

Wielertour

Hoe meer revaliderende kinderen bewegen, des te groter is de kans dat ze zelfredzaam blijven. Een speciaal fietsproject moet hen daarbij helpen.

“Voor Tom Boonen doen de patiënten harder hun best”



Fietstocht door België om revalidatietherapie kinderen te steunen

Kinderen met hersenverlamming komen voor behandeling vaak in het UZ Pellenberg terecht. Een groep wielertiefhebbers wil artsen en verpleging nu helpen kinderen te motiveren om hun oefeningen te doen met behulp van een nieuwe therapievorm. De patiëntjes zien zichzelf dan op een Alpen- of Pyreneeënol fietsen. Het project verloopt met de steun van vzw Move to Improve en Tom Boonen als peter.

● In de revalidatieafdeling voor kinderen staat Kofi (15) rechtop in een soort van uitwendig skelet dat om zijn benen en heupen is bevestigd. Zonder dit toestel zou hij dat niet kunnen. Maar rechtstaan, zoals iedereen, geeft hem een andere kijk op de wereld: nu moet hij niet voortdurend tegen iedereen opkijken. Andere kinderen proberen hun benen te bewegen: zelfstandig of, als dat niet gaat, door hun beentjes te laten ronddraaien met hun voeten vastgegespt in pedalen aan een langzaam rondwentelende schijf. Zoals Ayoub. Wanneer we hem aanmoedigen, lacht hij, maar daar zitten valt hem vaak zwaar omdat het op de duur vervelend is, zo dag na dag, week na week.

“We behandelen hier vooral kinderen met aangeboren hersenaandoeningen”, zegt orthopedisch chirurg en revalidatiearts Guy Molenaers in het universitair ziekenhuis van Pellenberg. “Dat is een handicap die vaak verlammingen met zich brengt. Twee tot drie

“We moeten onze patiënten mobiel houden, dan worden ze minder afhankelijk.”

GUY MOLENAERS
ORTHOPEDISCH CHIRURG

“De maatschappij heeft weinig aandacht voor de problemen van deze kinderen.”

GUY MOLENAERS
ORTHOPEDISCH CHIRURG

kinderen op de honderd worden ermee geboren. Het is de meest frequente vorm van motorische aandoeningen bij kinderen, maar je hoort er maar weinig van. Het ligt erg gevoelig: het begint vaak al omdat moeders zich schuldig voelen. Ze durven er niet mee naar buiten te komen. Het gevolg is dat de maatschappij weinig aandacht heeft voor hun problemen en dat andere aandoeningen voor kinderen meer geld toegeschoven krijgen. We mogen hier spreken van een verborgen probleem.”

Aangeboren hersenaandoeningen zorgen vaak voor meervoudige handicaps: naast afwijkingen aan spieren en/of skelet komt er niet zelden epilepsie, slecht zien of horen of slecht spreken bovenop. “Er zijn 60.000 patiënten in Vlaanderen. En elk jaar komen er daar 200 bij”, zegt dokter Molenaers.

Dat heeft gevolgen: er is een wachtlijst van 25.000 mensen die hun kinderen na de leeftijd van 21 jaar opgenomen of begeleid willen zien. Omdat ze worstelen met de vraag: wat moet er met onze zoon of dochter gebeuren als wij er straks niet meer zijn?

In beweging blijven

“De regering heeft nu het systeem van verlengde meerderjarigheid ingesteld, tot 25 jaar, maar daar schuif je het probleem alleen maar mee vooruit”, zegt dokter Molenaers. “De problemen waarvoor wij de kinderen hier behandelen, belasten deze mensen heel hun leven. Want ze zijn chronisch. Maar ja, (lichtjes cynisch) iets chronisch verveelt de mensen, hé.”

Omdat deze patiënten, net als iedereen, langer leven door de verbeterde zorg, worden de opvangproblemen elk jaar groter, als gevolg van de constante instroom van nieuwe patiëntjes. “Daarom is het van het grootste belang dat wij onze patiënten mobiel proberen te houden”, bezweert Molenaers. “Want anders zitten ze op zes, zeven jaar in een rolstoel en komen ze er bij het ouder worden nooit meer uit. Openbaar vervoer in dit land wordt dan een hel, hun zelfredzaamheid vermindert heel erg,

Wielerkampioen peter van Move to Improve

Boonen: “Ik bewonder hun doorzettingsvermogen”

Mensen zeuren Tom Boonen de oren van het hoofd om zijn naam en steun aan allerlei projecten te verlenen, maar voor Move to Improve gaat onze nationale wielertrots voluit. Hij bezoekt ook geregeld de revalidatiekliniek in Pellenberg.

● “Via iemand uit mijn entourage ben ik heel toevallig met deze organisatie in contact gekomen”, vertelt Tom Boonen. “Na een aantal gesprekken met betrokken personen kwam ik meer te weten over deze afwijking en de diverse moeilijkheden waarmee de organisatie kampt. Omdat ik vond dat deze kinderen alle steun moeten krijgen, nam ik contact op met dokter Guy Molenaers. Hij nodigde me uit voor een bezoek aan de afdeling en ik was

meteen erg aangepakt toen ik de kinderen zag, vooral toen ik de revalidatiekamer binnenging. Je moet weten dat een renner elke dag met zijn job bezig is. Maar weet je, deze kinderen doen net hetzelfde. Alleen doen ze dat niet om topprestaties te leveren, maar dit is voor hen een noodzaak om een normaal leven te leiden.”

“Geen seconde getwijfeld”

“Ze zitten minstens twee uur per dag in de gymzaal”, weet Boonen. “Niet voor een revalidatie van zes maanden, maar voor heel hun leven. Daar moet je gewoon bewondering voor hebben. Vooral omdat ze, in tegenstelling tot ons, het nooit een dagje wat kalmer aan kunnen doen. Ze moeten bewegen, anders gaan ze achteruit. Bij mijn bezoek aan

het ziekenhuis was ik echt onder de indruk van de toewijding van het personeel en het doorzettingsvermogen van die kinderen. Ik heb geen seconde getwijfeld en ben fier om als peter van dit fonds mijn steentje te kunnen bijdragen.”

“Ik probeer de kinderen zo veel mogelijk op te zoeken in het ziekenhuis om hen zo een hart onder de riem te steken. Om hen financieel te steunen zijn we met de stripeeks gestart. Alle opbrengsten hiervan gaan integraal naar de vzw Move to Improve. Want geld blijft een belangrijke factor. Dokter Guy Molenaers heeft me al verteld dat de overheid hen vaak wandelen stuurt als ze om steun vragen. Dit onderzoek is volgens de overheid te specifiek, ze steunt liever onderzoek in meer algemene wetenschappen. Met als resultaat dat Move



Kofi (15) krijgt aanmoediging van dokter Guy Molenaers en van de Cliniclowns, die een schitterende rol spelen in het draaglijk houden van de lange, soms monotone revalidatieperiodes die de jonge patiënten in het UZ Pellenberg moeten ondergaan.

FOTO DIRK VERTOMMEN

gaan werken zit er niet in. (windt zich op) Maar als wij via onze oefeningen hier in Pellenberg kunnen vermijden dat ze volledig afhankelijk worden van hun rolstoel, beeld u dan eens in hoeveel we zouden winnen. Voor de patiënten, die - zelfs als ze alleen maar hun rolstoel zouden kunnen verlaten om in een auto in te stappen bijvoorbeeld - ligt een hele wereld open. Ze kunnen gaan werken, meer onder de mensen komen. Wat een meerwaarde - en ook besparing - zou dat zijn voor de maatschappij en voor hen zelf: ze worden minder afhankelijk. Studies wijzen uit dat als we deze kinderen mobiel kunnen houden, ze dan ook mobiel blijven. Het gaat er vaak gewoon om hun plooiën aan het werk te houden. Die zijn door hun hersenletsels korter gevormd. Het komt er op aan die spieren zo lang mogelijk te maken en zo soepel mogelijk te houden.”

Botox terugbetaald

“Zo hebben we het voor elkaar gekregen dat de ziekteverzekering botox terugbetaalt als we onze jonge patiënten daarmee behandelen. Dat gaat toch over 300.000 euro per jaar. Botox zorgt ervoor dat de spierspanning bij onze patiënten daalt. Zo kunnen ze makkelijker hun armen of benen strekken en oefeningen doen. Zo gaan hun spieren efficiënter werken, wat hen dan weer uit die rolstoel kan houden.”

Het is precies voor dat soort behandelingen dat Move to Improve zorgt. “De vzw betaalt een jaar lang het loon van een sociaal assistent en een ergotherapeut om twee halve dagen per week met de kinderen hier bezig te zijn”, legt dokter Molenaers uit. “De steun van Tom Boonen voor ons Move to Improve-project is ontzettend belangrijk. Het is een project waar kinderen aangepast leren fietsen. Als kampioen doet zijn verschijning op de afdeling hier echt wonderen. En de ouders van onze patiëntjes fleuren even hard op als hun kinderen. Je moet weten dat de kinderen hier tussen de zes en veertien weken blijven, na operaties die hen tot revalidatie dwingen. Gemiddeld revalideren ze elf weken. Tweemaal per dag komen ze hun oefeningen doen. Hoe intensiever ze die doen, hoe sneller ze verbeteren. Maar het is heel normaal dat ze na een tijdje een motivatieprobleem krijgen. Een man als Tom Boonen zorgt daar met zijn aanwezigheid voor. Voor hem doen ze harder hun best.”

MARCHELSEN

Info en inschrijvingen:
www.wielertour.be of
Jan Van Nueten, 0475.23.37.41



Ayoub (10) bij een soort ‘automatische’ fiets, die zijn benen in beweging houdt.
FOTO DIRK VERTOMMEN

Vier dagen fietsen als een wielertour



Jos Vervoort, Jan Van Nueten en Jeroen Lerouge werken een heel jaar om het sponsorbudget en de organisatie van de Wielertour rond te krijgen. FOTO LOUIS VERBRAEKER

● Vier dagen fietsen langs de mooiste plekjes van ons land, professioneel begeleid als een echte prof. Dat is wat ex-beroesprekker Jan Van Nueten en ondernemer Jeroen Lerouge aanbieden in hun Wielertour van 28 tot 31 augustus. “Ik was erg aangepakt door de reportage op tv over het bezoek van Tom Boonen aan de revalidatiekliniek in Pellenberg”, zegt Van Nueten. “Dat deed me besluiten het project van dokter Molenaers te steunen via onze wielerronde door België.”

● De Wielertour start in Antwerpen. Daarna gaat het via Lanaken tot de Ardennen heuvels naar Houffalize. Vervolgens naar Londerzeel en dan naar aankomstplaats Herentals. Het tempo ligt in het bereik van elke getrainde wielertoerist. De maximaal 100 deelnemers rijden meestal in teams van een vijftal fietsers. De individuele deelnameprijs is 695 euro, all-in. **HMM**

In Pellenberg de Ventoux op

● Om de motivatie van de kinderen op de revalidatieafdeling op peil te houden, heeft dokter Guy Molenaers een plan voor ogen: straks zullen de kinderen zichzelf live zien fietsen op een groot scherm. Terwijl de patiënten hun oefeningen doen, worden ze gefilmd door camera's. De beelden worden geprojecteerd op een groot scherm, zodat de kinderen zichzelf in 3D zien rijden, liefst op een mythische berg zoals de Mont Ventoux of de Galibier. “Het wordt een echte cinema-ervaring, en dat zal de kinderen helpen om te blijven fietsen. Want fietsen verhoogt hun gevoel voor evenwicht en ze kunnen het thuis doen”, weet Molenaers. ● Het is hier dat de Wielertour op de proppen komt. “Dankzij de financiële steun van de wielerronde hopen we hier de ruimte voor ons 3D-project in te richten en de apparatuur af te betalen. Wat dat kost enkele tienduizenden euro”, zegt Molenaers. Met dit project willen Molenaers en zijn team niet alleen de motivatie van de kinderen opvijzelen. “We mikken op een onderzoeksproject”, zegt de dokter resoluut. “Het is de bedoeling om uit de fietsoefeningen voor de kinderen een therapie te halen, zodat de ziekteverzekering dit ooit aan de ouders kan terugbetalen.” **HMM**



Tom Boonen op bezoek in Pellenberg. De opbrengst van zijn strip gaat integraal naar de revalidatieafdeling. FOTO PHOTO NEWS