

10-11 gezond & Wel

REUMA

Ook kids de dupe

VAN DE TWEE MILJOEN MENSEN IN ONS LAND MET REUMA hebben ruim 2500 kinderen deze pijnlijke aandoening. Bij de vijfjarige Elise werd al op tweejarige leeftijd reuma geconstateerd. „Ik vind de ziekte vooral niet leuk als ik niet mag meedoen met gym omdat er anders te veel druk op mijn voet komt.“

door ARIANNE MANTEL

Bij reuma denken de meeste mensen aan oudere patiënten”, zegt moeder Chantal Gort.

„Toen Elise anderhalf was, zagen wij al dat ze niet haar rechervoetje naar binnen zakte terwijl ze liep. Een vervangend huisarts vertrouwde vooral haar dikkere rechterenkel niet. In het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis kwamen we ai

snel terecht bij kinderreumatoloog Koert Dolman, die een chronische gewrichtsontsteking en dus jeugd-reuma constateerde.”

„Mijn meisje ging steeds slechter lopen en kreeg een maand lang ibuprofen. Dat werkte niet.”

Vervolgens kreeg Elise methotrexaat, een middel dat vaak aan kankerpatiënten wordt gegeven.

Chantal: „In vloeibare vorm, want zij was nog zo klein. Maar helaas

werkte ook dat niet. Een prednissonkuur wel weer even, maar daar werd ze ook zo opgezwollen van.”

„Net toen we dachten dat we moesten overgaan op een zwaarder middel met injecties, sloeg de methotrexaat aan. Na een jaar gingen we daar langzaam mee afbouwen, hopen dat de ontsteking zou wegblijven. Helaas kwamen de zwellingen zo'n acht weken geleden weer terug”, vertelt Chantal aangedaan.

Nu krijgt Elise een ander medicijn: Naproxen. „Een drankje met frambozensmaak”, vertelt ze. „Ook slik ik een maagbeschermer en vi-

Ik houd wedstrijdjes met dokter Koert

Elise Gort met haar moeder Chantal: „Niet zo leuk dat ik altijd medicijnen moet nemen.” FOTO: MICHEL SCHNATER

tamines. Ik vind het niet zo leuk dat ik telkens medicijnen moet nemen. Elke drie maanden ga ik naar het ziekenhuis. Dokter Koert onderzoekt me en aan het einde doen we altijd een wedstrijd wie de grootste mond heeft. Ik win altijd.” Chantal: „Hij kijkt dan naar de werking van haar kaakgewricht.”

Ze vervolgt: „Ik had wel over jeugdreuma gehoord, maar me nooit erin verdiept. Ik dacht dat Elise eroverheen zou groeien. Niets is minder waar. Helaas is er weinig medicatie die echt helpt. Elke keer bloedprikken is zo sneu, maar je hebt ermee te dealen.”

Elise kan dat goed relativeren: „Er ging telkens zelf op, mam. Ik mocht ook een speelgoedje uitzoeken. Ik vind vooral medicijnen nemen niet leuk. Soms mag ik een tijdje niet meedoen met gym. Heel vervelend! Maar ik mag nu gelukkig weer fietsen. En ik zit op zwembad.”

Chantal vindt dat er meer aandacht en begrip voor jeugdreuma moet komen. „Soms wil Elise graag

COLLECTE

De jaarlijkse collecte van het Reumafonds wordt van 10 tot en met 15 maart gehouden. In Nederland hebben bijna 2 miljoen mensen een reumatische aandoening.

Kinderarts-reumatoloog Koert Dolman: „In het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis worden ongeveer 75 patiëntjes poliklinisch behandeld. Daarbij werken we samen met het Emma Kinderziekenhuis van het AMC en Reade in Amsterdam. In de toekomst zal een aantal nieuwe medicamenten zoals *biologicals*, die al beschikbaar zijn voor volwassen patiënten, in toenemende mate ook voor kinderen uitkomst kunnen bieden.” Dat laatste is nog onderwerp van studie.

worden gedragen, want dan doet haar enkel pijn. Je ziet mensen dan wel eens kijken.”

„We zijn lid geworden van het Reumafonds, we willen zo graag dat er iets tegen deze ziekte wordt gevonden. In het ziekenhuis kwamen we een dorpsgenootje tegen dat jeugdreuma heeft. Elise heeft voorgedaan hoe zij medicijnen moet nemen. Mooi om te zien hoe ze elkaar zo kunnen helpen.”

