

Ellen Desmet vraagt de overheid om in een zorgconventie te voorzien voor haar dochter Sofia (4) en lotgenoten.

Sofia kan zelf niet vechten tegen ziekte

VAN ONZE REDACTRICE
VEERLE BEEL

BRUSSEL | Ieder jong kind komt weleens in de pediatrie terecht. Sofia belandde er in haar eerste twee levensjaren altijd opnieuw. 'Vanwege een verkoudheid of een griep of het RSV-virus. Of ze had maag-darmproblemen of iets aan haar nieren. Ze genas elke keer moeizaam', zeggen haar ouders, Ellen Desmet en Alexander Corne.

Sofia is geboren met een defect aan haar schedel, waarvoor ze een helmje draagt. 'We dachten eerst dat ze daardoor zo'n moeilijke start maakte, en hoopten dat ze erdoorheen zou groeien. Twee jaar geleden vernamen we dat ze aan een primaire immuunstoornis lijdt - kortweg PID. Daardoor kan ze zichzelf amper verdedigen tegen ziektekiemen.'

Ongeneeslijk

PID is een chronische aandoening die nog niet als dusdanig erkend is. In België lijdten er naar schatting 5.000 mensen aan, al zou de helft dat nog niet weten. Sommigen hebben er van kinds af aan last van. Anderen pas wanneer ze volwassen zijn. Het overkwam ook de voormalige VRT-producer en presentatrice Krista Bracke, die pas ontdekte dat ze een immuunstoornis had toen ze heel erg ziek werd.

PID is ongeneeslijk, maar er bestaat een behandeling voor, al kan die van persoon tot persoon verschillen. Sofia trekt om de drie weken met haar moeder naar het ziekenhuis AZ Delta in Menen, waar ze de hele dag lang antistoffen toegediend krijgt uit bloedplasma. Andere patiënten, of hun ouders, leren hoe ze zichzelf wekelijks een inspuiting kunnen toedienen.

'Sofia is nu veel minder vaak ziek', zegt Ellen. 'Ik denk niet graag terug aan de tijd voor de diagnose: ze mocht niet met andere kinderen in contact komen vanwege het infectiegevaar. Sofia is de derde in de rij en ook ons vierde kind mocht dus niet naar de onthaalmoeder. Ik moest minder gaan werken. Als we naar een feestje gingen, moest één van ons met haar thuisblijven. Het was een tijd met veel stress. Je raakt als gezin geïsoleerd.'

Knowhow bij UZ

Zopas schreef Ellen een open brief aan de federale minister van Volksgezondheid, Maggie De Block (Open VLD), met de vraag om te voorzien in een gespecialiseerde, multidisciplinaire zorgconventie voor de behandeling van immuunstoornissen. Haar oproep vindt bijval bij de kinderimmunologen Isabelle Meys (UZ Leuven) en Filomeen

Haerynck (UZ Gent) en bij de patiëntenverenigingen. De minister laat weten dat de mogelijkheid wordt onderzocht om een zorgtraject op te starten.

Ellen stelt het op prijs dat de minister luisterbereid is, maar zegt: 'Het is niet de juiste oplossing. Een zorgtraject zet de huisarts centraal, maar voor deze aandoening zit de expertise niet op het eerstelijnsniveau. Een immuunstoornis kan zich op 350 manieren uiten. De een heeft last van de longen, de ander van de maag, een derde heeft vooral huidproblemen. Al die artsen moeten telkens in gesprek gaan

met de gespecialiseerde kinderimmunoloog, die de behandeling uitstippelt en aanstuurt. Wij moeten dus twee- tot driemaal per jaar naar een universitair centrum.

Het voordeel van een conventie: het ziekenhuis coördineert de zorg, waardoor een patiënt alle artsen en paramedici op dezelfde dag ziet

Onze kinderarts en onze huisarts zijn top en erg toegewijd aan Sofia. Maar zij sturen ons zelf door naar het UZ, omdat zij weten dat daar de knowhow zit.'

Nog een voordeel van een conventie: het ziekenhuis coördineert dan de zorg, waardoor een patiënt alle artsen en paramedici (psychologen, diëtisten, verpleegkundigen ...) kan zien op dezelfde dag. Voor andere aandoeningen, zoals mucoviscidose, bestaat dit al. De familie vraagt ook dat de aandoening erkend zou worden door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, omdat PID een grote impact heeft.



Ellen en Alexander met hun kinderen Lennard, Victoria, Sofia (met helmje) en Oscar. © Inge Kinnet

Gezondheid

Ook minder geboortes in Brussel en Wallonië

Net als in Vlaanderen (*DS 9-10 juni*) blijft het aantal geboortes in Brussel en Wallonië dalen. De cijfers komen van het Centre d'Epidemiologie Perinatale en slaan op 2016. In Brussel werden toen 24.362 geboorten geregistreerd, in Wallonië 35.944, of een daling met respectievelijk 2,6 en 6,4 procent sinds 2012. De gemiddelde leeftijd van de moeder bedraagt nu 31,6 jaar in Brussel en 30,1 jaar in Wallonië. Veel vrouwen hebben bij het begin van de zwangerschap overgewicht: 38,3 procent in Wallonië, 36,2 procent in Brussel. Ook diabetes tijdens de zwangerschap ligt hoog: 9,8 en 8,5 procent. In Wallonië worden meer bevallingen ingeleid dan in Brussel (31,4 vs. 28,7 procent), meer keizersnedes uitgevoerd (21,5 vs. 20,2) en krijgen meer vrouwen een knip (35,7 vs. 28,3). (vbr)

Voeding

Ikea zal in 2020 geen kooi-eieren meer gebruiken

Meubelgigant Ikea België zal tegen 2020 uitsluitend eieren van kippen met vrije uitloop in voeding verwerken. Nu is dat in vier voedingsproducten van het merk nog niet het geval. Gaia-directeur Ann De Greef is blij met die beslissing. 'Kippen horen niet thuis in kooien. Wij feliciteren Ikea met zijn engagement. Tienduizenden leghennen zullen hierdoor een beter, kooivrij leven krijgen.'

Dankzij de 'Boycot-cot'-campagne van Gaia hebben alle supermarktketens in België de verse eieren van kippen in kooien uit hun rekken gehaald. Ook verwerkingsbedrijven hebben zich hiertoe geëngageerd.

Carrefour blijft één van de doelwitten van Gaia omdat de supermarktketens nog altijd kooieieren gebruikt voor sommige verwerkte producten van zijn huismerk. (vbr)

Geneeskunde

Dubbel zoveel lichamen voor de wetenschap

Het aantal Vlamingen dat zijn lichaam aan de wetenschap schenkt, is in tien jaar tijd verdubbeld. Dat bericht *Het Nieuwsblad* op basis van cijfers van de UGent en de KU Leuven. In 2017 kregen die universiteiten respectievelijk een honderdtal en 120 lichamen ter beschikking.

Toch is dat geen weelde. 'Idealerweise beschikken we zelfs over nog een twintigtal lichamen meer per jaar', zegt professor Katharina D'Herde van de afdeling Anatomie en Embryologie (UGent).

Decaan Paul Herijgers van de faculteit Geneeskunde van de KU Leuven benadrukt het belang van de donaties: 'Kinesisten, tandartsen, artsen: allemaal moeten ze de bouw van de mens bestuderen. En dat kan nog altijd het best zo realistisch mogelijk.' (thv)