

HARTEKINDEREN VZW

Ons Hartekind



Naam

Adres

Gemeente

Land

Colofon

Zetel van de vereniging:
Julius Hostelaan 2a,
8700 Tielt

www.hartekinderen.be
info@hartekinderen.be

REDACTIERAAD

Koen Fauconnier - Peter Van
den Broeck - Chris Deloof -
Claude Vanhouteghem -
Veerle De Boeck

LID WORDEN ?

Stuur ons een mailtje
(info@hartekinderen.be) met
je gegevens (het inschrijvings-
formulier vind je op de
website) en schrijf het lidgeld
over.

Voor 5 EUR word je al lid.
Voor een bedrag vanaf
40 EUR bovenop dit lidgeld (in
een afzonderlijke overschrij-
ving) kan je bovendien een
fiscaal attest krijgen. Alle
leden krijgen gratis ons
tijdschrift.

Reknr:

IBAN BE 19 2900 3273 6612
BIC GEBABEBB
Hartekinderen vzw
Julius Hostelaan2a
8700 Tielt

Overnemen van teksten is
toegestaan mits bronvermel-
ding en het toesturen van een
exemplaar van de publicatie
naar Hartekinderen vzw.

VU

Koen Fauconnier
Roogemstraat 16
9860 Oosterzele



Genieten van de zomermaanden

Chris Deloof

Wanneer dit voorwoord jullie zal bereiken, zitten we wellicht volop in de zomermaanden. Hopelijk worden het een paar maanden met stralende zon – niet té warm – zodat onze Hartekinderen volop kunnen genieten van een welverdiende vakantie. Op het moment dat ik deze tekst echter aan het schrijven ben, zitten de meeste van onze jongeren weliswaar nog in de examens. De boekentas, of eerder de rugzak, mag weer even aan de kant en ik hoop dat iedereen de kans krijgt om zich goed te ontspannen en samen te genieten. Ook binnen onze vereniging kondigen de zomermaanden zich aan als enigszins rustiger maanden, hoewel er van een echte zomerstop niet meteen sprake is. Achter de schermen wordt reeds druk gewerkt aan het programma voor het komende najaar. Grote blikvangers worden zonder meer het congres kindercardiologie in een organisatie met de Nationale Stichting voor Onderzoek op het gebied van Kindercardiologie en een kamp voor onze jongeren uit de lagere school dat zal doorgaan in de herfstvakantie. Het congres wordt een uniek, boeiend en leerrijk evenement, volledig op maat van ouders en Hartekinderen. Voor de gelegenheid laten we dit samenvallen met onze jaarlijkse familiedag. Het kamp wordt dit jaar georganiseerd in samenwerking met Topvakanties inclusief medische begeleiding en belooft een spetterende meerdaagse te worden voor onze jongeren. Maar eerst genieten we van de zomer en van elkaar!

Inhoud

- ♥ Genieten van de zomermaanden p1
- ♥ Brussen p2
- ♥ “Expeditie Noorzee” een kamp voor kinderen met een AHA p 3
- ♥ Wat is de ECHG? p 4
- ♥ Sportstage NSOK p 5
- ♥ Nationale contactdag p 6
- ♥ Familiedag en congres p 8
- ♥ Contactpersonen P 8

25 jaar Allgro.

Het groenteverwerkend bedrijf Allgro uit Sint-Lievens-Houtem vierde op 25 april haar 25 jarig bestaan. Ter gelegenheid van deze verjaardag organiseerden de eigenaars een actie tvw Hartekinderen waarvoor uiteraard onze dank. www.allgro.be.

ALLGRO

GROOTHANDEL GROENTEN EN FRUIT
GROENTENVERSNIJDERIJ

Agenda activiteiten

- ♥ AEPC congres in Praag 20-23/5/2015
- ♥ Familiedag en congres voor ouders van een kind met een AHA 17/10/2015
- ♥ Boerderijkamp herfstvakantie

Enkele tips nav een Nederlandse studie rond welzijn van brussen

Brussen zijn broers en zussen van een kind met een handicap of een chronische ziekte. Ook onze kinderen zijn brussen, broer of zus van een kind met een aangeboren hartafwijking. Opgroeien als brus is niet altijd evident. Onze brussen zijn net als hun ouders ook bezorgd en vaak bang wanneer het minder goed gaat met hun broer of zus. Zieke broer of zus krijgt vaak andere aandacht dan de brus enz. De impact op een brus wordt daarom vaak onderschat. Dit jaar willen we in 'Ons Hartekind' bijzondere aandacht vragen voor onze brusjes.

Het verband tussen de psychologische aanpassing van brussen en hoe hun ouders omgaan met de situatie.

In studies is al aangetoond dat brussen ook een psychologische invloed ondervinden als hun broer of zus intensieve behandeling nodig heeft om de ziekte te overwinnen en door de ingrijpende veranderingen in de dagelijkse routines, het sociale leven en de gezinscontext. Ze hebben soms last van angst, eenzaamheid en onzekerheid en van tegenstrijdige gevoelens en schuld. Naarmate de tijd verstrijkt worden het verloop van de ziekte, de manier om er mee om te gaan, het functioneren als gezin en de psychische gezondheid van de ouders belangrijke factoren voor de beleving van brussen.

Ouders trachten hun brussen goedbedoeld te sparen waardoor ze

groep de eerste weken na de diagnose het meest van slag te zijn. Ze maken zich zorgen om de broer of zus en de sfeer en organisatie in het gezin verandert maar na een 6-tal maanden hebben de meeste brussen zich aangepast en staan ze vaak zelfs sterker, zo blijkt uit deze studie.

Dat is het geval voor de "gemiddelde" brus maar die groep is zeer divers en voor ongeveer 30% van de brussen blijkt die diagnose en de hele verandering in de gezinssituatie ook op de langere termijn een belangrijke impact te hebben en zelfs traumatisch te zijn. Bij een kwart van de brussen is er 2 jaar na de diagnose nog steeds sprake van emotionele problemen. Ook soms zichtbaar door opvallende veranderingen in gedrag bij jonge brusjes.

Bij oudere brussen (tieners) en bij meisjes bleek de impact groter te zijn.

persoon staat nu eenmaal veerkrachtiger in het leven dan de andere) maar is natuurlijk voor een groot deel ook afhankelijk van het verloop van de ziekte van broer of zus. Als de vooruitzichten naar genezing slecht zijn of de zieke broer of zus komt te overlijden, zal de impact uiteraard groter zijn dan wanneer de ziekte positief evolueert.

Verassend in de studie was wel dat de impact kleiner werd naarmate het aantal dagen ziekenhuisopname van de broer of zus groter was. Wellicht wordt een langer verblijf in het ziekenhuis geassocieerd met een langzaam maar zekere genezing (er is hoop), kan een gezin bij een langdurige opname gemakkelijker een nieuw en relatief stabiel gezinsleven organiseren en zit de groep met brussen van een overleden patiëntje hier niet in. Dit heeft ook de te maken met de directe

Informeel brussen en zorg ook tijdens de moeilijke periodes voor stabiliteit in het gezin

vaak niet of weinig betrokken zijn bij de verzorging van broer of zus en vaak niet goed weten wat er gaande is. Dat versterkt de onzekerheid.

Een Nederlandse studie heeft daar verder onderzoek rond gedaan binnen de oncologie. Maar er mag aangenomen worden dat de resultaten vergelijkbaar zijn voor andere ernstige (potentieel levensbedreigende) langdurige aandoeningen zoals ernstige AHA. De problematiek zal zich uiteraard anders manifesteren bij gezinnen met een kind met een AHA met weinig complicaties.

De brussen bleken gemiddeld als

Ze werden vaker angstig, voelden zich vaker eenzaam en onveilig, hadden een lager gevoel van kwaliteit van leven. Wellicht voelen ze zich meer betrokken bij de ziekte van broer of zus en moeten ze vaker meer taken in het huishouden of de verzorging opnemen waardoor hun leven sterker verandert. Vooral in gezinnen waar de interne organisatie langdurig sterk verandert en die geen nieuw stabiel evenwicht vinden, is de impact voor de brussen groter. Bij brussen en gezinnen met een optimistische ingesteldheid is de impact dan weer lager.

Deze zaken kunnen voor een stuk bepaald zijn door karakter (de ene

nabijheid en 'veiligheid en beschikbaarheid van zorgverleners'. In deze groep brussen heerst meer het gevoel van hoop en dat is van groot belang voor het welzijn van de ouders en de brussen.

Conclusie

Denk er als ouder aan dat de brussen na de diagnose van een ernstige aandoening, de planning van een ernstige operatie, een plotse verslechtering van de gezondheidssituatie van de zieke broer of zus enz zich ook zorgen maken en met veel vragen en onzekerheid zitten. Vooral tienermeisjes maar ook jongere kinderen en (vervolg op pag 3)

“Expeditie Noordzee”

alternatief boerderijkamp voor kinderen van 2003 tem 2009

Hartekinderen organiseert jaarlijks een boerderijkamp voor lagere schoolkinderen. Om praktische redenen is er in 2014 geen kamp geweest maar we maken dit in 2015 ruimschoots goed. Het kamp wordt terug opgestart als een **zeer laagdrempelig**. Het zal begeleid worden door Topvakanties die zeer veel ervaring heeft met jeugdkampen. Belangrijk voor onze ouders en kinderen is de **gespecialiseerde medische begeleiding**. Onder andere Willem (bestuurder bij Hartekinderen vzw) zal aanwezig zijn en hij is hoofdverpleger in een ziekenhuis en ervaringsdeskundige met een AHA. Een uitnodiging met alle details volgt begin september maar **hou deze data in elk geval al vrij!**

Het kamp is deze keer geen boerderijkamp maar zal doorgaan in het domein van Topvakanties in Sint Idesbald aan de zee. Het wordt een leuk en avontuurlijk kamp voor onze jonge strandjutters.

Enkele belangrijke praktische zaken:

- ♥ Start op woensdag 4/11 tussen 10.00 en 11.00.
- ♥ Einde kamp is voorzien op zaterdag 7/11 om 14.00. De kinderen zullen dan trots tonen zien wat ze zoal gedaan hebben.
- ♥ De kinderen kunnen elk 1 broer, zus of vriend(in) mee nemen als ze zich daar beter bij voelen. Die zijn in principe ook lagere schoolkinderen zodat ze vlot mee kunnen lopen in de groep.
- ♥ Ook de prijs wordt zeer laagdrempelig gehouden voor de leden en de begeleidende kinderen.
- ♥ Uiteraard wordt het kamp inhoudelijk aangepast aan de kinderen met aandacht voor vooral leuke en soms wat uitdagende activiteiten op een veilige manier en met voldoende rustige momenten.

Dit is hét moment om uw spruit op een veilige en aangename manier te laten proeven van het kampeven en hen de kans te geven die belangrijke levenservaring op te doen.



(Vervolg van pag 2) jongens ondervinden heel vaak aanpassingsproblemen wanneer de dagelijkse routine en sfeer in het gezin plots veranderen en de zorgen voor de zieke broer of zus (incl ziekenhuisopname en de hele bijhorende organisatie) gaan overheersen.

Hou je brussen op de hoogte, geef antwoorden op hun vragen en betrek hen (ook als ze nog klein zijn maar zonder de zorgen te veel bij hen te leggen) zodat ze weten wat er gebeurd en er zo weinig mogelijk onzekerheid is. Laat hen vragen stellen, en antwoord ook eerlijk als je iets niet weet. Je kan het terugkoppelen naar de kinderen als 'dat is een interessante vraag, zal ik

het de volgende keer aan de dokter voor je vragen?' (= versterken competentiegevoel brusje). Een gesprekje ga je best niet aan vlak voor het slapengaan, voorzie een rustig moment (informeer indien mogelijk alle kinderen samen over het zieke kind, zo vermijdt je onderling misverstanden tussen de kinderen – zij gaan deze informatie aftoetsten onder elkaar op 'echtheid!'). Zorg dat er na het gesprekje mogelijkheid is tot vragen, hetzij impliciet bv. tijdens een activiteit samen nadien (bv. samen ravotten in de tuin). Tracht de dagelijkse routine in het gezin zo goed mogelijk te bewaren (bv. afspraken voor zwemlessen ed.)

Tracht de reorganisatie binnen het gezin zo vlot mogelijk te laten

verlopen en zo snel mogelijk tot een nieuw regelmaat en evenwicht te komen waar elk duidelijk zijn plaats en taken kent en brussen de nodige steun en geborgenheid blijven vinden.

Als ouder hoef je niet te aarzelen om emotionele en/of praktische hulp te aanvaarden, zodat het je draaglast verlicht en je maximaal beroep kan doen op je inherente draagkracht. Als gezin wordt je op de proef gesteld, jullie ervaren normale gevoelens in een uitdagende situatie. Aarzel niet om dit te benoemen in uw omgeving of spreek erover met de zorgverleners in het ziekenhuis.

Tough hearts congres in Zwitserland

Wat is de ECHG of European Congenital Heart Group?

E.C.H.G is een Engelstalige afkorting en staat voor European Congenital Heart Group.

Deze groep bestaat inmiddels twintig jaar en is eigenlijk een officieuze koepel van patiëntenverenigingen in Europa, die actief zijn op het gebied van aangeboren hart afwijkingen. Maar ook individuele deelnemers zijn welkom.

De ECHG is eigenlijk bij toeval ontstaan. In 1994 was er voor het eerst een bijeenkomst van jongvolwassen AHP's (aangeboren hart patiënten). Deze bijeenkomst werd gezamenlijk georganiseerd door de Nederlandse en Schotse hartpatiënten. Het was nog geen conferentie zoals we die nu kennen, maar meer een spontane bijeenkomst. Tijdens de invulling van het programma werd besloten om ook patiënten uit verschillende andere landen uit te nodigen.



Uiteindelijk waren er 8 landen aanwezig : Nederland, België, Denemarken, Duitsland, Engeland, Finland, Schotland en Zweden.

Inmiddels zijn er gemiddeld 16 deelnemende landen, waaronder landen als Rusland en Bulgarije. Er zijn zelfs deelnemers uit Australië en de Verenigde Staten. Deelnemers uit België zijn zonder uitzondering op elke conferentie aanwezig geweest.

Omdat deze eerste bijeenkomst als een groot succes werd beschouwd, boden de Schotten aan om een volgende bijeenkomst te organiseren. Zij gaven aan ongeveer twee jaar nodig te hebben voor de organisatie hiervan. Sindsdien wordt er elke twee jaar een conferentie gehouden, telkens in een ander Europees gastland. Ondertussen zijn we al een aardig stuk door Europa gereisd. Bezochte landen zijn o.a : Nederland, Schotland, Finland, Engeland, Duitsland, Denemarken, Noorwegen en Zwitserland.

Het programma is een goede mix van cultureel vermaak, het behandelen van diverse onderwerpen door gerenommeerde gast sprekers, vaak gevolgd door workshops in kleinere groepen. Alle onderwerpen hebben een link naar het dagelijks moeten (leren) leven met een aangeboren hartafwijking.

Aangezien de bijeenkomsten steeds groter werden en meer deelnemers ontvingen, werd in 2004 besloten om enige structuur in de organisatie van de conferenties te brengen. Uiteindelijk werd er in 2006 een comité (of werkgroep) gevormd dat zich ging inzetten voor meer structuur en voor het uitvoeren van praktische taken zoals de groep in zijn geheel die nodig achtte. Denk hierbij aan het schrijven van gidsen en richtlijnen, Europese contacten leggen en dergelijke. Er wordt nog steeds met een dergelijke comité gewerkt. Op elke conferentie worden er nieuwe leden gekozen en nieuwe taken toebedeeld.

In het huidige comité zit ook een Belgisch lid. De andere landen vertegenwoordigt in het huidige comité zijn: Cyprus, Duitsland, Finland en Griekenland. De voortgaande, algemene, taken van het comité zijn onder andere het onderhouden van de Facebook pagina, ondersteuning bij de organisatie van de conferenties, en zorg dragen voor de voortgang van de conferenties en meer. Tevens verzorgt zij de communicatie tussen de ECHG en de diverse landelijke organisaties voor zover deze bij hen bekend zijn.

De ECHG heeft geen bestuur. Het is een zeer democratische groep waarbij de groep als geheel de beslissingen neemt tijdens de conferenties. Uiteraard heeft het comité wel enige noodzakelijke bevoegdheden.

De volgende conferentie zal in de zomer van volgend jaar worden gehouden op Cyprus.

Wil je er meer over weten: de ECHG is te vinden op Facebook.



Voor de 13^e keer reeds werd in de paasvakantie een sportstage gehouden voor kinderen met een AHA. Het was leuk om ook dit jaar weer enkele nieuwe gezichten te zien bij de deelnemers.

Net zoals de vorige jaren was er behalve een dokter en de monitoren ook iemand van Hartekinderen mee.

Maandag 6/4

Traditioneel wordt het kamp rustig ingezet. Na het middagmaal volgden er een aantal kennismakings-spelletjes om wat los te komen en het kamp op gang te trekken. Tegen het avondmaal waren de nieuwkomers al vlot opgenomen in de groep en zaten ze verspreid tussen de anderen aan tafel alsof ze er al jaren bij hoorden.

Als avondactiviteit was iemand geboekt die met onze kinderen werkte rond expressie en poppentheater: situaties en gevoelens uitbeelden, inspelen op elkaar, ... Elk vond het leuk op zijn eigen manier en bij momenten kwam het tot hilarische situaties.

Dinsdag 7/4

Na een verkwikkende nachtrust kwam het echte werk. 's Morgens is er gestart met atletiek: verspringen, "speerwerpen" (met een veel leuker ding dat ook nog eens een stoere fluittoon maakte in de vlucht), enz.

Anders dan vorig jaar was het nu mooi weer op buiten te sporten op het grasplein. Een stralende zon en een aangename temperatuur. Ingrid heeft dat goed geregeld met de



weerman.

En daarna muurklimmen. Eerst een lesje in veiligheid en dan klimmen maar. Voor sommigen een moeilijke opdracht maar een aantal kinderen bleken natuurtalenten te zijn en geraakten tot helemaal boven.

Een andere originele sport was "tsjoek"bal (geen idee of dat goed gespeld is maar de naam klonk in elk geval zo). Het lijkt op handbal maar een doelpunt maak je door de bal op een schuinstaande trampoline te gooien en dan door iemand van jouw team te laten opvangen, zonder dat de bal eerst de grond raakt. Veel leuker dan handbal.



Voor een aantal activiteiten is de groep in 2 verdeeld. De -13 jarigen gingen in de namiddag naar de turnzaal om het hindernissenparcours te doorlopen. En om nadien wat te spelen natuurlijk.



De +12 jarigen gingen voor het intensievere werk: squashen. Op 4 banen tegelijk werd er een klein tornooi gehouden. Squash is toch niet zo makkelijk als het lijkt, zo bleek voor sommigen. Je kan er heel wat energie op kwijt. Uiteraard ook hier met de nodige pauzes voor wie daar nood aan had.

Ook voor de avondactiviteit was de groep opgesplitst. De jongsten gingen zwemmen in het subtropisch zwembad. Da's altijd pret verzekerd. Zeker als er een glijbaan is.

De oudsten zijn gaan bowlen. Met een professional bij de monitoren waren de deelnemers extra gemotiveerd om te scoren. Enkele van de vorig jaar "afgezwaaide" deelnemers zijn ook langs geweest naar de bowling. Dat zorgde uiteraard voor wat extra sfeer.

Naar bed gaan, ging nu wat vlotter dan de dag voordien. Het nieuwe was er wat af en na een hele dag sporten waren de meesten al blij dat ze naar bed konden.

Woensdag 8/9

Tijd om Koen af te lossen, we overleggen nog snel even hoe alles tot nu toe al verlopen is en ik neem mijn intrek in de grote zaal terwijl iedereen nog onder de lakens ligt.

Om 8.00 u kwam er stilletjes aan leven in de brouwerij en iedereen nam plaats aan de ontbijt tafel. Na het ontbijt kreeg iedereen de opdracht om al zijn bagage in te pakken en de kamer netjes achter te laten, om dan samen naar de sporthal te trekken om te badmintonnen, voetballen en te basketten.

Na het middagmaal ging het terug naar de sporthal (maar spijtig genoeg voor de laatste keer dit jaar) voor het dobbelspel. In groepjes golf dribbelen, touwtje springen, frisbee gooien en zoveel meer...

Om 16.30 u terug naar de ontvangstzaal waar ouders, broers en zussen op ons stonden te wachten. En waar we onze medailles en brevetten in ontvangst mochten nemen terwijl iedereen kon meegenieten van een uitgebreide fotoreportage bij een drankje. Guy heeft er een prachtige reportage van gemaakt.

18.00u, spijtig genoeg tijd om huiswaarts te keren. Dank je Karel, Ingrid, Guy, Sophie, Rilke, Jolien en Koen voor dit weeral ongelooflijke mega coole kamp.

Tot volgend jaar!



Dit jaar was Hartekinderen te gast in “De Schorre” in Boom. Veerle en Claude beloofden een spetterende contactdag, en die kregen we ook!

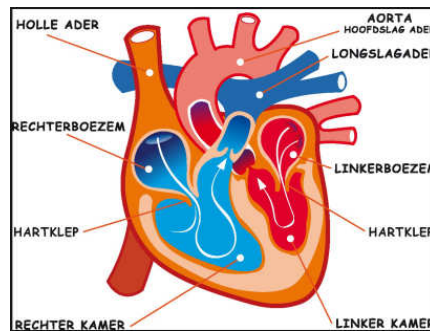
Maar eerst enkele ernstige uiteenzettingen:

◇ Mensen met een AHA zijn vaak gevoeliger aan endocarditis en die kan door kleine zaken veroorzaakt worden. Willem legde ons haarfijn uit waarom tanden poetsen zo belangrijk is en wondes (incl gaatjes in de oren, piercings en tattoos) beter vermeden worden.

◇ Er is een nieuwe wetgeving van kracht rond schuldsaldoverzekerings (de wet Paryka). Roel Heylen van het VPP gaf een stand van zaken.

De kinderen werden intussen ingewijd in de circus kunsten en gegrimed. De groteren konden zich (onder deskundige begeleiding) uitleven op het avonturenparcours incl klimmuur en deadride.

sneller vermoeid geraken. Op korte



termijn zal het lichaam sneller moe zijn en minder inspanningen kunnen leveren.

De bloedsomloop

Ons lichaam is een fabriek met heel wat afdelingen/ateliers (organen) die elk hun eigen essentiële functie hebben: afvalverwerking in de lever en de nieren, gasuitwisseling in de longen, energie en voeding aanvoeren vanuit de darmen, afscherming van de omgeving en temperatuurregeling in de huid, enz.

Endocarditis is een ontsteking en heeft de typische kenmerken van een ontsteking: roodheid, pijn, warmte, zwelling.

Behalve endocarditis kan ook de spier zelf ontsteken (myocarditis) of het hartvlies langs de buitenkant van het hart (pericarditis) maar die komen minder vaak voor.

Iedereen kan endocarditis krijgen maar er zijn risicogroepen die een grotere kans hebben zoals kinderen met een AHA (klepletsel of na een operatie).

Hoe wordt het veroorzaakt?

Endocarditis wordt veroorzaakt door een infectie ergens in het lichaam waardoor er bacteriën in de bloedbaan en het hart komen:

- via de mond (gebit, amandelenpoliepen)
- via huid en nagels (nagelbijten, velletjes los trekken, tatoeages, piercing)
- urinewegen (onderzoek,

Laat je hartekind gerust spelen en sporten,
maar wees alert en verzorg je spruit goed.

Hoe kleine zaken grote gevolgen kunnen hebben

Willem (hoofdverpleger van beroep en bestuurder bij Hartekinderen vzw) begon zijn uiteenzetting wat anatomie.

Het hart

Het hart is een holle spier met 4 kamers en 4 kleppen. Die kleppen worden via een groot aantal fijne spiertjes op hun plaats gehouden. Het vlies aan de binnenkant van het hart is erg oneffen en een ideale omgeving voor bacteriën.

De kleppen zorgen er voor dat het bloed bij het pompen in de juiste richting loopt en dat het niet terugkeert. Als kleppen gaan lekken wordt de hele bloedsomloop inefficiënt. Er gaat minder bloed naar het lichaam en dus ook minder energie naar de spieren, minder zuurstof naar de spieren en de hersenen, enz. Om dat te compenseren zal het hart harder moeten pompen en zal het op termijn

Het hart is een pomp die het bloed met de zuurstof, CO₂, voedingsstoffen, hormonen, witte bloedcellen, suikers enz het hele lichaam rondstuurt via een uitgekiend leidingennet (slagaders en aders). Via de bloedsomloop zijn alle organen verbonden.

Maar dat betekent natuurlijk ook dat een infectie op één van de organen (incl de huid) kan leiden tot bacteriën in de bloedbaan en tot in het hart.

Wat is endocarditis?

Endocarditis is een infectie van de binnenkant van het hart en/of de hartkleppen. De aandoening wordt veroorzaakt door bacteriën die doordringen in het lichaam en in de bloedsomloop terechtkomen. De bacteriën kunnen zich vastzetten aan de binnenkant van het hart en daar een infectie veroorzaken.

Veelal zal de ontsteking zich op de kleppen en klepdraden richten waar ze veel schade kan toebrengen en kleppen onbruikbaar kunnen maken.

blaasontsteking)

- via genitale weg (onderzoek, bevalling, spiraaltje)
- via onderzoeken (catheterisatie, echo via de slokdarm, maag/darm, luchtwegen).

Symptomen

Er is acute en chronische endocarditis.

Bij acute endocarditis zijn er sterke koortspieken (39°-40°C), gewrichtspijn, versnelde hartslag, vermoeidheid, bleke huidskleur. Chronische endocarditis geeft ook lusteloosheid en maandenlang regelmatig koorts, nachtelijk zweten, koude rillingen, gewichtsverlies, bleke huidskleur, gewrichtspijnen, hoofdpijn, donkere vlekjes op de huid, oogwit of nagelbed en soms ook bloed in de urine. Het zijn algemene symptomen die gemakkelijk met andere ziektes verward kunnen worden. Vraag dus tijdig raad aan de behandelende dokter en laat een ECHO en een bloedstaal nemen om te kijken of er effectief een infectie is

en door welke bacterie ze veroorzaakt wordt. Alleen op die manier kan een gepaste behandeling gestart worden met een aangepast antibioticum.

Behandeling

Endocarditis zal steeds in het ziekenhuis behandeld worden met langdurige antibioticumbehandeling (4 à 6 weken) met regelmatige controle van het hart via echo's.

Ook de complicaties worden behandeld, bvb het vervangen van een aangetaste klep.

Schijnbaar onschuldige oorzaken

Vooraf de infecties via de huid en de mond lijken heel onschuldig en onverwacht:

- Tandem te weinig poetsen bvb waardoor ontstekingen van het tandvlees ontstaan. Dit zijn open toegangspoorten voor bacteriën.
- Maar ook kleine wondjes in de huid door acne, sport en spel, piercing, tatoeage, nagelbijten, velletjes lostrekken enz.

Een piercing of zelfs een gaatje in een oor doet er tot 8 weken over om te genezen en rond het gaatje een nieuw laagje huid te vormen. Zo lang is deze kleine wonde een open toegang voor bacteriën. Een preventieve antibioticumkuur kan een dergelijke lange periode nooit beveiligen.

Een studie toont aan dat mensen met een AHA veel meer kans hebben op een infectie op piercings (ca 23%). Let wel, een infectie van het wondje levert niet noodzakelijk direct ook endocarditis op maar verhoogd de kans wel sterk.

Ook tatoeages geven een wonde tot onder de huid waarbij heel wat bloedvaatjes in de huid geraakt worden.

Vermijden is beter dan genezen

Zorg voor een goede mondverzorging (vermijd snoep, poets je tanden minstens 2 maal per dag met een niet te harde borstel, wees bij het flossen voorzichtig om geen wondjes te

maken, spoel je mond goed met ontsmettend mondspoelwater bij bloedingen) en verzorg je huid en nagels goed. Heb je toch een wonde? Spoel ze goed uit en ontsmet ze met een kleurloos ontsmettingsmiddel. Controleer nadien regelmatig op eventuele ontstekingsverschijnselen.

Vermijd wondes door piercings of tatoeages als je een AHA hebt. Overleg eerst met je arts vooraleer je gaatjes in je oren laat maken.

Gebruik antibioticum profilaxie vooraleer een ingreep te ondergaan die bloederig kan zijn (tand trekken, ...)

Conclusie

Hou je kind niet binnen voor de televisie. Laat je hartekind gerust spelen en sporten binnen zijn mogelijkheden, maar wees alert en verzorg je spruit goed.

De wet partyka: een stand van zaken

Wie een lening aangaat voor een woning zal over het algemeen door de bank gevraagd worden om een schuldsaldoverzekering af te sluiten.

Maar voor mensen met een chronische ziekte waar de verzekeraar vermoedt dat de kans op vroegtijdig overlijden groter is dan gemiddeld, zal de verzekeraar voor zo'n verzekering vaak een veel hogere premie vragen of de verzekering zelfs weigeren.

Sinds 1 januari 2015 is er een nieuwe wet van kracht geworden: de zgn wet Partyka.

Motiveringsplicht door verzekeraar

Wanneer een schuldsaldo-verzekeraar je een bijpremie aanrekent of je weigert omwille van gezondheidsproblemen, dan moet hij dit objectief en redelijk motiveren:

- de **medische redenen**;
- de **hoogte van de bijpremie**;
- de **persoonsgegevens van de raadsgeneesheer** van de verzekeraar voor vragen;
- de mogelijkheid voor kandidaat-verzekerden om **referenties naar studies en statistieken** op te vragen

of meer uitleg over de **berekening van de bijpremie**;

- contactgegevens van en informatie over het **Opvolgingsbureau voor tarifiering**.

Wil je meer informatie, dan kan je die opvragen bij de verzekeraar.

Beroepsmogelijkheden

Vanaf een bijpremie van minstens 25% van de basispremie, kan je via je verzekeraar een herevaluatie aanvragen bij zijn herverzekeraar.

Is de gevraagde bijpremie meer dan 75% of wordt de verzekering geweigerd, dan kan je in beroep gaan bij het opvolgingsbureau voor de tarifiering. Zij zullen nakijken of de beslissing vanuit medisch en verzekeringstechnisch oogpunt correct was.

Solidariteitsmechanisme

Wanneer je een bijpremie krijgt van **meer dan 125%**, dan kom je in aanmerking voor het solidariteitsmechanisme, de **Compensatiekas**. Het compensatiemechanisme geldt enkel voor schuldsaldoverzekeringen in het kader van de bouw, verbouwing of aankoop van een enige en eigen gezinswoning.

Bij een bijpremie van meer dan 125%, vraagt de verzekeraar **automatisch** een tussenkomst bij de Compensatiekas aan voor het overschrijdende bedrag. Je bijpremie wordt met andere woorden begrensd tot maximaal 125% van de basispremie. Er geldt ook een bovengrens: de tussenkomst van de Compensatiekas kan nooit meer 800% van de basispremie bedragen.

Conclusie

Er is nu een motiveringsplicht maar geen aanvaardingsplicht. Voor heel wat mensen zal een schuldsaldo-verzekering (en dus ook een lening) dus erg duur of onmogelijk blijven.

Hospitalisatieverzekering

Roel maakte op vraag van de zaal nog even een zijsprong naar de hospitalisatieverzekering: Daar zijn al grotere stappen gezet. De private verzekeraars kunnen nog steeds mensen weigeren en de gekende aandoeningen uitsluiten maar bij de mutualiteiten kan je nu wel nog terecht voor een hospitalisatieverzekering, ook voor de gekende aandoeningen.

Voor meer details: www.VPP.be

Familiedag/Informatiedag NSOK

voor ouders en kinderen

17 oktober 2015

Warm aanbevolen!

Zoals reeds eerder aangekondigd zal de familiedag een aangepast verloop kennen in vergelijking met andere jaren en wordt voor de organisatie van die dag samen gewerkt met de NSOK.

Intussen krijgt de dag inhoudelijk meer vorm. In de loop van de zomer wordt het definitief afgewerkt en in september worden uitnodigingen verstuurd via Hartekinderen, de Waalse ouderverenigingen en de ziekenhuizen.

Alvast een tip van de sluier oplichten:

Locatie: UZ Gasthuisberg (De villa)

Ontvangst: vanaf 9.30.

Voorlopig programma:

Volwassenen:

Voormiddag:

Enkele voordrachten door gerenomeerde Belgische specialisten over meer medisch gerichte onderwerpen zoals:

- ♥ Evolutie van behandelingsstrategie bij frequente AHA
- ♥ Resultaten van onderzoek Kindercardiologie-chirurgie in België
- ♥ Pacemakers en defibrillator: voor wie en wanneer?
- ♥ Harttransplantatie: voor wie en wanneer?
- ♥ Recente aanwinsten bij percutane en hybride procedures

Middag:

Over de middag is er dan een lunch samen met de kinderen en is er mogelijkheid voor een babbel.

Namiddag:

In de namiddag komen de meer psychosociale onderwerpen aan bod zoals:

- ♥ Kwaliteit van leven met een AHA
- ♥ Problematiek van verzekeringen, werk zoeken, zwangerschap
- ♥ Wat vertel je wanneer en hoe aan je kind en de broers en zussen ivm de behandelingen, operaties enz?
- ♥ Invloed van een AHA op sport, sociaal leven, school
- ♥ Bijdrage Nederlandse psychologe

Uiteraard is er voldoende gelegenheid voor vragen en bemerkingen.

In de loop van de dag is er een ruimte voor een drankje en een babbel.

De onderwerpen zijn nog onder voorbehoud maar geven wel al een goed beeld van wat we mogen verwachten.

Kinderen en tieners

Voor de kinderen en de tieners is er een dagvullend parallel programma voorzien (lunchen samen met de ouders) met leuke activiteiten voor alle leeftijden. En voor de oudste tieners zijn er enkele workshops voorzien rond leven met een AHA.

Contactpersonen

Provincie Antwerpen

Peter en Manuele Van den Broeck-Fleurbay

2390 Westmalle, 03/383 63 40
peter.van.den.broeck7@telenet.be

Patrick en Hilde Ooms-Goossens

2980 Zoersel, 03/385 23 42
patrickenhilde@skynet.be

Provincie Limburg

Erik Janssen

3930 Hamont-Achel, 011/44 64 42
eapjanssen@hotmail.com

Provincie Oost-Vlaanderen

Koen en An Fauconnier-Comminne

9860 Balegem, 09/362 67 13
koen.fauconnier@hartekinderen.be

Luc en Claudine

De Baerdemacker-Verstuyft
9920 Lovendegem, 09/372 81 97
luc.debaerdemacker@telenet.be

Willem Geysen

9111 Sint-Niklaas, 0476/845 598
Willem.geysen@skynet.be

Provincie West-Vlaanderen

Chris en Hilde Deloof-De Craemer

8700 Tielt,
chris.deloof@hartekinderen.be

Joost en Petra Mestdagh-De Decker

8700 Tielt, 051/40 76 11
joostenpetra@hotmail.com

Didier en Peggy

Vereecke-Van Landeghem
8750 Wingene, 050/28 14 71
didier.vereecke@hartekinderen.be

Claude en Saskia

Vanhouteghem-Delodder
8780 Oostrozebeke, 056/66 35 31
clau-
de.vanhouteghem@hartekinderen.be

Martin en Nelly Verkest-Taecke

9301 Heist-aan-zee, 050/51 41 25

Provincie Vlaams Brabant

Veerle De Boeck

1880 Kapelle-op-den-bos, 015 63 82 28
Veerle.de.boeck@hartekinderen.be