

Vogel van papier

België-Belgique
P.B.
8770 Ingelmunster
3/5721
P 007650

Driemaandelijks tijdschrift
Jaargang 22, Nummer 1
Januari-Februari-Maart 2016
Afgiftekantoor: 8770 Ingelmunster

Aan:

V.u.: E. Debrouwere
Weststraat 48
8770 Ingelmunster

Bijna de hele collectie
"Vogels van Papier" sinds 1996 beschikbaar op het net:
<http://users.telenet.be/koen.vaneygen1/vogel/>

IN DIT NUMMER:

Wel en Wee	2
Primum non Nocere	9
Tigrillo	12
Werkgroep Malle / Zoersel	14
Praktische informatie	16

Citaten of vermeldingen uit dit nummer mogen mits verwijzing naar "Vogel Van Papier" Jg xx Nr xx.
Voor overname van een volledig artikel moet toelating gevraagd aan de V.U.

Wel en wee ...

Donderdag 24 december 2015 : Kerstavond

Eergisteren sloten we de begrotingsvergadering af en dit jaar hebben we echt geen centje meer uit België nodig gehad dan gepland. Door de subsidie die een aantal families krijgen voor hun kind met een beperking, kunnen wij ook beter en correcter hun maandbijdrages innen, zonder hen hierdoor het brood van tafel te nemen. De vraag is of het zal blijven duren want de economische crisis slaat door de lage olieprijs en grove devaluaties van lokale munten in buurlanden hier echt wel hard toe. En er zijn in 2017 presidentsverkiezingen waardoor de wind ook kan keren, net zoals onlangs in Venezuela en Argentinië gebeurde.

Nu goed, vandaag is het de 24ste en ik heb me een volledige vakantiedag gegeven. Straks gaan we naar het oude Quito: rondslenteren, enkele kerkskes bezoeken, hopelijk enkele kerststoeten tegenkomen, een beetje mijmeren en genieten van de zon die hier straalt, eventjes tot rust komen om het voorbijgejaar te evalueren en het komende te plannen.

In Tapori mochten we vorige zaterdag al een beetje Kerstmis voelen en gisteren ook bij Kathy, mijn collega huisarts in Tapori. We waren er uitgenodigd om de novene bij te wonen. Toch wel een heel mooi gebruik dat we misschien zelf ook moeten opnemen: Elke avond, sinds vorige woensdag, in totaal dus negen dagen, komen families en vrienden tezamen en wordt er een stukje van het kerstverhaal voorgelezen. Gisteren ging het over hoe Jozef en Maria het stalleke klaar maakten voor de geboorte van

Jezus. Heel eenvoudig, geen drama over het feit dat ze nergens elders plaats vonden. Ze vonden gewoon dat stalleke en het was er warm en dat was genoeg. Het verhaal gaat vandaag verder. Tussen de gebedjes door zongen we kerstliedjes en achteraf een sandwichke met een theetje en nog een snoepke. 't Was schoon en goed.

Woensdag 30 december 2015 : Kerstvakantie

Kerstmis, we vierden het eergisteren op zondag en 't was in orde. Hier bij ons thuis maakten we met zijn allen voor ongeveer veertig man een lekkere ceviche van wel 300 grote schelpen (weet niet goed met wat te vergelijken in België), type oesters want die worden ook rauw opgegeten, en daarna een grote kom "krabbesoep met groene banaan", zeker vijftig liter of misschien zelfs meer. Ongeveer 100 krabben werden opgepeuzeld. En daarna maakten we nog artesanaal ijs van mango, aardbeien, braambessen. En daarna gooiden we het in de "mojitos", een sterk drankje met rum, ijs, spuitwater, wat suiker, gecrushte munt en wat citroen. Brenda, de tweede dochter van Mariana, heeft een Cubaans lief en hij leerde ons hoe we "echte" mojito moeten klaarmaken. Dat is dan weer geleerd en het is nog lekker goed. Goed voor een volgende zwoele avond in de zomer in België. De mojitos werden overgoten door life-muziek waarbij de jonge gasten het voortouw namen. Er werd gezongen, piano gespeeld, alle instrumenten van Jayac werden ook bovengehaald, veel gitaren, fluiten. Er werd gedanst en veel gelachen en hier en daar ook een traan weggepinkt want



Wel en wee ... (2)

soms was het ook wel romantisch of melancholisch... Mooi zo.. en als kers op de taart... was het feit dat Margarita er ook met haar kroost bij was... We hebben zo genoten allemaal tezamen, zonder veel tralala, gewoon schoon te samenzijn. 't Was dus goed op die derde kerstdag.

En gisteren hadden we in Taporivormingsdag: in de voormiddag een soort retraite of teambuilding of hoe je het ook wil noemen. Franklin, onze goeie psycholoog van vroeger die nu al een jaar of acht niet meer in Tapor werkt, gaf ons deze begeleiding als kerstcadeau. 't Was goed om even stil te staan, te ontspannen, elkaar beter te leren kennen nu er toch weer door het dagcentrum veel nieuw jong volk bijgekomen is. In de namiddag leerden we een en ander over hygiëne en het vermijden van het doorgeven van infecties, en daarna nog een atelier over "de geschiedenis van Tapor". Dat laatste had beter gekund, maar goed, er zijn stappen gezet en de groep hangt goed samen.

Vandaag dan was er eerst "algemene vergadering", onze jaarlijkse overzichtsvergadering waarin alle projectgroepen hun jaarverslag brengen en ook hun werking voor het komende jaar voorstellen. 't Was een lange (zes uur) maar goeie vergadering waaruit mocht blijken dat er ook in 2015 weer serieus veel werk verzet is. En als er fouten of tekortkomingen geweest zijn, werd dit erkend en werd er gevraagd om nog een kans te krijgen om het beter te doen. Daarna aten we allemaal tesamen, werd er veel gelachen, kadootjes uitgewisseld en een danspasje verzet, hoe zou het ook anders kunnen.

Ik ben Taporijaar 2015 dus met een goed gevoel aan het afsluiten. Het ging allemaal heel snel voorbij, en daardoor heb je soms geen overzicht meer. Maar even stilstaan, terugkijken en evalueren doet wel deugd. Ik mag zelf zeggen dat ik dit jaar daadwerkelijk het leven van een meisje redde en bij een boorlingske voorkwam dat ze voor de rest van haar leven met ernstige beperkingen verder zou moeten gaan. 'k Zeg het blij en stil, want dan mogen we opnieuw zeggen dat het allemaal de moeite loont...

Donderdag 7 januari 2016

Even ons "zonnekindje" n.a.v. uitwisseling van gegevens met promotoren Lybeer en Prinzie

Even ons "zonnekindje", het kindje dat ter nauwer nood ontkwam aan hersenverlamming door kernicterus. Ik vertel het later wel eens in detail... maar doordat ik in de data-analyse voor het onderzoek tot bijna 30 % van de gevallen een perinatale oorzaak vond van de beperkingen, vaak bij niet-risicozwangerschappen, hadden we ons voorgenomen om rond de bevalling van vrouwen wiens zwangerschap we opvolgden, actiever aanwezig te zijn en aan mensen op voorhand ook meer informatie mee te geven over "pluis-niet pluis" bij de ontwikkeling van de bevalling en kort erna... Dit hadden mijn collega en ikzelf, samen met onze medische secretaresse, klaar en duidelijk afgesproken... en Ruth, de mama van Sol, was de eerstvolgende persoon die beviel. Op acht maanden zwangerschap braken voortijdig de vliezen en stuurden we haar naar het ziekenhuis door.

Wel en wee ... (3)

Het kindje werd goed geboren, weliswaar een lichtgewichtje van 2200 gram. "Gezien alles goed was" mochten moeder en dochter na twee dagen naar huis... Tijdens het weekend werd er wat over en weer gebeld i.v.m. kleine bezorgheidjes... maar altijd was de boodschap dat het kindje heel rustig was... Op maandag drong ikzelf toch aan om het kindje te zien..., ellebogengevoel, ik weet het niet...

't Was om heel hard te schrikken want het kind was zo geel als een citroentje, zo slap als iets, weggestopt onder wel vijf dekentjes, heel rustig... te rustig... niet actief, 300 gram minder zwaar dan het geboortegewicht.

Alle symptomen van het eerste stadium van kernicterus. Ze had 32 mg/dl bilirubine in haar bloed (echt veel te veel en uiterst gevaarlijk voor de hersenen), en in het ziekenhuis deed men onmiddellijk een eerste wisseltransfusie. Op de CT-scan zagen we hyperintense basale kernen, o.a. globus pallidus, die op aantasting wezen.

Haar ouders, en ook wijzelf, zaten in zak en as: alles was eerst zo perfect en nu leek het een puinhoop, mogelijks zelfs een puinhoop die we hadden kunnen voorkomen. De ouders waren niet ongerust omdat het kindje zo rustig was... integendeel... en haar kleur hadden ze niet echt gezien, want naar gewoonte bleven moeder en kind samen in een bed, goed toegedekt uit schrik voor de koude of verkoudheden. Daarenboven was het kamertje heel slecht verlicht.

De zoektocht naar de oorzaak begon en allerlei onderzoeken gebeurden bij het kind... maar hier kwam niets uit... en het zou "fysiologische icterus door de

borstvoeding die omwille van het laag geboortegewicht verdergezet moest worden" zijn. Totaal onlogisch... maar de dokters in het ziekenhuis hadden het roer in handen... De volgende dag moest opnieuw een wisseltransfusie gebeuren... want de waarden werden niet beter. Ik besloot om nogmaals heel systematisch mogelijke oorzaken op te sporen... en na enig spuurwerk werd alles duidelijk: Ruth, haar moeder, die ook educatieve psychologe is in Tapani, kreeg bij ontslag uit het ziekenhuis medicatie, o.a. "ter preventie van urineweginfectie, nitrofurantoin, 300 mg per dag voor tien dagen... Die medicatie, doorgegeven met de borstvoeding, lag aan de basis van het probleem, samen met de vroeggeboorte. De medicatie werd gestopt... en de geelzucht ging voorbij... Een medische fout dus die heel ernstige gevolgen had kunnen hebben.

We konden het kindje op het nippertje hospitaliseren, een halve dag later en alles was voor altijd anders geweest. Wij verrichtten nochtans geen grote heldendaden, alleen wat een eerste lijnsdienst hoort te doen, maar misschien wel op een meer proactieve manier: continue zorgen bieden en systeem- of familiegericht denken... Dat moeten we nu ook nog aanvullen met het geven van extra veel informatie, voor moeder een kind, jammer genoeg zelfs uit wantrouwen rond mogelijks onjuist medisch handelen.

Gelukkig zijn er geen blijvende grote letsels. Mogelijks zien we later kleinere problemen met gehoor, fijne coördinatie of leren, maar niet in ernstige mate... God zij dank.

Nu nog even anekdotisch, want lachen

Wel en wee ... (4)

kan nu wel nu alles ok is: Haar naam is echt "Sol" wat "zonneke" betekent... Haar kleur was bij de eerste consultatie... zo geel als een ... zonneke... en op de foto draagt zij en haar ouders met trots de T-shirt van de nationale voetbalploeg van Ecuador... Moet er nog "geel" zijn ??? Als dat al niet het favoriete kleur van dat kind wordt... of misschien het meest traumatiserende...

Eind goed, al goed zeggen we dan met toch wel een blij en voldaan gevoel want zo blijft alles meer dan voldoende zin hebben.

Maandag 18 januari 2016 : maitje van 'den overkant'

In Tapori gaat het goed, druk naar gewoonte en ook boeiend naar gewoonte. Domenica, het kindje dat twee maanden geleden zo erg achteruit gegaan was door een domme urineweginfectie en daarna een longontsteking die ze in het

ziekenhuis opliep, is er weer door. Ze komt weer naar het dagverblijf: een ware verademing voor iedereen.

Adriana, het kindje van nu acht maanden oud en met maar heel weinig hersentjes, leeft nog altijd maar heeft wel veel epilepsieaanvalletjes die haar blijkbaar echt doen afzien want ze huult heel erg erna. Deze week doen we enkele onderzoeken opnieuw en kijken we of ze medicatie kan krijgen om die aanvallen te verminderen. We zullen ook beginnen met vroeg begeleiding. "Vroeg stimulatie" kan je het moeilijk noemen, want er is niet veel te stimuleren: motorisch niets, visueel niets, gehoor niets. Maar voelen en ruiken kan wel... in de snoezelruimte. 't Is echt comfortzorg zo lang het kan.

En dan is er nog Karlita, die ik vorig jaar in allerijl naar het ziekenhuis bracht. Ze blijft heel erg mager en heeft erge bloedarmoede. Die ziekenhuisopname maakte haar nog zwakker



Wel en wee ... (5)

dan tevoren en ze geraakt er niet bovenop. Ik schreef een briefje voor het Rode Kruis in de hoop dat ze een paar bloedtransfusies krijgt. Zo helpen we haar er weer bovenop en zijn we weer ... even ver als tevoren... De onderzoeken die gebeurden leverden tot nog toe weinig of niets op en het vermoeden van Dr. Broz werd niet bevestigd. We blijven dus verder zoeken en ik vond alleszins toch al een familiale link dankzij de datasystematisatie van het onderzoek. Het gaat hoogst waarschijnlijk toch om een familiaal erfelijke aandoening. We blijven dus verder zoeken al is het hier zeker voor het moment alleen voor de wetenschap. Maar goed, dat we mekaar graag zien kan je alleszins zien op de foto op bladzijde .10

En zo kan ik bij deze week nog een tijdje doorgaan van deze week: dat we

donderdag opnieuw een tumor moesten vaststellen bij een jonge man van 38 jaar oud. Vroeger diagnosticeerden we bijna nooit kanker maar de laatste jaren gebeurt dat meer en meer. Ik weet niet of het toevallig is, of dat we zelf nu misschien meer volwassenen zien, of misschien ook meer alert zijn. In ieder geval een zware dobber.

Donderdag hadden we ook interdisciplinaire vergadering, met het volledige revalidatieteam. Dat blijven toch altijd interessante vergaderingen waar alles rond de kinderen en jongeren draait. Er wordt veel informatie uitgewisseld en bijgeleerd. En ik heb de indruk dat het jonge, nieuwe personeel er graag bij is. Maar één van die nieuwe mensen moesten we op het einde van vorig jaar ontslaan. Als je echt niet meewil, terwijl je veel leeransen krijgt, dan is Tapori niet de "place to be". Maar wie





Wel en wee ... (6)

dat wel wil, kan mee op de trein blijven en die rijdt voor het moment vlotjes verder.

Voila, ik ga nu nog een beetje lezen, in het laatste boek van Umberto Eco ("Nummer nul"), interessant. En dan hoop ik nog een vierkantje of twee van de oma-sprei die Elisa en ik aan het maken zijn, te haken. We hebben al 93 vierkantjes, geen één gelijk en we moeten er nog een veertigtal bijmaken. Dit jaar is het jaar van het "af-werken" had ik al geschreven... en die spreij af-werken staat ook op het lijstje.

Volgend week hernemen Lien en Elisa de lessen Nederlands, een beetje vroeger dan Sarah vorig jaar, want het is nodig. Lien zou het examen "certificaat Nederlands als vreemde taal" als proef al eens afleggen in mei, kwestie van een beetje meer voorbereid te zijn dan vorig jaar bij Sarah, toen alles toch net op tijd, net niet te laat, afgewerkt werd, wat voor de nodige zenuwen zorgde.

Voila, nu moet ik echt gaan haken... anders geraakt die spreij nooit af.

Donderdag 4 februari 2016 : zika enz.....

Hier naar gewoonte druk, zeker in de consultaties maar niet door dat fameuze zikavirus waar ik me dood aan erger, eigenlijk niet aan de microbe op zich, maar hoe erover gecommuniceerd wordt. De consultaties zitten overvol met gezonde boorlingskes, zwangere vrouwen tussen 15 en 42, veel verkoudheden die soms tot bronchietjes leiden, evaluaties van kinderen uit het dagcentrum, mensen met een tumor, en nog van alles en nog wat maar geen zika.

Nog niet misschien, maar gezien de symptomen op zich eigenlijk niet zo erg zijn, zullen we er hoogst waarschijnlijk niet veel van zien. We hopen mee dat het grote alarm i.v.m. de relatie tussen de infectie vroeg in de zwangerschap en microcefalie loos alarm is en ondertussen nemen we ons voorzorgen i.v.m. de muggen.

Maar ondertussen heb ik me dood geërgerd aan de berichtgeving. We kregen in de lagere school toch al "begrijpend lezen". In het middelbaar heette dat dan "kritisch lezen" en op den unief leerden we "evidence based denken en handelen" maar blijkbaar steekt het als puntje bij paaltje komt niet zo nauw en doet de berichtgeving zonder scrupules er een groot schepje bovenop de "evidentie".

Over de relatie van het virus en microcefalie bestaat tot nog toe alleen hypothesen en vermoedens en toch las ik op 20 januari in de Standaard "Zwangere vrouwen, reis niet naar Latijns-Amerika" want "het virus IS vooral gevaarlijk voor zwangere vrouwen" althans viroloog en (voormalig?) griepcommissaris Marc Van Ranst. Dat nieuws is nu al weer afgezwakt en raadt Buitenlandse Zaken het reizen op zich niet meer af maar wel op te letten voor de muggen. Maar ondertussen is het wel gezegd geweest in naam van de zekerheid en de preventie, dat terwijl we eigenlijk nog niets zeker weten en op zich nog maar weinig echt kunnen doen want er zijn nog geen tests, geen medicijnen en geen vaccin.

We leerden ook dat bij de ethische beoordeling van het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en bij het al dan niet geven van informatie aan pati-

ënten ook rekening moet gehouden worden met het al dan niet bestaan van reële behandelingsmethodes... En behalve muggenbeten proberen te vermijden, weliswaar nuttig o.a. ook ter preventie van malaria, knokkelkoorts, chikungunya en mogelijks andere ziektes, kunnen we niet veel doen...

Of moeten we het over een andere boeg gooien? Ondertussen wordt het hier 'op zich heel rustig abortusdebat' immers opnieuw vanuit internationale media aangewakkerd. Andere oplossing dan???? zwangerschap uitstellen? Maar tot nog toe heb ik echter nog nooit gehoord dat "angst zaaien" een effectief anticonceptiemiddel zou zijn.

Inge zit dus weer een beetje op haar paard. Ik zal de laatste zijn om nu te beweren dat er geen verband bestaat tussen microcefalie en zika. Het moet goed onderzocht worden en als er een verband is, moet alles gedaan om de transmissie naar kinderen in de buik te vermijden. Maar ik zou graag JUISTE informatie krijgen, niet te weinig, maar ook niet overdreven. We zouden er allemaal wel bij varen, denk ik.

Voilà, weer even van me afgeschreven

Zondag 7 februari : ontspannend druk....

Een **drukke dag zonder werk** achter de rug: klinkt niet logisch maar was toch zo.

Deze morgen begon zogezegd de carnavalvakantie maar er zijn ook veel griepen: dus eerst enkele zieken gezien. Daarna Lien en Amelie naar de tekenles gevoerd en zelf boodschappen op de markt gedaan.

Daarna mochten we eten bij onze Fran-

se burens: een lekker barbecuetje met goed vlees en lekkere salades. 't Was aangenaam en lekker. En de kinderen speelden carnaval, gelukkig alleen met van dat karnavalschuim en slechts 1 ei dat eraan moest geloven. Ondertussen moesten Lien en Elisa ook nog van en naar de les Nederlands. Elisa is nu met enkele vriendinnes een taart aan het bakken voor een ander vriendinne dat morgen jarig is. Ze blijven hier allemaal samen en morgen om 10.00 uur zijn ze uitgenodigd op een brunch. 'k Heb ook nog de vinger van Hilde verzorgd want ze gaf in Tapori een hongerig hondje een stukske van hare hamburger en die beet met zijn scherpe tandjes eens goed in haar vel. Onze Ecuadoraanse burens zijn nog goed muziek aan het maken want ze organiseerden een "solidair varkentje" (een eetfestijn waarvan de opbrengst moet dienen om de één of den anderen uit de één of de andere financiële nood te helpen). Dat gaat gepaard met luide muziek en veel winst wordt gehaald uit de verkoop van - even raden? - drank. Dus... zijn er nogal wat zat. Voor het ogenblik zijn ze aan het scenario "plezant zat" en daarna naar de "schreeuwerige zatte faze" en daarna volgt jammer genoeg ook vaak nog een "ruzie-en-gevecht zatte faze"... Hopelijk eindigt het allemaal voor middernacht en kunnen we goed slapen.

Morgen verwachten we normaalgezien een "rustige vakantiedag"...

Inge



Primum Non Nocere (I)

Per primum non nocere” oftewel “Ge zult uw patiënt niet schaden”...

Dit is een gevleugelde uitspraak die al door Hippocrates uitgesproken werd en deel uitmaakt van de eed die vele dokters onder ons gezworen hebben toen we ons diploma kregen...

Nu moet ik zeggen dat ik hierover de laatste tijd vaak wakker lig en pieker. Niet dat we in Taponi een medische fout gemaakt hebben, jullie hoeven niet te schrikken of ongerust te zijn. Nochtans is dit laatste wel iets dat kan gebeuren. Prof. Gruwez die in Leuven chirurgie onderwees vertelde heel cru als intro van zijn cursus: “Geachte toekomstige college, U moet goed weten dat binnen hier en enkele jaren de meesten onder jullie ergens wel een kerkhofje zullen hebben...” ‘t Sloeg aan ons hart. Hoe zou dat nu kunnen? We zijn toch opgeleid om te genezen, om pijn te verlichten, om mensen beter te maken... ?

Soms kan het toch verkeren en anders lopen dan gewenst of verwacht. Bij deze dit verhaal en aan u de vraag om ons “met raad en daad” bij te staan. Laat ons vertrekken van het punt dat niemand in dit verhaal slechte bedoelingen had of heeft.

Het verhaal begon voor ons eind juni, toen een moeder in de consultatie binnenkwam, met haar dochter van 14 in haar armen. Ze legde haar neer op de onderzoekstafel en zei: “Ik kan niet meer”.

Gedurende de voorbije jaren had ze thuis voor haar dochter gezorgd: Karlita, een meisje met ernstige meervoudige fysische beperking, ernstige intellectuele beperking, een open verhemelte waardoor slikken heel moeilijk verloopt, voor alles volledig afhankelijk van de zorgen van anderen, vooral van haar moeder.

Er was geen medische diagnose, geen opvolging, geen revalidatie, geen opvang: niets. Thuis ging het alleen van zetel naar bed en van bed naar zetel. De voeding, altijd pap en nog eens pap omdat dit het enige was wat binnenliep, gebeurde met de pap-fles en alleen haar moeder kon haar eten geven zonder dat dit met ernstig verslikken gepaard ging. Dus bleef haar moeder jarenlang elke dag thuis, om voor haar te zorgen, elke dag opnieuw van het bed naar de zetel en dan weer terug van de zetel naar het bed.

“Ik kan niet meer en mijn man zegt dat als ik haar in doktershanden geef, dat ik ze de dood instuur”. Of misschien zei ze het omgekeerd: “Mijn man zegt dat ik haar zelf de dood instuur, maar ik kan niet meer”. Ze kwam dan toch hulp vragen, dit op aansturen van een buurvrouw die zelf een zoontje met een beperking heeft en in Taponi werkt.

Op tafel lag een meisje dat oogcontact zocht, heel onwennig, ook wel nieuwsgierig. Ik liet haar mama vertellen en vertellen... precies een vulkaan die uitbarstte: over eenzaamheid en machteloosheid, over het gevecht tegen kritiek van mensen die alleen maar kritiek hebben en over dan maar liever alleen thuis zijn... tot je niet meer kan.

Hoe konden we haar en Karlita helpen? In eerste instantie door naar buiten te (mogen) komen. We boden stimulatie en kine aan en al gauw kon Karlita een voormiddag per week in het dagcentrum in Taponi blijven. Haar mama kwam op het moment van de maaltijden om ons te leren hoe je haar eten moest geven. Het was mooi om hen weer te zien na ons verblijf in België. Karlita had een beter kleur en zag er blij en aandachtig uit. Ze geniet ervan andere kinderen bezig te zien en ze houdt van muziek en allerlei geluiden. Haar mama kreeg opnieuw wat vleugels en armslag en kan soms een hele tijd in de tuin van Taponi in het zonnetje zitten of praten wat met andere moeders van kinderen.

We hadden in juni ook enkele medische onderzoeken en een consult met de neuroloog gepland. Een diagnose zou ons toch meer inzicht geven over de huidige situatie en over wat de toekomst ons misschien kon brengen. En een behandeling voor de convulsies zouden voor meer rust kunnen zorgen.

Primum Non Nocere (2)

Begin oktober ging ik mee naar de neuroloog. Karlita heeft heel speciale vingers met lange omkrullende nagels. Dat bracht ons op het spoor van een klinische diagnose: een trisomie 13, voor de kenners, een niet vaak voorkomende genetische aandoening waarbij de kinderen die hiermee geboren worden, vaak niet ouder dan enkele weken worden. "Als het bloedonderzoek de diagnose bevestigt, dan wil dit zeggen dat jij uitzonderlijk goed voor je dochter gezorgd hebt", zei de neuroloog en de mama van Karlita bloosde.

Er werd beslist om een eenvoudig genetisch onderzoek uit te voeren en een electroencefalogram (EEG) te nemen om mogelijke convulsies te bevestigen en eventueel te behandelen. Voor het genetisch onderzoek werd in het ziekenhuis een bloedstaal afgenomen en het EEG kon gemakkelijk en goedkoop gebeuren in de Dagkliniek van de Centrale Universiteit.

Twee weken later werd 's namiddags plots heel hard op de deur van de consultatie geklopt, gebonkt. De mama van Karlita bracht haar, heel hard naar adem trekkend, in de consultatie binnen. 's Morgens had ze verkeerdelijk medicatie gekregen om haar in slaap te brengen voor het EEG. De verpleegster had hierop aangedrongen "gezien ze toch een speciaal kind is en die kinderen niet meewerken voor het onderzoek". Hierdoor raakte ze te diep in slaap en liep er mogelijks voeding in haar longen, met een agressieve longontsteking tot gevolg. Haar lichaamstemperatuur liep ook heel erg hoog op, tot boven 40° onder de oksel, mogelijks als bijwerking op het medicijn, mogelijks in samengang met de afwijkingen in haar hersenen. Allemaal hypothesen die op dat moment er weinig toe deden: Karlita was in levensgevaar.

We belden tevergeefs de 100 op en uiteindelijk reed ik in allerijl zelf onder gemotoriseerde poli-





tiebegeleiding met haar naar het ziekenhuis. Op de hoofdweg kwamen we immers een “op-middagpauze-zijnde-en-gebakken-varkensvlees-met-geroosterde-mais-uit-een-plastiektas-
etende-politieagent” tegen die ik, zelf in paniek, om hulp riep. Deze politieagent gaf mijn niet al te positieve indruk over de Ecuadoraanse politie een positieve wending en met “toeters-en-bellen” bracht hij me, laverend tussen de andere auto’s door, in een mum van tijd al heel wat dichterbij het ziekenhuis. Hij mocht niet verder, want tot daar was zijn region. Maar goed, bij deze heel erg dank aan deze anonieme helper.

Op het einde van deze dolle rit moesten we van de mevrouw die aan de balie van de spoedafdeling zat en niet eens opkeek bij vraag naar dringende hulp een nummertje nemen om aan de beurt te komen. Er waren immers veertig wachtenden voor ons. Ik ben toen echt niet vriendelijk geweest, mijn excuses hiervoor, maar dat was echt teveel. Karlita haalde nauwelijks adem en ik ben gewoon naar de consultatieruimtes doorgelopen waar twee artsen ook middagpauze namen en de ene arts, eerst uit haar lood geslagen door mijn binnenvallen maar al snel inziende dat het serieus was, haar collega’s ter hulp riep: “Dit is een echt spoedgeval!”

Het duurde nog méér dan een uur voor ze een infuus kreeg. En zuurstof, dat kon alleen maar in een andere afdeling tot ik me kwaad maakte en men een zuurstoffles op een karretje aanbracht, en of we aub snel in de apotheek aan de overkant van het ziekenhuis een flesje paracetamol konden kopen om de koorts naar beneden te krijgen. Nu goed, Karlita werd er gestabiliseerd en verbleef in dat hokje op spoed tot de volgende dag, want “haar geval was veel te complex voor dit ziekenhuis en men was aan het kijken welk ziekenhuis bereid was haar op te nemen”.

’s Anderendaags tegen de avond werd ze overgebracht naar de intensieve zorgen-afdeling van een privaat ziekenhuis. Nog maar eens speelden dokters van openbare ziekenhuizen onder een hoedje met dokters van de dure private ziekenhuizen maar we hadden geen alternatief en op dat moment beginnen discussieren over de onzin van de organisatie van het Ecuadoraanse gezondheidssysteem had geen zin. De dienstverlening was er in ieder geval toch veel accurater en de situatie verbeterde gelukkig. We brandden veel kaarsjes en drongen bij de behandelende arts aan om in dit geval de protocols toch te doorbreken en bij het opnieuw opbouwen van de voeding via de mond hulp te vragen aan de mama van Karlita. Zij bracht een week lang door op een stoeltje aan de ingang van deze afdeling en wilde niet naar huis. In eerste instantie moesten de verpleegsters de voeding heropstarten, opnieuw met heftig verslikken tot gevolg waardoor de koorts en ademhalingsmoeilijkheden herbegonnen. Protocols werden dan toch doorbroken en na tien dagen mochten ze het ziekenhuis verlaten.

Ondertussen kreeg de mama van Karlita ook een telefoontje van het militair ziekenhuis: “Dat het bloedstaaltje voor het genetisch onderzoek kapot gegaan was en of zij opnieuw met haar dochter naar het ziekenhuis kon komen voor een nieuwe bloedafname”.

Nu is Karlita opnieuw thuis, heel erg vermagerd maar gelukkig in leven en bijna klaar om opnieuw naar de stimulatie, kiné en dagopvang te komen. Medisch gezien staan we nog geen stap verder, integendeel zelfs. Haar vader blijft almaar zeggen dat dit alles de schuld van de moeder is. Dat is zeker niet juist en zelf worstel ik met de vraag wiens schuld het dan wel is.

Misschien hadden we medisch gezien helemaal niets moeten doen, “primum non nocere” in gedachte. Maar medisch gezien kunnen we toch wel één en ander doen, niet eens zo ingewikkeld en mogelijks met goede gevolgen. Maar dan moeten we wel allemaal echt ons best doen en over elke stap goed nadenken, altijd maar bijlerend, zonder ons “God en almachtig” te beschouwen en altijd de bijzonderheid van deze situatie in acht nemend. Routine, onwetendheid en gemakzucht zouden immers onze grootste vijanden kunnen zijn. En het gaat nog toch nog altijd over mensen, over Karlita en haar moeder...

Beste groeten aan iedereen. Inge.

TAPORI CULINAIR:TIGRILLO

Dag allemaal,

Hier opnieuw een heel lekker receptje uit Ecuador.

Veel mensen die naar hier komen zijn vaak verwonderd dat er zoveel verschillende soorten fruit zijn en dat er van elke soort zoveel verschillende soorten zijn. Neen, dit is geen spraakverwarring, want zoals er in België veel verschillende soorten appels en peren bestaan, zo hebben we hier verschillende soorten ananas, of mango, of citroenen, ...

Hetzelfde geldt voor de bananen: Er zijn de gewone eetbananen die jullie kennen (guineos). Maar er zijn ook "oritos" (kleine zoete banaantjes) en "verdes" en "maduros" (de onrijpe en rijpe versie van kookbananen), naast de "maqueños" (moelijk te vertalen of te vergelijken) en zelfs "platano rosado", roze bananen. Allemaal heel lekker en goed voor een groot gamma bananenreceptjes. Moest er ooit geen bloem zijn om brood mee te bakken... dan doen we gewoon voort met de bananen, heel lekker en voedzaam, kwestie van flexibel en creatief te zijn.

Het volgende receptje kan je ook in België klaarmaken, met "groene kookbananen", zoals je ziet op de foto hieronder. Wij vonden die in de marokkaanse winkeltjes dicht bij het station in Kortrijk, en ze kwamen uit... Ecuador!!!



Je kan er onder andere het volgende heerlijk ontbijtje of avondmaal mee klaarmaken: TIGRILLO, genoemd naar een grote wilde kat of klein tijgertje, gelijk ge zelf wilt, dat hier in het regenwoud leeft, omdat het gerechtje gelijkt op de pels van dat diertje.

Ingrediënten:

Drie groene, echt onrijpe kookbananen
Zes lenteuitjes
Zes eieren
200 gram mozarellakaas
Een beetje olie en zout
Een beetje koriander (mag je weglaten voor wie dat niet lust)

Bereidingswijze:

De bananen pellen: Je snijdt eerst de punten eraf en maakt dan overlans een diepe groeve in de schil. Die breek je dan met je duim open. Pas op. Doe dit niet met nagels... want de schil is hard. Snijdt de gepelde banaan in kleine stukjes en doe die onmiddellijk in water. Doe dit snel, anders wordt de banaan zwart.
Kook de stukjes banaan zacht. Dat duurt ongeveer 20 minuutjes.
Giet het wáter af en plet de banaan met een houten lepel in kleine stukjes. Het mag geen pure worden.
Ondertussen mag je de fijngesneden lenteui zachtjes bakken in wat olie.
Voeg er de geplette stukjes banaan aan toe en bak die even mee.
Daarna voeg je er geraspte mozzarella en fijngesneden koriander aan toe. Laat de kaas even smelten.
Daarna breek je er de eieren over en doorroer je alles.



Als ontbijt is het heel lekker met een tas warme straffe koffie.
En als avondmaal kan je er bij het opdienen een overschotje stoverij en paar schijfjes tomaat en/of fijngesnipperde rode ui aan toevoegen.
Voor wie het pikant wil, mag er bij gebrek aan onze overheerlijke "aji", het pikante sausje dat hier op elke tafel staat, wat tabasco aan toevoegen.
Heel erg lekker en hier in ieder geval ook heel goedkoop.

Buen provecho zou ik zeggen, en laten jullie even weten of het gesmaakt heeft.



Nieuws van de Taporiworhing in Malle/ Zoersel

In Malle/Zoersel mag Taporl al jaren rekenen op een heel actieve ondersteuning. We proberen af en toe wat verslag uit te brengen en hun activiteiten onder de aandacht te brengen.

De solidariteitswerkgroep van het AZ Sint-Jozef te Malle organiseerde in mei 2015 een fietstocht ten voordele van haar project Taporl.

Er werd gekozen voor het prachtige toeristisch fietsgebied van de Vennbahn, een vroegere spoorlijn tussen Aken en het noorden van het Groothertogdom Luxemburg. Ooit was de Vennbahn de slagader tussen de kolengebieden rond Aken en de smelterijen in Lotharingen en Luxemburg maar dat is vervlogen tijd. Tot in de jaren 1920 kende de Vennbahn een groot succes.

De hogesnelheidstreinen waarvoor het traject ongeschikt was en de invoerrechten die het goederenverkeer tussen Duitsland en België belemmerden bracht de Vennbahn in de jaren 80 tot verval. Vanaf 1990 begon de spoorlijn aan een tweede leven, een toeristische carrière.

Twee groepen van 50 deelnemers fietsten op 15 – 16 mei of op 16 – 17 mei 2015 tussen een prachtige natuur doorheen Duitsland, België en het Groothertogdom Luxemburg. De recreatieve fietsers genoten langs de Vennbahn van Aken of Raeren tot Trois Vierges van de rust en een mooie omgeving. Het was een tocht van 125 km met een tussentijdse overnachting in het ontmoetingscentrum Sint Raphael te Montenaus, gelegen in het Duitstalige gebied van de provincie Luik en in de schilderachtige streek van de rivier de Amel.

De wielertoeristen fietsten hun track van 240 km in een lus van Aken naar Aken doorheen de Hoge Venen en de Eifel. Ze genoten tijdens het klim- en dalparcours van adembenemende uitzichten. Ook zij hadden hun overnachting in Sint Raphael te Montenaus.

Het was 's avonds dan ook een behoorlijke aangename drukte in het voormalige oude klooster van de congregatie van de Missionarissen van Steyl. Deze sobere verblijfplaats midden in een oase van rust deed vele deelnemers met heimwee terugdenken aan de kloosters waar de schoolretraites ettelijke decennia geleden werden georganiseerd. Na een eenvoudige maar voedzame avondmaaltijd werd het project Taporl voorgesteld. Tussen pot en pint werd er nog aardig wat verbroederd.

Iedereen kwam behouden thuis, een mooi bedrag ging naar Taporl. Met dank aan de sympathiserende deelnemers. Zie de volgende pagina voor de aankondiging van de fietstocht 2016 en het Benefiet in Mei 2016. Iedereen van harte welkom.

Save the date!

Derde editie!

TAPORIBENEFIET

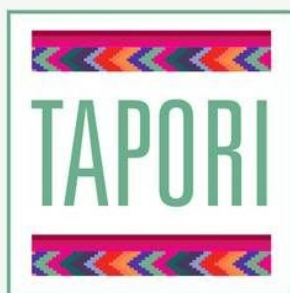
Nu met barbecue!



07 > 05 > '16



➤ Koetshuis & Gemeentepark ➤
Kasteeldreef 55 — 2980 Halle-Zoersel



Solidariteitswerkgroep AZ Sint-Jozef
organiseert benefiettochten t.v.v. Tapori



**FIETS- &
WANDELTOCHTEN**
23 & 24 APRIL '16

➤ in de brede omgeving ➤
➤ van Zoersel en Malle ➤

Taporibenefiet

Een dag vol sport & spel, eten & drinken, kinderaanimatorie, live muziek & verrassingen! We leggen bruggen tussen Ecuador en België, maken duidelijk wat Tapori inhoudt en waar deze financiële steun in concreto naartoe gaat! Deze benefiet gaat door op 7 mei gemeentepark 2980 Halle-Zoersel, Kasteeldreef 5

Zie
www.taporibenefiet.be

voor programma en
meer informatie



www.facebook.com/taporibenefiet

Voor de fietstochten,
meer informatie bij:
taproi@hotmail.com
Hilde Bruneel tel 0474 744720

En op www.stpaulus-mallezoersel.be



Vragen of opmerkingen bij
De ouders van Inge:
Etienne en Brigitte Debrouwere-Allegaert

Weststraat 48 - 8770 Ingelmunster

Telefoon: (051) 69 44 20
E-mail: edebrall@telenet.be
vrienden.vantapori@gmail.com

HOE INGE CONTACTEREN ?

Calle de 11 febrero y Espejo s n
Zambiza - Quito - Ecuador
Tel 00 59 32 288 62 29

Tel 00 59 32 288 62 29
inge.debrouwere@gmail.com



De naam "Tapori" komt uit India. Hij wordt gegeven aan straatkinderen die zonder enig houvast of ondersteuning van familie of ouders, in riolen en treinstellen, op verlaten terreinen samen hun lot in handen nemen. Ook wie fysieke of mentale beperkingen heeft, blijft een volwaardig lid van de groep. Wie behendiger is en meer eten te pakken krijgt... kan meer delen met wie dit niet kan: een mooi en zuiver voorbeeld van "solidariteit".

Deze en bijna alle oudere vogels op het net:
<http://users.telenet.be/koen.vaneygen1/vogel/>

TAPORI—ECUADORAANSE VERSIE—VANDAAG



Wat Is Tapori ?
Presentatievideo op Youtube:
http://youtu.be/U-4-aA_AEz0

Of via Google
met de trefwoorden

"Tapori", "Presentatie" en
"Youtube"

FINANCIËLE STEUN

Met fiscaal attest : (vanaf 40,00 €, verspreid over één of meer giften in hetzelfde jaar) :

BE21 0000 7186 7603

Kontinenten vzw — Potterierei 72—8000 Brugge
0470/85.05.31

Vermelding: Inge Debrouwere Ecuador (Kontinenten krijgt voor administratieve regeling 5% van het gestorte bedrag. De overige 95% van uw bijdrage gaat rechtstreeks naar Tapori.)

Zonder fiscaal attest :

BE85 0832 5208 3906

Inge Debrouwere
Moorsele

Vermelding: Project Tapori

Al de gelden die op deze rekening terechtkomen, worden volledig ter beschikking gesteld van Tapori.

Wil je zelf op de een of andere wijze de vierdepiljerwerking van Tapori ondersteunen en bekendheid geven, heb je contacten bij instanties die verantwoordelijkheid dragen in derde- en vierdewereld ondersteuning, of ken je iemand die hierin geïnteresseerd is, laat het ons vooral weten op edebrall@telenet.be of 051/69.44.20(ouders van Inge)