biologische ontstekingsremmers worden toegediend via een injectie of een infuus. Ze leggen de overactieve eiwitten in het afweersysteem

JIA: Samen staan we sterk

Als je als ouders te horen krijgt dat je kind reuma heeft, komt er een tsunami aan vragen en onzekerheden op je af. Daarom heeft ReumaNet, samen met andere verenigingen zoals Okra vzw, een brochure samengesteld waarin ouders heel wat antwoorden vinden op hun vragen. Er wordt uitgebreid en in een eenvoudige taal uitgelegd wat de ziekte inhoudt en hoe de diagnose wordt gesteld. De brochure bevat ook een hoofdstuk over de soorten behandelingen en medicaties.

Verder wordt ook dieper ingegaan op het dagelijkse leven met deze aandoening: omgaan met de ziekte, pijn en vermoeidheid, verantwoord bewegen, voeding en school. Tot slot bevat de brochure ook adressen waar je terecht kan voor hulp of vragen.

Je kan de brochure downloaden van reumanet.be/kinderen-jongeren-en-jongvolwassenen-met-reuma.

stil, waardoor het kind minder last van ontstekingen heeft. Maar tegelijkertijd daalt ook de bescherming tegen echte bedreigingen van het lichaam (virussen en bacteriën), waardoor de kans op infecties vergroot. Het is dus voor elk kind een voortdurend afwegen van de voor- en nadelen van behandelingen.”

Wat is de prognose van kinderreuma?

“De meeste patiëntjes zijn goed te behandelen. Dankzij de gigantische vooruitgang van aangepaste medicijnen slagen we erin om quasi ieder kind ontstekingsvrij te krijgen. Bij de helft van de kinderen dooft de ziekte uit en is er later geen medicatie meer nodig.”

Voorzitter van de Reumaliga Johan Waes juicht die evolutie in de behandeling van kinderreuma toe. “Vaak kreeg ik patiënten op consultatie met blijvende misvormingen en groeistoornissen. Kwamen ze op tijd, dan probeerde ik ze te helpen met een zoektocht naar een goede dosering van de (meestal zware) medicatie die toen op de markt was. In de jaren tachtig begonnen enkele reumatologen zich te specialiseren in kinderreuma, wat samen met de verbeterde medicatie het tij volledig heeft doen keren. Gelukkig maar.”

Dr. Ogunjimi bevestigt dat misvormingen vrijwel definitief tot het verleden behoren. “Hooguit treedt er erosie op, waarbij stukjes van het gewrichtskapsel worden beschadigd. Fysische beperkingen, zoals we bij volwassen reumapatiënten zien, zijn tegenwoordig eerder uitzonderlijk. Jammer genoeg wil dit echter niet zeggen dat alle kinderen klachtenvrij zijn. Hoe meer de gewrichten zijn aangetast, hoe meer nood aan medicatie voor een langere periode, soms levenslang. Maar ook dat blijft moeilijk te voorspellen. Zo zijn er patiënten die tien jaar lang geen problemen kennen, maar dan plots weer een opstoot krijgen.”

“De moeilijkste gevallen zijn de kinderen die geen ontstekingen meer hebben, maar wel nog pijn ervaren. Het is te vergelijken met sommige chronische pijnpatiënten bij wie geen organisch letsel meer te bespeuren valt, maar die wel aanhoudende pijn hebben. Ook al is de ontsteking weg, hun zenuwbanen blijven

“Zonder ontstekingen is niet hetzelfde als klachtenvrij zijn.”

overprikkeld en blijven signalen sturen naar de hersenen dat er iets mis is. Je kan het vergelijken met een bedrading die volledig ontregeld is. Zo ontstaat er een vicieuze cirkel van pijnervaring, ook al is de oorzaak van de pijn niet meer aanwezig. Soms zijn er kinderen die geen ontstekingen meer hebben en ook geen last hebben van ochtendstijfheid, maar toch pijn ervaren. Dat zijn de moeilijkste gevallen. Ook die patiënten moeten we weer actief krijgen. Vaak lukt dat door voorzichtige herintroductie van beweging onder begeleiding van de kinesist en psycholoog (*in ons aprilnummer komt dit uitgebreider aan bod, nvdr*). Daarnaast geven we ook vitamine D, calcium en magnesium om de spieren te helpen relaxen. Als dat niet lukt, kan de pijnkliniek soelaas brengen. In het uiterste geval raden we een revalidatiecentrum aan. Veel pijn zonder organisch aanwijsbare oorzaak zorgt voor een lang en moeilijk traject voor alle partijen: voor het kind dat pijn ervaart, voor de ouders die machteloos moeten toezien dat hun kind pijn heeft, maar ook voor de artsen en de pijncentra. Ook ontstekingen van het bekken en de onderrug die je niet meteen ziet, kunnen problemen geven. We moeten met andere woorden altijd alert blijven voor nieuwe ontstekingen als verklaring voor pijnklachten.”

Hoe zit het eigenlijk met de kosten van de behandeling?

We worden streng gedirigeerd door de overheid en mogen niet zomaar de therapie geven waarvan we menen – en ook weten vanuit studies – dat ze de beste is. We moeten een stappenplan opmaken en in functie daarvan gebeuren dan de terugbetalingen. In België zijn voor JIA verschillende biologicals geregistreerd en onderhevig aan specifieke terugbetalingscriteria.”

Tekst: Miet Waes

Foto's: Frans Oyen

Jonge reumapatiënten en hun ouders uit hun isolement bevrijden

Voorzitster Kathleen Sohier over eigen ervaringen en haar engagement

Kathleen Sohier is voorzitter van ORKA – een vzw voor Ouders van Reumakinderen en -Adolescenten – en moeder van twee volwassen dochters, van wie één reuma heeft sinds haar 3,5 jaar. Sinds het moment van de diagnose is Kathleen zich voluit gaan inzetten voor de gezondheid van haar dochter. Intussen is deze dochter een volwassen vrouw van 35 en zelf ook moeder. Kathleen zelf gaat eind dit jaar met pensioen, maar wil zich blijven inzetten tegen deze pijnlijke ziekte. Ze voelt zich daarin gesterkt, want zowel haar dochter als tal van medepatiënten van toen zijn vandaag haar actieve medestanders.



Kathleen Sohier, mede-oprichtster en voorzitter van ORKA (Ouders van Reumakinderen en -Adolescenten) en moeder van twee dochters, van wie één op jonge leeftijd kinderreuma kreeg

Ouder van een kind met kinderreuma

Kathleen Sohier: “ORKA is gestart in oktober 2006 als ‘werkgroep’ van ReumaNet, de koepel van verschillende patiëntenorganisaties rond reuma, en werd pas een zelfstandige vzw in 2018. In eerste instantie was ORKA een oudervereniging: we wilden ouders van kinderen met reuma samenbrengen om een netwerk te bouwen waarin ze elkaar konden vinden en hun vragen en ervaringen delen.”

“Mijn dochter werd in 1992 ziek toen ze 3,5 jaar was. De symptomen waren heftig: hoge koorts, huiduitslag, nekpijn, ... De huisarts heeft ons vrijwel onmiddellijk naar UZ Leuven verwezen. Daar kregen we snel de diagnose te horen. Dat is uiterst belangrijk, want een vroege behandeling geeft betere en snellere resultaten.”

“Op dat moment bestond nog geen internet. Wij zijn jarenlang door een zeer lastige periode gegaan met allerlei complicaties. Onze dochter leed veel pijn, kon moeilijk stappen, kon vaak niet naar school gaan ... Zij was zo’n ‘speciale’ op school dat niet kon mee ravotten met haar klasgenoten en frequent naar het ziekenhuis moest. Ze voelde zich geïsoleerd, maar wij als ouders ook. Dat was de belangrijkste reden waarom we toen besloten om ORKA op te richten: om andere ouders met onze eigen ervaringen te helpen. Gelukkig was er intussen ook goed nieuws, want in 2000 leidde de vooruitgang van het wetenschappelijk onderzoek tot nieuwe medicatie voor kindjes met ernstige reuma.” (zie ook het artikel op p. 1 tot 3, nvdr).

Mede-oprichtster van ORKA

“ORKA nam in 2006, mede dankzij een paar creatieve ouders, een vliegende start.

Ze vertaalden hun ideeën in het logo van de ORKA naar het beeld van onze kinderen: een orka is een fragiel, bedreigd dier, maar toch heel sterk. We kwamen in de krant en waren vertrokken. Ruim zeventien jaar later zijn we nog steeds actief. Onze groep is intussen uitgebreid met andere ouders van een kind dat ziek is. Eigenlijk ben ik de enige die toen mee boven de doopvont van ORKA stond. Ik denk dat het bij mij dan ook om een soort roeping gaat.”

“Reuma is een verzamelnaam van verschillende pathologieën, dat is ook zo bij kinderreuma. Bij ORKA focussen we ons op het gemeenschappelijke, zoals het onvoorspelbare van de ziekte, de medicatie, de vermoeidheid, problemen op school, sociaal isolement en mentale problemen, want we zitten hier met opgroeiende kinderen die op zoek zijn naar zichzelf.”

“We zijn permanent bereikbaar via mail, Facebook of chats met de ouders.”

Informereren, ontmoeten en sensibiliseren

“Ook al is de wereld rondom ons enorm veranderd, toch werken we nog altijd rond dezelfde elementen. In de eerste plaats is dat informatie. Vroeger gaven we brochures uit. Ze konden meegenomen worden naar school om leerkrachten te informeren over de problematiek of om kinderen te helpen bij een spreekbeurt over dit thema. Nu hebben we vooral onze website, waar ouders veel informatie kunnen vinden.”

“Onze tweede pijler is ontmoeting: informatie geven op maat. Ouders die beginnen te zoeken op internet worden overspoeld door een overvloed aan informatie. Via persoonlijke contacten proberen we die informatie te filteren op maat van de ouders.”

“We hebben de laatste jaren niet alleen contacten voor ouders, maar ook voor kinderen. We stelden vast dat ouders die naar een activiteit wilden komen geen opvang voor hun kind(eren) hadden. Daarom besloten we om ook evenementen te organiseren voor de kinderen zelf. We merkten toen dat er tussen hen vriendschappen ontstonden. Het belang van ontmoeting met lotgenootjes is niet te onderschatten: contact met andere kinderen die hetzelfde meemaken, zoals aan de



Kathleen met dochter Joke, intussen zelf mama van een (gezonde) baby

kant moeten blijven tijdens de turnles, niet over de speelplaats kunnen lopen, ...”

“Tenslotte willen we ook sensibiliseren: de ziekte ruimer bekend maken bij het grote publiek, voor meer begrip. Brochures voor leerkrachten blijven beperkt tot een kleine groep. Maar voor grootscheepse campagnes heb je centen nodig. Dat is moeilijk. Daarvoor moeten we samenwerken met bijvoorbeeld ReumaNet en met de artsen.”

Onze zomerkampen: dé plaats waar vriendschappen ontstaan

“In het luik ontmoeting situeert zich het hoogtepunt van onze activiteiten: de zomerkampen voor reumakindjes en hun broertjes en zusjes. We organiseren al sinds 2011 jaarlijks zo'n zomerkamp. Het is de plaats bij uitstek waar duurzame vriendschappen ontstaan. Onze jongeren kunnen met vrienden in contact blijven via WhatsApp of Facebook, maar in periodes waarin het wat moeilijker gaat zijn het die zomervriendschappen waarop ze terugvallen.”

“Hetzelfde geldt trouwens voor de ouders. Enkele van de kinderen van weleer zetten zich nu in als monitor van het kamp. Ze weten uit eigen ervaring wat die kinderen meemaken en kunnen tegelijk als rolmodel voor de kleintjes functioneren. Zo ook mijn dochter, die als monitor en later als coördinator meegegaan is. Zij heeft een relatie en heeft net een baby gekregen. Voor sommige jonge meisjes is het heel belangrijk om te zien dat reuma hun dromen niet in de weg hoeft te staan.”

“Naast het zomerkamp organiseren wij doorheen het jaar nog verschillende andere evenementen. Enerzijds zetten we activiteiten op touw met een fungehalte. Die zijn vaak kleinschalig, maar soms kunnen we ook grootschalige evenementen organiseren, met de steun van bijvoorbeeld onze hoofdsponsor Kloen, een vzw die fondsen werft voor initiatieven voor zieke kinderen. Anderzijds zetten we ook in op informatieve bijeenkomsten, zoals lezingen en webinars.”

>> VERVOLG ARTIKEL PG. 8

ORKA

Meer informatie over ORKA vzw:
www.kinderreuma.org

Naar aanleiding van de Wereld Kinderreuma Dag organiseert ORKA vzw op 18 maart een **infonamiddag** met experts uit verschillende centra in Vlaanderen. Meer info:
www.kinderreuma.org/informatie/wordday-presentaties



AUCH

Leven met chronische pijn

Secretariaat:

Hilde Heyvaert

Haachtsesteenweg 579

1031 Brussel

Tel.: 02 246 57 14

E-mail: hilde.heyvaert@samana.be



BINDWEEFSEL.BE

Vlaamse vereniging voor erfelijke bindweefsel-aandoeningen

Marfan: 0484 83 06 33

EDS: 0493 05 09 99

Algemeen: info@bindweefsel.be

Marfan: marfan@bindweefsel.be

EDS: eds@bindweefsel.be



CVS CONTACTGROEP

Oud Vliegveld 14

9250 Waasmunster

Secretariaat:

0473 390 619

Telefonische

permanentie:

Tel.: 0471 822 079

(voor elke regio op ma, wo en vr

van 18.00 tot 21.00 u.)

E-mail: info@cvscontactgroep.be

www.cvscontactgroep.be



OOST-VLAANDEREN

7 MAART 2024

Lotgenotenbijeekoms

Plaats: CM-gebouw 'De Boomgaard' – doorgang via Papiermolenstraat 3-5 te Dendermonde

Tijdstip: 14.00 u.

11 APRIL 2024

Voordracht: 'Digitaal gezondheid beheersen'

Spreeker: Muguet Koobazi, informatie-medewerker Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, en Delfien Van Dyck, hoofddocent vakgroep bewegings- en sportwetenschappen (UGent)

Plaats: CM-gebouw 'De Boomgaard' – doorgang via Papiermolenstraat 3-5 te Dendermonde

Tijdstip: 14.00 u.

Contact:

Tel. 0485 138 785

E-mail: Oost-vlaanderen@cvscontactgroep.be

WEST-VLAANDEREN

16 MAART 2024

Creanamiddag 'paasfiguurtjes uit balsahout'

Plaats: CM-gebouw – Koningin Astridlaan 2 te Sint-Michiels

Tijdstip: 14.00 u.

Inschrijven noodzakelijk.

20 APRIL 2024

Voordracht: 'Digitaal gezondheid beheersen'

Spreeker: Muguet Koobazi en Ann De Meulemeester, informatiemedewerkers Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

Plaats: CM-gebouw – Mandellalaan 79 te Roeselare

Tijdstip: 14.00 u.

Contact:

Tel. 0473 39 06 19

E-mail: west-vlaanderen@cvscontactgroep.be

EFFEN WEG

Wandelen met chronische pijn

Raadpleeg de website

voor het overzicht

van de geplande

wandelingen. Heb je een vraag of wens je meer info? Aarzel niet en contacteer ons!



Tel.: 02 211 35 66

E-mail: info@effenweg.be

www.effenweg.be

www.facebook.com/effenweg

5 MAART 2024

Rupelmondse Kreek – Rupelmonde –

13.30 u. (8 km)

7 MAART 2024

Edmond Verstraetenpad – Sombeke –

13.30 u. (6,5 km)

14 MAART 2024

Roosenbergroule blauw – Waasmunster –

13.30 u. (7,5 km)

19 MAART 2024

Saleghem Kreken – Meerdonk – 10.00 u.

(5 km)

21 MAART 2024

Haasdonkse Bossen – Haasdonk/Beveren –

13.30 u. (5 km)

24 MAART 2024

Kesselse Heide, Kleine Nete &

Steenbeemden – Kessel – 13.30 u. (10 km)

28 MAART 2024

Sint Anna & Oude Durme – Hamme –

13.30 u. (7 km)

2 APRIL 2024

Den Bunt – Hamme – 10.00 u. (3,2 of

4,3 km)

4 APRIL 2024

Bospolder & Muisbroek – Ekeren – 10.00 u.

(3,5 of 5 km)

11 APRIL 2024

Stropersbos/Veldkrekelpad – Stekene –

10.00 u. (7 km)

Info en inschrijven via:

Gerd – 0475 67 39 26 –

gerd@effenweg.be

16 MAART 2024

Loker-Douvevallei – Loker/Heuvelland –

14.00 u. (3 of 7 km)

Info en inschrijven via:

Ann C. – 0476 35 75 81 – annco@effenweg.be

13 MAART 2024

Veld- en boswandeling – Bierbeek –

14.00 u. (8 km)

Info en inschrijven via:

Ann Leye – ann.leye@effenweg.be

21 MAART 2024

Lentewandeling – Oostende – 13.45 u.

(7 km)

Info en inschrijven via:

Annie – 0477 57 56 17 – Annie@effenweg.be

22 MAART 2024

Parkbos/Trage wegen/Sint-Martens-Latem

– Sint-Denijs-Westrem/Gent – 14.00 u.

(7 km)

Info en inschrijven via:

Antoon – 0486 73 59 10 –

antoon@effenweg.be

6 MAART 2024

De Aspermansvijver en Ziepbeek –
Maasmechelen – 13.30 u. (5,5 km)

3 APRIL 2024

Pietersheim – Lanaken – 13.30 u. (6,8 km)

Info en inschrijven via:

Christine – 0478 32 75 06 –
christine@effenweg.be

10 MAART 2024

Eizeringen – Eizeringen – 14.00 u. (5,5 km)

Info en inschrijven via:

Godelieve – Godelieve@effenweg.be

8 MAART 2024

Parkbos – Uilenbroek – Lierde – 13.30 u.
(6 km)

21 MAART 2024

Domein De Gavers – Onkerzele – 13.30 u.
(4,5 km)

3 APRIL 2024

Jan de Lichtepad-Zwalmvallei – Velzeke –
14.00 u. (7,5 km)

Info en inschrijven via:

Ides – 0475 71 24 83 – ides@effenweg.be

11 APRIL 2024

Stabroek Ravenhof en Moretusbos –
Stabroek – 13.30 u. (7,5 km)

Info en inschrijven via:

Mich – michele@effenweg.be

7 MAART 2024

Hoge Rielen – Kasterlee – 13.30 u. (5 km)

5 APRIL 2024

Ter Heyde – Herentals – 13.30 u. (7,5 km)

Info en inschrijven via:

Patrick – patrick@effenweg.be

26 MAART 2024

Blankenberge - Uitkerkse Polder –
Blankenberge – 13.45 u. (6,6 km)

Info en inschrijven via:

Rudy – rudy@effenweg.be

VMCP

Vereniging voor Mensen
met Chronische Pijn
Limburg

Secretariaat:
Samana regio Limburg
Prins Bisschopssingel 75 – 3500 Hasselt
Tel.: 011 28 02 97



MENSEN MET PIJN PAJOTTENLAND

Annick Derdelinckx
Haachtsesteenweg 1805
1130 Brussel
Tel.: 02 211 35 81
E-mail: Annick.derdelinckx@samana.be
E-mail: mmpp.pajottenland@gmail.com



16 MAART 2024

Lezing: 'Ont-moet jezelf in woord en beeld'

Spreker: Sarah Timmermans
Plaats: Welzijns-campus Nieuwenbos –
Bosstraat 84 te Groot-Bijgaarden
Tijdstip: 10.00 tot 12.00 u.

13 APRIL 2024

Lezing: 'Financiële tegemoetkoming
bij chronische ziekte'

Plaats: Dominicanessenklooster –
Heilige Geeststraat 22 te Herne
Tijdstip: 10.00 tot 12.00 u.

Inschrijving en contact:

Annick.derdelinckx@samana.be of
mmpp.pajottenland@gmail.com
Tel.: 0471 58 81 93

'T LICHPUNTJE

Chronische pijn-
vereniging regio Kempen

Secretariaat:
De Maalberg 20
2370 Arendonk
Tel.: 014 67 13 47
E-mail: lichtpuntje@skynet.be
stas.vanhoeck@telenet.be
www.tlichtpuntje.be



16 MAART 2024

KANTIEN-concert door de Koninklijke
Accordeonclub Verbroedering Turnhout

Spreker: Alène Verheyen, pijncoach
Plaats: Stationsstraat 80 te Turnhout
Tijdstip: 13.30 tot 17.30 u

Contact:

Leentje Stas-Van Hoeck
stas.vanhoeck@telenet.be

VZW FIBROVEERKE

Secretariaat:
Beverenstraat 60
8540 Deerlijk
Tel.: 056 70 32 45
E-mail:
info@fibroveerke.be



27 APRIL 2024

Supergezellige avond met etentje (keuze
uit 2 menu's)

Plaats: 't Gaverkasteel Vercruysse de
Solartstraat te Deerlijk

Tijdstip: 18.00 u.
Reservatie vóór 15 april.

Contact:

info@fibroveerke.be

VZW WHIPLASH

Secretariaat:
Welvaartstraat 117
2590 Berlaar
Tel.: 0474 78 21 30
E-mail:
vzwwhiplash@gmail.com
www.vzw-whiplash.be
Facebook: vzw whiplash België,
Zelfhulpgroep voor whiplashpatiënten



Kniepijn en slaapproblemen

Heb je kniepijn en slaapproblemen?
Woon je in de regio van Leuven,
Aarschot of Jette? Help onder-
zoekers van KU Leuven en VUB om
de invloed van slaap op pijn na te
gaan bij personen met knieartrose.
En ontvang GRATIS therapie door je
naam en gegevens door te sturen
naar slaapartrose@vub.be of
slaapartrose@kuleuven.be

Meer info:
www.paininmotion.be/slaapartrose

“Ondanks het lastige en onvoorspelbare van (kinder)reuma hebben ouders nu veel betere perspectieven dan vroeger.”

“Graag wil ik eindigen met een positieve boodschap: ondanks het lastige en onvoorspelbare van (kinder)reuma hebben ouders nu veel betere perspectieven dan vroeger. Dankzij de nieuwe, betere medicatie zal kinderreuma bij een deel van de patiëntjes uitdoven. Anderen zullen moeten leren om die chronische ziekte een plaats te geven in hun volwassen leven, maar gelukkig met een vrij goede levenskwaliteit.”

“Ondanks die betere perspectieven denk ik wel dat er nog altijd een toekomst is voor ORKA. Maar binnen de nieuwe generatie hebben we mensen nodig die bereid zijn om de fakkel over te nemen. De moeilijkheid bij ‘onze’ ouders is dat ze, naast hun

engagement in ORKA, in eerste instantie ouders zijn van een ziek kind, met broers en zussen niet te vergeten. Ikzelf had het geluk dat ik met ORKA begonnen ben toen mijn dochter al achttien was. Zij was zelfstandig en ging studeren op kot. Daardoor kon ik me heel actief voor OKRA inzetten.”

“Als voorzitter van ORKA ben ik ook bestuurslid van ReumaNet. Ik steek daar veel tijd in, maar het is mijn manier om de ziekte van mijn dochter te verwerken. Mijn werk voor ORKA is therapeutisch, het is mijn engagement!”

Tekst: Daniel Steevens

ORKA vzw organiseert elk jaar kampen voor kinderen en jongeren met kinderreuma.



Colofon

Oplage: 2 000 exemplaren
(verschijnt tienmaal per jaar)

Redactieadres:
Prikkel, p/a Samana
Haachtsesteenweg 579,
PB 40 - 1031 Brussel
tel. 02 246 47 00, fax 02 246 47 79
e-mail: vlaamsepijnliga@samana.be

Hoofredactie: Hilde Kinable

Redactie: Raad van bestuur van de Vlaamse Pijnliga

Verantwoordelijke uitgever:
Johan Tourné,
Hingenesteenweg 57 D1 - 2880 Bornem

Vormgeving: Brandle
Drukwerk: EVM Print

Overname van teksten en illustraties is enkel toegelaten mits vermelding van herkomst en schriftelijk akkoord van de redactie.

Lid worden van de Vlaamse Pijnliga:

Iedereen kan lid worden van de Vlaamse Pijnliga. Alle leden van de aangesloten patiëntenorganisaties zijn automatisch lid van de Vlaamse Pijnliga. Alle leden van de liga ontvangen tienmaal per jaar een nummer van Prikkel en kunnen deelnemen aan alle activiteiten georganiseerd door de aangesloten patiëntenorganisaties of door de Vlaamse Pijnliga. Het lidgeld bedraagt tien euro per persoon. Andere patiëntenverenigingen die eveneens een werking ontplooiën t.a.v. pijnpatiënten kunnen toetreden tot deze liga.

Aangesloten patiëntenorganisaties van de Vlaamse Pijnliga:

Auch, Effen Weg, Fibroveerke, Vlaamse Vereniging Bindweefselandoeningen, CVS Contactgroep, 't Lichtpuntje, Mensen met pijn Pajottenland, VMCP en vzw Whiplash.

Secretariaat Vlaamse Pijnliga:

Haachtsesteenweg 579,
PB 40 - 1031 Brussel
tel. 02 246 57 14, fax 02 246 47 79
e-mail: vlaamsepijnliga@samana.be