



ME bij kinderen

Contact: wakeupcallbeweging@yahoo.com

ME BIJ KINDEREN

- ⇒ Wist U dat kinderen door de behandelende artsen werden aangemeld bij het aanmeldpunt van de kinderbescherming of bij het bureau Jeugdzorg, als ouders zich niet voegen naar de behandeling die de artsen hun toewijzen voor hun kind?
- ⇒ Wist U dat ouders een voogd krijgen toegewezen omdat hun kind ME heeft?
- ⇒ Wist U dat instanties ouders uit hun ouderlijke macht dreigen te zetten omdat ouders in verweer gaan tegen de voorgestelde behandeling van hun ziek kind?
(vaak psychiater bezoek of revalidatie wat funest is voor zieke ME kinderen)
- ⇒ Wist U dat zieke kinderen worden geweigerd op scholen omdat men de zorg niet wilt bieden en het allemaal maar te lastig vindt. Kinderen zitten zonder school thuis met alle problemen vandien.

De ergste gevallen vertonen zowel MS-achtige als AIDS-achtige klinische verschijnselen. Het moeilijkste om te behandelen, is de ernstige pijn. De meesten hebben abnormale neurologische testen. 80% van de gevallen kunnen niet gaan werken of naar school gaan. We moeten regelmatig mensen opnemen in het ziekenhuis omdat ze niet voor zichzelf kunnen zorgen.

Dr. Paul Cheney

ME FEITEN BIJ KINDEREN

ME bij kinderen moet onder de aandacht worden gebracht omdat de feiten zorgwekkend zijn. Men probeert ME/cvs in België en Nederland af te schuiven als een “tussen-de-oren-ziekte”, maar de cijfers liegen er niet om.

Hier wat feiten op een rij:

- 10% van de totale ME populatie is jonger dan 15 jaar, er zijn zelfs ME gediagnosticeerde kinderen van onder de 4 jaar.
- ME geeft het hoogste schoolverzuim van alle chronische ziekten, 1 op de 2 leerlingen zijn langdurig ziek thuis vanwege hun langdurige ME ziekte.
- 9 op de 10 kinderen krijgen geen behandeling of enige vorm van begeleiding.
- Kinderen geven aan dat ze 50% activiteitsverlies hebben.

DEFINITIE VAN ME BIJ KINDEREN

Klinisch geëvalueerde, onverklaarbare, persisterende of steeds terugkerende chronische vermoeidheid die ten minste drie maanden aanwezig is en die

- niet het gevolg is van een voortdurende inspanning;
- niet aanzienlijk verbetert door rust;
- resulteert in een substantiële vermindering van educatieve, sociale en persoonlijke activiteiten;
- voor ten minste drie maanden aanwezig is of steeds weer opduikt.

Het gelijktijdig voorkomen van de volgende klassieke ME/CVS symptomen die gedurende drie maanden van ziekte aanwezig zijn of zich telkens weer opnieuw manifesteren. (De symptomen kunnen al aanwezig zijn voordat men het begin van de chronische vermoeidheid vermeldt)

- Malaise na inspanning en/of vermoeidheid.
- Bij een inspanning (die niet zwaar hoeft te zijn: bv. een trap oplopen, een computer gebruiken, een boek lezen) moet er een verlies zijn van het fysieke of mentale uithoudingsvermogen, vlugge spier- en cognitieve vermoeidheid (cognitief = alles wat met informatieverwerking in de hersenen te maken heeft) en malaise na een inspanning en/of vermoeidheid. Er is ook een tendens dat de andere symptomen die typisch zijn voor de patiënt verslechteren. Er is een abnormaal trage recuperatieperiode van 24 uur of langer.
- Er is een niet-recupererende slaap of een verstoorde slaapkwantiteit of slaapritmestoornissen:
 - langer slapen (en ook dikwijls een dutje doen);
 - een verstoorde slaap, bv. niet kunnen inslapen of vroeg wakker worden;
 - een verstoord dag- en nachtritme, bv overdag slapen en 's nachts klaarwakker zijn
- Pijn (of ongemak) die dikwijls in heel het lichaam verspreid is en zich verplaatst. Ten minste één symptoom uit de volgende lijst:
 - aangezichts- en/of gewrichtspijn (aangezichtspijn kan een diepe pijn zijn, of spiertrekkingen) of pijnlijke spieren. Pijn, stijfheid of gevoeligheid kan voorkomen in elk gewricht, maar het moet aanwezig zijn in meer dan één gewricht zonder zwelling of andere tekenen van ontsteking;
 - buik- en/of hoofdpijn (er kan overgevoeligheid zijn voor helder licht), maagpijn, misselijkheid, overgeven of pijn in de borst. De hoofdpijn wordt dikwijls omschreven als 'pijn achter de ogen of pijn in het achterhoofd'. Maar ook andere hoofdpijn komt voor, inclusief migraines);
- Twee of meer neurologische/ cognitieve stoornissen:
 - Aantasting van het geheugen (zelf gerapporteerd of observeerbare stoornis van het korte termijngeheugen)
 - Concentratiestoornissen (Een gestoorde concentratie kan het vermogen verminderen om:
 - aan een taak verder te blijven werken,
 - zich af te schermen tegen excessieve stimuli in een klaslokaal,
 - zich te concentreren op een boek, computer/werk activiteiten,
 - TV te kijken.
 - Moeilijkheden om de juiste woorden te vinden.
 - Dikwijls vergeten wat je wou zeggen.
 - Verstrooidheid.
 - Traag denken.
 - Moeilijkheden om informatie te onthouden.
 - De noodzaak om zich te concentreren op één zaak tegelijk;
 - Moeilijkheden om je gedachten uit te drukken.
 - Moeilijkheden om informatie te begrijpen;
 - Dikwijls je gedachtengang verliezen.
 - Nieuwe moeilijkheden met wiskunde of andere educatieve onderwerpen;
- Ten minste één symptoom uit twee van de volgende drie categorieën
 - Autonome manifestaties: neuraal-gemedieerde hypotensie(NMH), posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS), vertraagde posturale hypotensie, hartkloppingen met of zonder hartritmestoornissen, duizeligheid, onvast op je voeten staan, kortademigheid.
 - Neuroendocriene manifestaties: terugkerende gevoelens van koortsachtigheid en koude extremiteiten, subnormale lichaamstemperatuur en duidelijke fluctuaties per etmaal, periodes van transpireren, intolerantie voor extreme hitte of kou, belangrijke

- lichaamsgewichtveranderingen, anorexia of abnormale eetlust, en verergering van symptomen bij stress.
- Immuunmanifestaties: terugkerende griepachtige symptomen, niet-exsudatieve pijnlijke of schorre keel, terugkerende koorts en transpiratie, gevoelige lymfeklieren bij aanraking – over het algemeen wordt er een minimale zwelling vastgesteld, nieuwe overgevoeligheden t.o.v. voedsel.

KENMERKEN VAN ME/CVS BIJ KINDEREN EN ADOLESCENTEN

Deze diagnose kan bij kinderen gesteld worden wanneer de hierop wijzende symptomen langer dan 3 maanden aanhouden. Veel symptomen kunnen dezelfde ernst hebben als bij volwassenen, maar de volgorde van ernst verschilt meer van dag tot dag. Ernstige uitputting, zwakte, pijn en stemmingswisselingen kunnen het leven erg moeilijk maken. Het cognitieve vermogen neemt af bij taken die analyse vereisen, bij teveel taken tegelijk doen, in een verwarrende drukke omgeving en bij psychische en mentale vermoeidheid. Ernstig zieke jonge mensen kunnen bedlegerig zijn. Omdat het activiteitsniveau sterk is afgenomen tot 50% of minder, kan het voor jonge mensen moeilijk zijn om geheel of deels naar school te gaan. Anders dan bij schoolfobie brengen deze jonge mensen de meeste buitenschoolse tijd door met rusten. 51% van de Britse leerlingen die langdurig moet verzuimen, lijdt aan ME.

Een ondersteunende brief van de behandelende arts waarin de medische conditie en grenzen worden aangegeven en een open communicatie tussen arts en school kunnen veel helpen.

TEACH-ME: A Sourcebook for Teachers of Young People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, kan leerkrachten en ouders helpen de symptomen van jonge mensen te begrijpen en biedt strategieën voor onderwijsplanning en aanpassingen.

HOE STEL JE DE DIAGNOSE BIJ KINDEREN MET ME?

Allereerst moet een kind goed worden nagekeken door een huisarts en/of specialist die alle bloedtesten doet. Er moet een abnormale vermoeidheid aanwezig zijn van ten minste 3 maanden (bij volwassenen is dit minstens 6 maanden) die niet overgaat na lang rusten en die de activiteit stukken vermindert bij een kind.

Er is tevens een symptomenpatroon aanwezig zoals:

- Inspanningsintolerantie; uitgeput zijn en/of malaise en/of andere symptomen na lichamelijke of geestelijke inspanning. Deze post exertionele malaise duurt meestal 24 uur of langer.
- Niet verkwikkende slaap, slaapritme problemen. Men kan teveel slapen, steeds wakker worden, dag/nacht ritme verstoringen hebben, geen diepe slaap hebben.
- Wijd verspreide pijnen. Dit kunnen spier- of gewrichtspijnen zijn. Ook zie je vaak bij kinderen hoofdpijn, pijn aan de ogen, buikpijn en pijn op de borst.
- Twee of meer neurocognitieve stoornissen: aantasting van het geheugen, moeite met concentreren, verstoorde concentratie, moeite met het vinden van het juiste woord, vertraagd denken, niet kunnen concentreren op één ding tegelijk. Vaak wordt een leerling ineens veel slechter op school door deze problemen.
- Ten minste 1 symptoom uit 2 van de volgende 3 categorieën:

- Autonome verschijnselen: Hypotensie(lage bloeddruk), posturale orthostatische tachycardie, vertraagde posturale hypotensie, palpaties (hartkloppingen) met of zonder hartritme stoornissen, duizeligheid, gevoel onvast op de benen staan, verstoorde balans, kortademigheid.
- Neuro-endocriene verschijnselen: warm en/of koud hebben, koude handen en voeten, subnormale lichaamstemperatuur, zweten, overgevoelig voor warmte en koude, gewichtsveranderingen, verslechtering van symptomen bij stress.
- Immunologische verschijnselen: steeds keelpijn en /of grieperig gevoel, gezwollen lymfeklieren in hals en oksels, nieuwe overgevoeligheden voor voedsel, geuren en chemicaliën.

PEDIATRISCHE CRITERIA EN DIAGNOSE VAN ME IN KINDEREN EN ADOLESCENTEN

- ME komt wel degelijk voor bij kinderen/adolescenten.
- De case definities die ontwikkeld zijn voor volwassenen met ME (bv. Fuduka criteria) blijken niet altijd toepasbaar/bruikbaar te zijn voor kids/adolescenten. De gebruikte definities zijn in de praktijk (bij diagnose) vaak moeilijk toe te passen.
- De pediatrische definitie geeft in detail weer wat de symptomen zijn, waardoor een juiste diagnose snel mogelijk is. Voor details zie website van Dr. Bell: <http://www.davidsbell.com/index.htm>. Vervolgens specificeert Dr. Bell een aantal details in de pediatrische definitie, die nuttig zijn voor artsen die dit soort kinderen/jongeren dienen te evalueren:
 - Het is noodzakelijk om de **ouders** erbij te **betrekken** - ook in de anamnese en de voorgeschiedenis.
 - "Vermoeidheid": is moeilijk te kwantificeren/bespreken. Hier moet bij kinderen relatief minder aandacht aan besteed worden. De kinderen zijn dikwijls al jaren vermoeid, kennen geen andere situatie, zijn de vermoeidheid gewend. Vermoeidheid hoort voor hen tot het leven, is niets abnormaals. Noodzaak: dieper doorvragen in andere termen! : "Wat doe je zoal op een dag, hoeveel slaap je?". Dergelijke vragen brengen je dicht bij de realiteit/ernst van de symptomen.
 - Andere symptomen dienen meer aandacht te krijgen: vooral maag-/darmproblemen, duizeligheid, pijn, griepachtige symptomen, migraine, slaapproblemen.
 - ME heeft grote gevolgen op andere vlakken voor deze categorie: academisch, sociaal, persoonlijk functioneren e.d.
 - De Canadese richtlijnen (2003) zijn in de praktijk het meest aangewezen bij deze categorie.
 - Meer doorgedreven onderzoek en volledige evaluatie zijn nodig. Kinderen kunnen het moeilijker uitleggen. En er is dikwijls ook geen referentiepunt. Onderzoek alles, neem tijd als dokter. Laboratoriumanalyse echter moet redelijk blijven.
 - Het is uiterst belangrijk om van in het begin als arts vertrouwen op te bouwen, opdat het kind iets los zou laten/vertellen rond zijn problematiek.
 - Kijk goed uit voor andere aandoeningen: deze worden al te gemakkelijk over het hoofd gezien: boulimie, diabetes, misbruik. Evalueer emoties: angst, depressie.
 - Evalueer "coping" vaardigheden: ME-jongeren en zelfs kinderen zoeken een manier om met hun problemen om te gaan, om te overleven, om erbij te horen. Daarom zijn ze niet minder ziek! Ze willen niet anders zijn dan hun vriendjes op school. Hou hier terdege rekening mee.

- Malaise na inspanning: dit is essentieel om invaliditeit te meten: het verlies van lichamelijk of mentaal uithoudings-/weerstandsvormogen, spiervermoeidheid, cognitieve vermoeidheid. Deze is moeilijk voor pediaters om te definiëren. Maar wel essentieel: kinderen zullen gemakkelijk hun niveau van activiteiten verminderen – in vergelijking met dat van leeftijdsgenoten - om zo hun symptomen te minimaliseren.
- Hoe sneller men erbij is met diagnose/behandeling, hoe meer kansen op herstel.
- Noodzaak continu diagnostisch opvolgen met als doel: het verminderen van symptomen, behoud van onderwijs, behoud van minimale vorm van sociaal contact en zelfstandigheid. Niet teveel van het normale leven afsluiten. Het is belangrijk om sociale vaardigheden te blijven onderhouden.

WELKE ONDERZOEKEN DOE JE BIJ KINDEREN MET ME?

KLINISCHE EVALUATIE VAN ME/CVS

Het is belangrijk om de karakteristieke eigenschappen van ME/CVS te herkennen en om andere mogelijke verklaringen voor de symptomen uit te sluiten.

A. ANAMNESE (geschiedenis van patiënt)

Er moet een grondige anamnese worden afgenomen, met inbegrip van een volledige beschrijving van de symptomen van de patiënt en hun ernst en functionele impact, alvorens te trachten hen te classificeren.

1. FOCUS OP DE BELANGRIJKSTE SYMPTOMEN VAN ME/CVS

Zoals lage **inspanningstolerantie, vermoeidheid, slaapstoornissen, pijn en neurologische/cognitieve/autonome/endocriene symptomen en immuundisfuncties**. **Onderzoek het beloop van de symptomen, met speciale aandacht voor het verergeren van de symptomen na inspanning, vertraagd herstel en fluctuerend beloop.**

2. PRESENTATIE VAN KLACHTEN EN FACTOREN DIE SYMPTOMEN VERBETEREN/VERERGEREN

- Begindatum
- Trigger of prodromaal voorval (wat aan een ziekte voorafgaat)
- Symptomen bij begin
- Progressie van symptomen
- Duur van de symptomen
- Hiërarchie van de kwaliteit en ernst van de huidige symptomen
- Verergering van symptomen bij inspanning: symptomen die een vertraagd herstel vereisen
- Secundaire symptomen en factoren die symptomen verergeren
- Energie/vermoeidheid (goed 100%): goede dag n%, slechte dag n%
- Slaapkwaliteit: goed, middelmatig, slecht
- Mate van pijn: afwezig, weinig, middelmatig, ernstig
- Totale last van de ernst van de symptomen en huidig niveau van fysiek functioneren

3. VOORGESCHIEDENIS GENEESMIDDELENGEBRUIK

Huidig, vroeger, voorgeschreven & andere therapieën, & overgevoeligheden.

4. VOORGESCHIEDENIS OVERGEVOELIGHEDEN EN ALLERGIE

Met inbegrip van **nieuwe overgevoeligheden en allergieën en verandering in status van vroegere overgevoeligheden en allergieën.**

5. VOORGESCHIEDENIS

Vroegere ziekten, blootstelling aan omgevingsfactoren (milieu), werk, en andere toxines.

6. FAMILIEANAMNESE

7. OVERZICHT VAN DE VERSCHILLENDE STELSLS

Veel symptomen hebben betrekking op meer dan één stelsel. Specifieke aandacht moet gegeven worden aan:

- Centraal zenuwstelsel: vermoeidheid met post-exertionele verergering van symptomen, neurocognitieve klachten, hoofdpijn, slaapstoornissen.
- AZS & cardiorespiratoir: palpitaties, inspanningsdyspneu, symptomen die duiden op orthostatische intolerantie, neuraal gemedieerde hypotensie (NMH), posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS), vertraagde posturale orthostatische intolerantie, duizeligheid, licht gevoel in het hoofd, ademhalingsstoornissen, extreem bleek zien.
- AZS & GI & GU: darm- of blaasdisfunctie met of zonder PDS.
- Neuro-endocriene stelsel: verlies van thermostatische stabiliteit, intolerantie voor hitte/koude, aanzienlijke gewichtsverandering, verlies aan aanpassingsvermogen en tolerantie voor stress en traag herstel, emotionele labiliteit.
- Immuunsysteem: algemene malaise, 'griepachtig' gevoel, recidiverende keelpijn, overgevoeligheid voor voedsel, medicatie of chemische stoffen.

B. LICHAAMELIJK ONDERZOEK

Standaard fysiek onderzoek, met aandacht voor:

- Spier- en skeletspierstelsel: waaronder het onderzoeken van de FMS-tenderpoints. Nagaan of de gewrichten geen ontstekingsverschijnselen zijn, hypermobiliteit of bewegingsbeperking vertonen. Spierkracht, positieve tenderpoints/18. Voldoet aan criteria voor FM, MPS.
- CZS: waaronder het testen van reflexen (testen van reflexen tijdens nekflexie en -extensie kan afwijkingen accentueren die ontstaan door cervicale myelopathische veranderingen). Tandemgang: voorwaarts, achterwaarts. Rombergtest.
- Cognitief: mogelijkheid om vragen te herinneren, cognitieve vermoeidheid (bijv. aftrekken met reeksen van 7) & cognitieve interferentie (bijv. serieel 7 aftrekken en tegelijkertijd de tandemwandertest doen).
- Cardiorespiratoir stelsel: hartritmestoornissen, bloeddruk (eerst in liggende positie), bloeddruk (onmiddellijk na opstaan).
- Maag-darmstelsel: versterkt darmgeruis, opgezette buik en/of gevoeligheid.
- Endocrien stelsel: schildklier-, hypofyse- en bijnierdisfunctie.
- Immuunsysteem: gevoelige lymfeklieren in de hals-, oksel- en liesregio's (vooral in het acute stadium). Vuurrode halvemaanvormige vlekken in de fossa tonsillaris.

C. BIJKOMENDE ONDERZOEKEN

Naast de standaard laboratoriumonderzoeken moeten bijkomende onderzoeken gekozen worden op individuele basis, afhankelijk van de individuele patiënt, klinische evaluatie, laboratoriumbevindingen, risicofactoren, en comorbide aandoeningen.

- Andere laboratoriaanvragen: cortisolgehalte overdag, 24-uurs vrij cortisol in de urine, hormonen waaronder vrij testosteron, B12 en folaatgehalte, DHEA-sulfaat, 5-HIAA screening, abdominale echo, ova en parasieten in ontlasting, NK-celactiviteit, lymfocytenactiviteit d.m.v. flowcytometrie, Western Blot voor ziekte van Lyme, thoraxfoto, mantouxreactie en hiv-test. Ook testen voor 37-kDa 2-5A RNase-L-immunoassay.
 - Differentiële hersenfunctie en statische test: voor diegenen met positieve neurologische bevindingen.
 - Röntgenfoto en/of MRI van hersenen en ruggenmerg: om MS en andere primaire neurologische aandoeningen uit te sluiten. MRI-interpretatie: het is belangrijk om te kijken naar veranderingen die gemakkelijk gemist zouden kunnen worden zoals dynamische discusuitstulping/hernia of geringe stenose (een minder belangrijke vernauwing), die belangrijk kan zijn als ziekteveroorzaker.
 - Tilt table-test: (indien geïndiceerd, test uitvoeren alvorens medicatie voor orthostatische intolerantie wordt gegeven).
 - Slaaponderzoek: om aan te tonen dat er minder tijd in slaapfase 4 wordt doorgebracht of om behandelbare slaapdisfuncties uit te sluiten.
 - SPECT- en PET-scans en spectografie en qEEG: wanneer geïndiceerd.
 - 24-uurs HOLTER-monitoring bij verdenking op significante hartritmestoornissen: herhaaldelijke elektrostatische T-golveninversies en/of vlakke T-golven tijdens 24-uursonderzoek. Let op: dit patroon mag niet gerapporteerd worden of ondergebracht onder niet-specifieke Tgolfveranderingen.
- ⇒ ME: Indien de patiënt aan de criteria voor ME voldoet, stel de diagnose ME, behalve wanneer de gespecificeerde uitsluitingen aanwezig zijn.
- ⇒ Idiopathische chronische vermoeidheid: chronische vermoeidheid, maar voldoet niet aan de criteria voor ME of er is een andere verklaring.

D. NIEUWE SYMPTOMEN

Patiënten met ME kunnen andere medische problemen ontwikkelen. Nieuwe symptomen moeten naar behoren onderzocht worden.

WETGEVING TIJDELIJK ONDERWIJS AAN HUIS

In een ziekenhuisschool wordt onderwijs voorzien voor zieke kinderen. Maar wie na een operatie of tussen de behandelingen door naar huis mag, kan vaak niet onmiddellijk terug naar school en dreigt een leerachterstand op te lopen.

Het onderwijsdecreet voorziet echter in *tijdelijk onderwijs aan huis*. Dit creëert een recht op onderwijs voor kinderen die een lange periode afwezig zijn wegens ziekte, ongeval of handicap. De bedoeling van tijdelijk onderwijs aan huis is in de eerste plaats blijven zodat de leerachterstand niet vergroot. Het laat de kinderen voelen dat ze erbij blijven horen. Een vertrouwde leerkracht van de eigen school kan de spilfiguur vormen die zorgt voor het contact met de andere klasgenoten.

Wanneer de thuischool tijdelijk onderwijs aan huis voorziet, wordt zij gesubsidieerd of gefinancierd om 4 bijkomende lestijden per week en per leerling te geven. Elk uur dat extra wordt gegeven, moet gefinancierd worden door de thuischool.

Het tijdelijk onderwijs aan huis kan in het kleuter- (vanaf 5 jaar), het lager en het secundair onderwijs aangevraagd worden bij de provinciale schoolbeheerteams.

VOORWAARDEN

- Om recht te hebben op tijdelijk onderwijs aan huis moet je aan een aantal voorwaarden voldoen: De leerling moet meer dan 21 kalenderdagen ononderbroken afwezig zijn op school wegens ziekte of ongeval. Als de leerling opnieuw les volgt maar binnen de 3 maanden terug afwezig is wegens ziekte of ongeval, dan geldt er geen wachttijd maar gaat het recht op tijdelijk onderwijs aan huis onmiddellijk in. Voor het berekenen van deze 21 kalenderdagen worden vakantieperiodes meegeteld.
- Ook een leerling die na ononderbroken 21 dagen afwezigheid wegens ziekte of ongeval op weekbasis minder dan halftijds aanwezig kan zijn op school, heeft recht op tijdelijk onderwijs aan huis. Het medisch attest moet hier bevestigen dat de leerling onmogelijk halftijds of meer op school kan zijn.
- De school is verplicht tijdelijk onderwijs aan huis te voorzien wanneer de afstand tussen de school en de verblijfplaats van de leerling niet meer bedraagt dan 10 km voor een school in het gewoon onderwijs en 20 km voor het bijzonder onderwijs in lager en secundair onderwijs. Indien de afstand groter is, dan kan de school tijdelijk onderwijs aan huis voorzien wanneer dit voor hen haalbaar is om te organiseren. Arbeidsprestaties en vervoerskosten worden gefinancierd door de overheid.
 - ⇒ *Dit is wel een probleem voor kinderen die verder dan 10 km van de gekozen school wonen! De schoolkeuze voor zieke kinderen die veel afwezig zijn is dan wel zeer beperkt! Het Bednet systeem is in dat geval de oplossing.*
- De leerling moet beschikken over een medisch attest van de behandelende arts dat de leerling niet naar school kan gaan maar wel onderwijs mag volgen thuis. De ouders dienen vervolgens zelf een schriftelijke aanvraag in te dienen bij de school. Bij verlenging moet er een nieuwe aanvraag ingediend worden.

KINDEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

Sinds 1 januari 2007 zijn de regels voor het tijdelijk onderwijs aan huis aangepast. Kinderen met een chronische ziekte hoeven niet langer 21 dagen onafgebroken afwezig te zijn op school. Onder chronische ziekte verstaat de wet " een ziekte waarvoor een continue of repetitieve behandeling van minstens 6 maanden noodzakelijk is". Een medisch attest van de behandelende arts is voldoende om te bepalen dat een kind chronisch ziek is en de wachttijd dus niet moet doorlopen.

Vanaf 9 halve schooldagen afwezigheid heeft de leerling recht op 4 uren tijdelijk onderwijs aan huis. De uren tijdelijk onderwijs aan huis kunnen opgespaard worden en later opgenomen worden. De school moet het aantal dagen afwezigheid bijhouden.

Bijvoorbeeld:

Een leerling met een chronische ziekte is in een bepaalde week 3 dagen afwezig. Daarna gaat het terug naar school maar 3 weken later is hij 2 dagen ziek. De leerling is, omgerekend, een volledige schoolweek afwezig geweest en heeft dus recht op vier uur tijdelijk onderwijs aan huis. Wanneer hij de week daarop niet meer ziek is, kunnen de 4 lessen die opgespaard zijn, ook gegeven worden op woensdagnamiddag of op zaterdagmorgen zodat het niet te zwaar wordt om tijdens de schooluren extra les te krijgen.

De leerling kan ook beslissen de 4 uren tijdelijk onderwijs aan huis niet op te nemen maar op te sparen. Wanneer hij een aantal weken later opnieuw een week ziek is, kan hij bijvoorbeeld 8 uren les opnemen.

- ⇒ *Wat is 4 uur in vergelijking met de reeds verloren lessen? Kinderen met ME hebben concentratieproblemen, kampen met pijn en vermoeidheid. Het is voor hen dus quasi onmogelijk om in 4 uur alle "verloren" leerstof in te halen. Het verergert enkel nog de situatie, want de achterstand blijft zich opstapelen, daar ME kinderen niet over de nodige energie beschikken om de leerstof op te nemen. In dit geval is ook een systeem zoals Bednet aangeraden, daar de lessen op een gewone manier gevolgd worden en de leerstof op een normaal tempo opgenomen wordt.*

ICT-ONDERSTEUNING

Aansluitend bij het tijdelijk onderwijs aan huis, kan je ook ICT-ondersteuning krijgen om onderwijs te volgen. De vzw Bednet wil langdurig en chronisch zieke leerlingen via een computer de les synchroon of asynchroon laten volgen. Voor meer informatie www.bednet.be.

WAT IS BEDNET EN HOE WERKT HET?

De bedoeling van Bednet is de leerachterstand van kinderen die omwille van ziekte langdurig afwezig zijn van school te beperken en hun sociaal isolement te doorbreken. Daarvoor wordt een computer zowel bij het zieke kind thuis als in zijn klas geïnstalleerd, waarbij zowel het kind thuis als de leerkracht en de leerlingen van de klas in verbinding staan met elkaar. Er werd extra aandacht besteed aan de gebruiksvriendelijkheid van deze technologie.

- ⇒ *Het systeem werkt uitstekend en is kosteloos voor het zieke kind en de school. De schoolverantwoordelijken, de klastitularis en de ouders komen regelmatig samen voor een stand van zaken. Zo kunnen alle problemen op een rijtje worden gezet en er kan geredigeerd worden. Dit gaat zowel over technische problemen, dan over leerproblemen en het welzijn van het kind. Regelmatig nemen de Bednetbeheerders contact op met de ouders en met de school. Het wordt zeer goed opgevolgd.*
- ⇒ *Voor zieke kinderen is het zeer doeltreffend: ze volgen de lessen in hun eigen klas en blijven in contact met hun medeleerlingen. Ze kunnen dankzij Bednet ook gewoon hun leerjaar afmaken en na examens, naar de volgende klas overstappen. Er treedt geen leerachterstand op!*
- ⇒ *Het grote probleem is dat er veel te weinig computersets beschikbaar zijn bij Bednet. Tot op heden zijn er zowat 150 computersets beschikbaar voor heel Vlaanderen. Bednet is bijna volledig afhankelijk van sponsors en giften.*

NON-DISCRIMINATIE

Elke discriminatie is verboden, ongeacht of het gaat om een directe dan wel om een indirecte discriminatie. De wet van 10 mei 2007 ter bestrijding van bepaalde vormen van discriminatie belast het Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (kortweg 'het Centrum') met het behandelen van discriminaties op grond van verschillende motieven zoals handicap en huidige of toekomstige gezondheidstoestand. Het begrip "handicap" moet zeer ruim gezien worden. De persoon is niet meer alleen een persoon met een handicap door zijn beperkingen maar gedeeltelijk ook door de samenleving en de onaangepaste omgeving waarin hij leeft.

De antidiscriminatiewet verbiedt:

- **Directe Discriminatie**
Onder directe discriminatie wordt verstaan; een verschil in behandeling in een vergelijkbare situatie die niet te rechtvaardigen is (voorbeeld: je doet hetzelfde werk als iemand anders maar je krijgt een lager loon omdat je een handicap hebt).
- **Indirecte discriminatie**
Er is sprake van indirecte discriminatie wanneer een op het eerste zicht neutrale bepaling, maatstaf of handelwijze, in vergelijking met andere personen, een schadelijke weerslag kan hebben op personen met een handicap en/of ziekte en dit niet redelijkerwijze kan worden gerechtvaardigd (voorbeeld: de regel dat dieren om hygiënische redenen niet in een restaurant of voedingswinkel binnen mogen. Deze regel is indirect nadelig voor mensen met een blindengeleidehond want ze kunnen niet op restaurant gaan).
- **Discriminerende intimidatie**
Ook pestgedrag kan via de antidiscriminatiewet aangepakt worden. Voorbeeld: een persoon met een handicap is het slachtoffer van ongewenst gedrag dat met zijn handicap (of een ander door de antidiscriminatiewet beschermd criterium) te maken heeft. Voorbeeld: collega's lachen met de handicap van een andere collega, als gevolg daarvan krijgt deze laatste geen of onvoldoende werk.

Wordt ook als discriminerend beschouwd:

- **Het ontbreken van redelijke aanpassingen**
Voor de persoon met een handicap is dit volgens de antidiscriminatiewet onrechtvaardig. Weigeren om redelijke aanpassingen te doen is dus een vorm van discriminatie in de zin van de wet. Als een redelijke aanpassing wordt beschouwd; de aanpassing die geen onevenredige belasting betekent, of waarvan de belasting in voldoende mate gecompenseerd wordt door bestaande maatregelen. Een redelijke aanpassing compenseert de negatieve gevolgen van een onaangepaste omgeving en laat een persoon met een handicap toe om, zoals iedereen, deel te nemen aan een activiteit.
- **Het aanzetten tot haat tegenover een groep omwille van bijvoorbeeld handicap**
Dergelijke gedragingen kunnen strafrechtelijk vervolgd worden.

De antidiscriminatiewet van 10 mei 2007 voorziet geen definitie voor het begrip 'handicap'. Het Centrum geeft er een brede invulling aan:

- fysieke en sensorische gezondheidsproblemen;
- chronische en degeneratieve ziekten;
- genetische ziekten;

- mentale of verstandelijke beperkingen;
- fysieke of mentale beperkingen ten gevolge van een arbeidsongeval, een beroepsziekte;

GELIJKE BEHANDELING VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP

Iemand met een handicap mag in een vergelijkbare situatie niet nadeliger behandeld worden dan iemand zonder handicap. Zo is het bijvoorbeeld verboden om te weigeren aan iemand een appartement te verhuren louter omwille van de handicap van de kandidaat-huurder.

In bepaalde gevallen, met een redelijke en objectieve rechtvaardiging, kan een verschil in behandeling wel worden toegestaan. Aan een persoon met een zware handicap kan bijvoorbeeld geweigerd worden dat hij of zij deelneemt aan een sportieve activiteit met veel risico's en waarvoor een grote autonomie nodig is.

Op het gebied van arbeid is de wezenlijke en bepalende beroepsvereiste, wat verschilt van de evaluatie van de vereiste bekwaamheden voor een specifieke functie, de enige rechtvaardiging voor een verschil in behandeling.

Elke situatie is uniek en moet bekeken worden in functie van de wet door rekening te houden met de aard van de handicap, de context en alle andere relevante elementen die ons helpen een beeld te vormen van het discriminerende karakter van de situatie.

REDELIJKE AANPASSINGEN

Omdat een handicap dikwijls het gevolg is van een onaangepaste omgeving, kunnen concrete aanpassingen in specifieke situaties nodig zijn om obstakels weg te werken zodat personen met een handicap ook kunnen deelnemen aan een activiteit, de arbeidsmarkt, of ook kunnen genieten van een dienst.

Zo voorziet de wet dat het ontbreken van redelijke aanpassingen voor een persoon met een handicap een discriminatie inhoudt.

Voorbeelden:

- Een slechthorende persoon mag vragen om zich tijdens een sollicitatiegesprek te laten assisteren door een gebarentolk.
- Een persoon met een mentale beperking zal met begeleiding kunnen werken in een bedrijf.
- De evaluatie van de redelijkheid van de aanpassing gebeurt aan de hand van de organisatorische en financiële kost, het bestaan van compenserende maatregelen en tegemoetkomingen zoals bij aanpassingen van de arbeidspost, maar ook de investering over de tijd zal meespelen, enz.

In samenwerking met het Centrum heeft FOD Werkgelegenheid een brochure opgesteld over redelijke aanpassingen in het domein van de arbeid.

België voorziet veelvuldige financiële tegemoetkomingen voor de aanpassingen van de arbeidspost in het kader van tewerkstelling. Ook bestaan er compenserende subsidies om de kosten te dekken die de werkgever eventueel moet dragen bij de aanwerving van een persoon met een handicap. De meeste van deze tegemoetkomingen worden beheerd door regionale agentschappen: in Vlaanderen door de VDAB, in het Brussels Gewest door de Service bruxellois francophone des personnes

handicapées en in het Waalse Gewest door het Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées en in Duitstalig België bij de Dienststelle für Personen mit Behinderung.

⇒ *Wat is er voorzien voor kinderen? Men spreekt hier enkel over volwassenen, werksfeer, enz. Niet te vergeten is dat gehandicapte kinderen later ook zullen moeten/willen werken. In dit geval zou het aangeraden zijn om een inspanning te leveren om hun schoolloopbaan zo goed mogelijk te ontwikkelen dat ze degelijk geschoold zijn als ze op de arbeidsmarkt komen. Als ze minder problemen tegenkomen op school en een vrije schoolkeuze mogen maken omdat er geen beperkingen zijn op onder andere, het gebied van de toegankelijkheid, zullen er ook meer mogelijkheden aangeboden worden op het vlak van arbeid.*

TOEGANKELIJKHEID

Het Centrum heeft een stand van zaken opgemaakt van de wetgeving en de reglementering met betrekking tot de toegankelijkheid van de bebouwde omgeving voor personen met een beperkte mobiliteit en voorkomende problemen bij de toepassing hiervan, dit zowel op federaal niveau als op het niveau van de drie regio's van dit land.

Regelmatig ontvangt het Centrum meldingen van personen met een beperking die hinder ondervinden bij het betreden van gebouwen: openbare diensten, culturele centra, banken, scholen, bioscopen... Daarom heeft het Centrum de problematiek rond de toegankelijkheid van publiek toegankelijke gebouwen (zowel openbaar als privé) voor personen met een beperkte mobiliteit nader willen bekijken.

Uit deze studie blijkt dat er heel wat wetgeving bestaat, maar deze te weinig gekend of gerespecteerd is. De grootste lacune is het gebrek aan regelgeving met betrekking tot bestaande gebouwen. Het Centrum formuleert talrijke aanbevelingen in deze studie, gaande van het verrichten van sensibiliserings- en vormingswerk rond toegankelijkheid, het screenen en het systematisch toegankelijk maken van bestaande gebouwen, tot het opvoeren van de controle op de toepassing van bestaande wetgeving terzake, enz.

ONDERWIJS

ANDERE AANDACHTSPUNTEN

Jongeren brengen tijdens hun schoolloopbaan gemiddeld 15.000 uren door op de schoolbanken. Onderwijs is potentieel dan ook één van de krachtigste hefboomen voor de sociale participatie van kansarmen. Het Centrum heeft een constante aandacht voor het gelijkekansenbeleid inzake onderwijs en is alsdusdanig niet enkel actief in commissies of instellingen waar deze problematieken besproken worden, het formuleert ook aanbevelingen aan de verschillende Gemeenschappen en Gewesten.

DE COMMISSIE DIVERSITEIT EN GELIJKE ONDERWIJSKANSEN VAN DE VLAAMSE ONDERWIJSRAAD

Het overleg over de implementatie van het Vlaams decreet over gelijke onderwijskansen en van de gemeenschappelijke verklaring over diversiteit in het leerplichtonderwijs en de aansturing van de begeleiders diversiteit werd vanaf schooljaar 2008-2009 toevertrouwd aan één commissie: de commissie Diversiteit en Gelijke Onderwijskansen. Het Centrum maakt deel uit van deze commissie

en rapporteert tevens jaarlijks het aantal meldingen met betrekking tot probleemsituaties die rechtstreeks of onrechtstreeks te maken hebben met onderwijs. Deze rapportering is het logische gevolg van het samenwerkingsakkoord dat de VLOR (strategische adviesraad voor het beleidsdomein Onderwijs en Vorming) en het Centrum afgesloten hebben om een conflict met betrekking tot ongelijkheid van kansen, racisme of discriminatie in het onderwijs, op de meest optimale en positieve manier op te lossen en de klachtenbehandeling efficiënter maken.

- ⇒ *Wat betekent dit in het dagelijks leven? Rapporteren is OK, handelen is veel doeltreffender. Handicap of ziekte bij kinderen (evenals bij volwassenen) is geen algemeen begrip. Elke ziekte of aandoening heeft zijn eigen beperkingen en noden. Daarom moet men zeer minutieus te werk gaan, de vragen grondig onderzoeken en zeer precies op elke nood een antwoord/oplossing vinden ... en deze uitvoeren!*

COMMISSIE LEERLINGENRECHTEN

Klachten die te maken hebben met weigering van inschrijving, worden doorverwezen naar de Commissie leerlingenrechten van het Gelijke Onderwijskansendecreet van de Vlaamse Gemeenschap. Om toe te zien op de naleving van dat inschrijvingsrecht werd de Commissie Leerlingenrechten in het leven geroepen. Dit administratieve orgaan van actief bestuur is bevoegd om adviezen uit te brengen over individuele klachten van ouders of andere betrokkenen met betrekking tot inschrijvingen die geweigerd worden. Het Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding is lid van deze commissie.

- ⇒ *Bestaat deze Commissie enkel voor inschrijvingsproblemen? Wat met andere klachten, zoals over ziekteverzuim, toegankelijkheid, praktische organisatie van de lessen voor zieke kinderen, enz.?*
- ⇒ *Wat gebeurt er met kinderen die te ziek zijn om naar school te gaan, die meer dan de "gewettigde dagen" ziekteverlof opstapelen? Tot op heden worden er tegen hun ouders klachten ingediend bij de Jeugdzorg, wordt de voogdij aan een extern iemand toegewezen, lopen de kinderen een enorme leerachterstand op, etc..!*

TIPS BIJ SCHOOLVERZUIM BIJ KINDEREN MET ME

Het onderwijs aan een leerling is altijd de verantwoordelijkheid van de school waar hij of zij ingeschreven staat. Het maakt hierbij geen verschil of een leerling gewoon de lessen bezoekt of ziek thuis is. Zelfs wanneer een leerling opgenomen is in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, blijft de school verplicht om tegemoet te komen aan het recht op onderwijs van deze leerling. Het is voor een school soms moeilijk om in te schatten of het verzuim van een (chronisch) zieke leerling reëel is en hoe zij het beste met deze situatie kunnen omgaan. De mogelijke oorzaken van verzuim en de oplossingen die daarbij passen worden hieronder besproken.

OORZAKEN EN MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Er zijn drie soorten redenen waarom een leerling met ME niet naar school kan komen: fysieke, psychische en logistieke redenen. Voor de meeste redenen van verzuim valt wel een oplossing te verzinnen waardoor de continuïteit van onderwijs toch gewaarborgd blijft. Deze oplossingen/aanpassingen kunnen voor de verschillende redenen heel anders zijn.

1. FYSIEK

- Een leerling kan zich als gevolg van zijn ziekte niet goed genoeg voelen om de school te bezoeken. Hoofdpijn, een gebrek aan slaap, pijn in gewrichten, spieren, keel/hals e.d. kunnen het schoolgaan belemmeren.
- Het kan lichamelijk te zwaar zijn om naar school te gaan: het dragen van de tas met boeken, traplopen, gymlessen en een hele dag lessen volgen kunnen een te grote belasting zijn voor een zieke leerling

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

- ⇒ Een leerling met ME is misschien wel in staat om per dag een of meerdere uren huiswerk te maken. Een individueel lesplan, thuisonderwijs, nakijkmodellen en contact met eigen (vak)docenten (via e-mail of telefoon) kunnen de leerling ondersteunen om dit zelfstandig te doen.
- ⇒ Op het moment dat een leerling erg ziek is, is het soms niet mogelijk om onderwijs te geven.
- ⇒ Als naar school gaan lichamelijk te zwaar is moet gedacht worden aan aanpassingen die de schooldag minder zwaar maken: een 2e set boeken zodat de leerling niet zo'n zware tas hoeft te sjouwen (mee te slepen), gebruik van een lift (als die er is), het aanpassen van het lesrooster zodat lokalen niet te ver uit elkaar liggen, fietsenstalling die dicht bij school ligt (zonder trap) of een rustruimte op school waar de leerling in de pauze of een tussenuur even kan bijkomen. Als dit nog teveel is kan overwogen worden om maar een gedeelte van de lessen te volgen. De inhoudelijke kant van de lessen moet dan een rol spelen in de keuze van welke uren gevolgd gaan worden.
- ⇒ Regelmaat, een goede spreiding van inspanning en plannen van rustmomenten is noodzakelijk. In het algemeen geldt: beter drie keer per week anderhalf uur naar school, dan één keer per week viereneenhalf uur.

2. PSYCHISCH

- Ouders kunnen bang zijn dat het schoolbezoek te zwaar is voor hun kind.
- De leerling zelf kan deze angst ook hebben.
- De leerling kan er tegen op zien om zijn sociale plek in de klas/groep weer in te nemen.
- De leerling kan bang zijn dat hij niet geaccepteerd wordt door de rest van de groep.
- De leerling kan de achterstand op leergebied als een grote drempel beschouwen.
- De leerling kan er tegenop zien lessen te volgen vanwege de verslechtering van zijn korte termijngeheugen of van het concentratievermogen.

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

- ⇒ Het is allereerst van groot belang dat er goed contact met ouders onderhouden wordt: regelmatig wordt informatie tussen school en ouders uitgewisseld. Hierbij is het van belang dat de ziekte van de leerling serieus genomen wordt.
- ⇒ Angst over de zwaarte van de schooldag kan weggenomen worden door tijdelijk aanpassingen te doen die de belasting verminderen (zie fysieke oplossingen). Daarna kan langzaam opgebouwd worden. Klasgenoten en docenten moeten zoveel mogelijk contact houden tijdens de afwezigheid van de zieke leerling. Ook moet de terugkeer van deze leerling voorbereid worden, zodat de acceptatie zo groot mogelijk is.
- ⇒ De angst die voorkomt uit achterstand op leergebied kan zoveel mogelijk voorkomen worden door een individueel lesplan voor de leerling en goede begeleiding tijdens de periode van afwezigheid. Ook moet bij het opbouwen van schoolbezoek rekening gehouden worden welke

vakken gevolgd worden: begin met die vakken waarbij de leerling zonder problemen kan aansluiten.

3. LOGISTIEK

De afstand tot school kan te ver zijn. Hierbij spelen het aantal kilometers een rol, maar ook de reistijd. Bij een slechte busverbinding kan een korte afstand toch een lange reistijd veroorzaken.

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

- ⇒ Als de school ver weg is of de reis moeilijk en lang, kan besloten worden om het schoolgaan langzamer op te bouwen dan strikt noodzakelijk zou zijn. De reis vraagt op dat moment zoveel inspanning dat het volgen van lessen op school niet of nauwelijks mogelijk is. Het is dan wel van belang dat er een individueel lesplan en begeleiding thuis is. Het is niet altijd te voorkomen dat een zieke leerling lessen verzuimt. Het is wel belangrijk dat er goed contact is tussen school, leerling en ouders om vast te kunnen stellen wat de oorzaken voor dit verzuim zijn. Bij een goed contact en open uitwisseling van informatie is het makkelijker te voorkomen dat de leerling vanwege psychische factoren niet naar school komt. Het begrip van school voor de toch al moeilijke situatie verlaagt de drempel om de stap naar school weer te zetten. In de tussentijd zijn er veel mogelijkheden om problemen weg te nemen of om thuis de leerling te begeleiden in zijn onderwijsleerproces. Een school die op deze manier in een leerling investeert, zal op lange termijn minder problemen tegenkomen in de begeleiding van deze leerling. Als het even kan is het voor kinderen met ME goed om te proberen in ieder geval nog enige lessen op school te blijven volgen: hun medeleerlingen zien hen dan ten minste regelmatig. Wie thuisblijft wordt gemakkelijker door klasgenoten vergeten. Anderzijds zal het voor de meeste jonge ME patiënten niet mogelijk zijn om het normale lesprogramma te volgen. Het risico bestaat dat men het toch steeds weer een tijdje probeert en daarna door uitputting weken- of maandenlang tot niets meer in staat is. Het is daarom aan te bevelen een aangepast onderwijsprogramma te maken dat voldoende rustmogelijkheden heeft.
- ⇒ Het beste is, wanneer één contactpersoon op school, bijvoorbeeld een mentor, een schooldecaan, een rector of een vertrouwde docent alles regelt, bij voorkeur iemand die de leerling goed kent. Dan zal zich minder snel het probleem voordoen dat men twijfelt aan de realiteit en de ernst van de gezondheidsproblemen. Verder is het van belang dat het kind zich op school zo veel mogelijk in een “prikkelvrije omgeving” bevindt, dus niet in de buurt van drukke klasgenoten zit, of op een plaats waar het last heeft van TL-licht.
- ⇒ Tenslotte moet er rekening mee gehouden worden dat kinderen met ME niet alleen minder energie hebben maar ook kampen met concentratieproblemen en andere cognitieve stoornissen. Het is daarom het beste als zij hun eigen tempo kunnen bepalen.
- ⇒ Soms kunnen bepaalde voorzieningen of hulpmiddelen nodig zijn om onderwijs te kunnen volgen. Voorzieningen bv. voor vervoer naar en van school, speciale leermiddelen of aanpassing van de werkplek thuis, kunnen worden aangevraagd bij de instelling zoals de VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) in Vlaanderen. Rolstoelen kunnen worden aangevraagd bij de mutualiteiten of het Rode Kruis.

CONCLUSIE

ME is een chronische ziekte die tot nu toe niet te genezen is. Voor een volwassene is de situatie al zeer moeilijk, laat staan voor kinderen.

ME kinderen hebben van jongs af te kampen met een ziekte die niet (of bijna niet) zichtbaar is, zeer beperkend is, en niet veel hoop voor de toekomst biedt.

WELKE TOEKOMST VOOR DEZE KINDEREN?

Hun schoolloopbaan is verstoord, daar de meeste onder hen niet in staat zijn om een normale schoolcursus te volgen. Sommigen (en die zijn er maar zelden), genieten van onderwijs aan huis, anderen volgen de lessen, dankzij Bednet, via het internet van thuis uit. Anderen volgen sporadisch de lessen omdat geen enkele andere oplossing voorgesteld wordt en komen voor een rechtbank terecht omdat hun schoolverzuim veel te groot is.

Een enkel centrum in België, in Oost-Vlaanderen, ondersteunt kinderen met chronische ziekten. Het gaat hier over het Zeepreventorium in de Haan aan Zee. Dit centrum onthaalt zieke kinderen tot hun 18 jaar. Het biedt een multidisciplinaire ondersteuning (onderwijzers, artsen, psychologen, ouders, kinesisten, enz.). Spijtig genoeg, eenmaal ze 18 zijn, worden ze in het volwassenen circuit gestuurd terwijl ze nog zo breekbaar zijn en nog heel veel steun nodig hebben van deze ploeg.

⇒ *Het is noodzakelijk om een ononderbroken ondersteuning te voorzien tot deze jongeren zelfstanding genoeg zijn om het nest te verlaten en niet tot een bepaalde leeftijdsgrens.*

Bednet biedt zieke kinderen de kans om van thuis uit de lessen te volgen, maar er zijn maar 150 computersets beschikbaar voor heel Vlaanderen, veel te weinig dus!

⇒ *Dit systeem zou moeten uitgebreid worden zodat alle zieke kinderen, dus ook alle ME kinderen, ervan kunnen genieten.*

Om nog maar te zwijgen over hun professionele toekomst! De keuze van een studierichting is allesbehalve evident, zij dienen zich af te vragen of hun fysieke toestand het zal toelaten om de gekozen job effectief te kunnen uitoefenen.

Zullen ze ooit de kans krijgen om een familie te stichten? Om een eigen huis te kopen? Om een 'normaal' leven te leiden? Wie kan hun toekomst voorspellen door de huidige stand van zaken?

Deze jonge patiënten lijden ook enorm, op fysiek vlak maar ook op mentaal vlak, door het niet herkennen van hun ziekte, omwille van de ontkenning waaraan ze het hoofd moeten bieden. Geen enkele behandeling helpt ze echt, maar alle bijkomende wachttijden in het vinden van een oplossing verergert alleen maar hun toestand, hun pijnen, hun fysieke en mentale toestand. Voor de ouders is het extreem moeilijk om de vooroordelen te bestrijden, zowel van de mensen als van de artsen. Ze durven vaak niet meer zeggen dat hun kinderen ME hebben omdat er vanaf dat ogenblik geen enkele inspanning meer gedaan wordt om de kinderen grondig te onderzoeken.

⇒ *Er moet een informatiecampagne gestart worden om de ziekte bekendheid te geven! Als de ziekte beter door de maatschappij gekend is, krijgt ze de nodige aandacht en worden de patiënten beter behandeld. Dit is zeer belangrijk voor ME kinderen, om aanvaard te worden met hun ziekte en de beperkingen die als gevolg van de ziekte hieruit voortvloeien.*

Het zoeken naar een arts die ME begrijpt is geen lachertje. Gelukkig zijn er een paar artsen die een luisterend oor bieden.

⇒ *De informatiecampagne dient ook naar artsen gericht te worden! Zij moeten er ook bij stilstaan dat kinderen ook aan deze aandoening kunnen lijden.*

De financiële kant is ook niet te onderschatten: artsen, medicijnen, psychologen, kinesisten, onderzoeken, enz. kosten veel en belasten snel het gezinsbudget.

⇒ *Indien de ziekte in acht genomen wordt, kunnen de nodige onderzoeken, medicijnen, voedingssupplementen, behandelingen bij de kinesist, enz. opgenomen worden binnen een behandelingsplan waarvoor een betere tussenkomst kan voorzien worden. ME zou opgenomen moeten worden in de lijst van ernstige ziekten en er dient een tegemoetkoming te worden voorzien, zowel voor de medische kosten als voor het verlies van inkomsten.*

De jonge zieken worden snel als luiards bestempeld terwijl ze niet beter vragen dan te mogen deelnemen aan de activiteiten van hun vrienden, ze willen deel uitmaken van de groep maar zijn er niet toe in staat, een avondje uit kost ze een week rust.

⇒ *Ziehier opnieuw het belang van een informatiecampagne.*

Er moet ook rekening mee gehouden worden dat de hele familie onder deze situatie lijdt. En sommige jongeren verstoppen deze ziekte voor hun naasten en naar de buitenwereld toe om te vermijden dat ze het slachtoffer worden van negatieve reacties zoals “Maar je ziet er goed uit”, “Beweeg wat meer en het zal beter gaan”, enz.

⇒ *Opnieuw aandacht voor de informatiecampagne! Steungroepen voor ouders en naasten zouden welkom zijn.*

Vaak zijn deze kinderen ook omringd door familieleden (ouders, broers, zussen) die eveneens aan deze ziekte lijden. Dat is ook een gegeven waarvan men de ernst dient in te zien!

⇒ *Alweer komt het hier neer op onderzoek. Is de ziekte overdraagbaar? Hoe? Hoe langer er gewacht wordt om onderzoeken uit te voeren, hoe meer patiënten er zullen zijn, en hoe meer ME kinderen! Genezen is belangrijk, maar preventie ook!*

Kinderen met ME vandaag zijn - indien er niet dringend iets gedaan wordt aan hun situatie - de volwassen ME patiënten van morgen. De duizenden ME patiënten, zowel kinderen als volwassenen zijn een financiële belasting voor onze maatschappij omdat ze zich vaak niet op de arbeidsmarkt kunnen begeven.

ME moet **nu** aangepakt worden, er moet dringend onderzoek verricht worden om de oorzaken te vinden, de “overdraagbaarheid” na te gaan, geneesmiddelen te ontwikkelen enz... zodat er een eind komt aan de uitzichtloze situatie van de patiënten. Zéker kinderen hebben recht op een normale toekomst!

BRONNEN

- “A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome”, Journal of CFS (2006) ME Association Belgium - MEAB vzw ©2008
- CCD
- <http://www.steungroep.nl/index.php/jongeren/61-jongeren/163-praktische-tips-voor-leerlingen-met-mecvs-in-het-voortgezet-onderwijs>
- [http://www.webschool.nl/webschool/leeszaal.nsf/+view+/62772A48FCA1F1B4C1256F8D0039BA60/\\$FILE/handboek+CVS+februari+2005.pdf](http://www.webschool.nl/webschool/leeszaal.nsf/+view+/62772A48FCA1F1B4C1256F8D0039BA60/$FILE/handboek+CVS+februari+2005.pdf)
- <http://www.jongerenbinnenboord.nl/jongerenouders/watmagenkanerallemaal/bijzondereaanpassingen/>
- <http://esme-eu.com/getfile.php/Files/ME%20CFS%20Overview.pdf>
- http://aboutspecialeducationlaw.com/CHRONIC_FATIGUE_SYNDROME.html
- <http://www.tymestrust.org/pdfs/dowsettcoby.pdf>
- Dowsett & Colby, UK
- Dr. David Bell, MD, Klinisch Professor, Dept of Pediatrics, University of NY Buffalo, NY, USA.
- <http://www.meab.be>
- <http://www.handicap.fgov.be>
- <http://www.gelijkekansen.be>