

Amper 22 maanden en gestorven aan reuma

Het Nieuwsblad*,

Vr. 16 Sep. 2016, Pagina 9

Bij reuma denkt iedereen aan oudere mensen, maar ook kinderen kunnen de aandoening krijgen. Bij Fenna (bijna 2) uit Merksem sloeg de ziekte zelfs zo agressief toe dat het meisje eraan overleden is. “Dankzij haar verhaal gaan de mensen nu misschien eens eindelijk beseffen dat reuma een serieuze aandoening is die zelfs fataal kan aflopen.”

“We hadden nog niet eens van kinderreuma gehoord. Laat staan dat we er ooit bij stil hadden gestaan dat Fenna eraan kon sterven.” Het wordt een zware dag voor Katrien Thys en Peter Van Leemput uit Merksem. Deze ochtend moeten ze hun dochtertje begraven. Het meisje is veel te vroeg gestorven, aan reuma. Haar nichtjes en neefjes hebben met verf hun handen op haar witte kistje gezet. “Vijftien maanden was ze toen de diagnose werd gesteld”, vertelt Katrien. “Ze kon toen al vier maanden stappen, maar ineens wilde ze niet meer op een van haar voetjes staan. In het ziekenhuis hebben ze bot- en MRI-scans genomen. Eerst dachten de artsen aan een botontsteking. Maar het bleek om een zeldzame vorm van reuma te gaan. De ziekte sloeg niet alleen toe op haar gewrichten, maar ook op haar organen.”

Papa net te laat

Zes weken later mocht Fenna naar huis. “Wij zijn binnenschippers, en ze ging graag mee varen”, zegt Katrien. “Ze was sneller moe dan anders, maar het ging vrij goed. Tot ze begin augustus steeds meer koortsaanvallen kreeg.”

Er bleek een complicatie te zijn opgetreden, waardoor Fenna's immuunsysteem haar eigen cellen begon aan te vallen. En daar kwam vorige week nog een ontsteking van haar longvlies bovenop. Zaterdag is het meisje uiteindelijk gestorven. “Ik heb haar nog kunnen vasthouden in mijn armen”, vertelt Katrien. “Peter was net te laat. Fenna bleef vechten om hem te zien, maar haar lichaam was helemaal op.”

Vandaag zijn ook Katrien en Peter, en Fenna's broers en zus, op. “We gaan ons vrolijke meisje heel hard missen”, zegt Katrien.

Aan één iets trekt het gezin Van Leemput zich op. Aan het feit dat het verhaal van hun dochtertje veel mensen hopelijk zal doen beseffen dat reuma een serieuze aandoening is. “Je leest soms de gekste dingen over reuma”, zegt Katrien. “Kinderen die eraan lijden, moeten maar wat extra vitamientjes slikken, ze moeten maar wat harder zijn. Geloof me, dat komt hard aan als je eigen kind intussen doodziek is. Het wordt hoog tijd dat er meer onderzoek naar kinderreuma komt, en er betere medicatie wordt ontwikkeld. En dat iedereen beseft dat reuma heus niet alleen een ouderdomsziekte is.”

1 op 1.000 kinderen

Dat klopt: zo'n één op de duizend kinderen lijdt eraan. “Bij veertig procent dooft de ziekte uit naarmate ze opgroeien”, zegt Philippe Carron, reumatoloog van het UZ Gent. “De chronische vorm is goed te behandelen. Maar helaas zijn er ook zeldzame, waar de klassieke behandelingen minder goed op aanslaan. Een fatale afloop zoals bij Fenna komt wel hoogst uitzonderlijk voor.”

maaike floor en annelies roose ■