

Stan van Veen



"Het is mijn droom om later musicalacteur te worden. Mijn meter is mijn grote voorbeeld want die speelt al jarenlang amateurtoneel. Ik ben zelf nog niet kunnen gaan kijken, maar weet gewoon dat ze een super goede actrice is. In de familie noemen ze mij soms mini James Cooke."

Naam: Stan van Veen, papa Erwin, mama Vicky en broer Cas

Leeftijd: 8 jaar

Woonplaats: Heist-op-den-Berg

School: 3^{de} leerjaar

Leven met muco:

Hoe ziet je dag eruit?

's Morgens moet ik eerst pilletjes nemen en verplicht ontbijten, 's middags moet ik opnieuw pilletjes nemen bij het eten en 's avonds nog een keertje. Ook moet ik 's ochtends en 's avonds aerosollen.

Maandag en vrijdag komt de kinesist naar school voor een halfuurtje, op woensdagnamiddag ga ik zelf naar de kinepraktijk.

Tot voor kort kreeg ik ook antibiotica, maar door corona is dat de laatste tijd niet meer nodig. Doordat zoveel mensen alle maatregelen goed opvolgen doen ze veel dingen waar

mucopatiënten en hun omgeving altijd moeten aan denken om infecties te vermijden. Zo heeft corona in dit geval ook een klein voordeeltje voor mensen met muco.

De wekelijkse baxter met antistoffen die ik kreeg om mijn weerstand te verhogen, werd ook even on hold gezet doordat ik nieuwe medicatie (Orkambi) heb sinds het begin van de zomervakantie.

Activiteiten

School: Ik zit in het derde leerjaar bij juf Griet. Ik vind school wel leuk, maar vakantie eigenlijk nog veel leuker, want dan kan ik heel wat toffe dingen doen samen met mijn vrienden.

Tijdens de vakanties ga ik graag naar de camping aan zee waar ik al jaren kom. Ik heb daar veel vrienden. Ook kan ik in de vakantie naar musicalkampen gaan, want dat vind ik super leuk. Ook naar pretparken gaan, zoals Plopsaland, vind ik tof.

"Het is mijn droom om later musicalacteur te worden. Mijn meter is mijn grote voorbeeld want die speelt al jarenlang amateurtoneel."

Zijn er dingen die je anders moet doen dan jouw schoolgenootjes?

Op mijn school hebben de juffen een opleiding gekregen van het mucoteam van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen, zodat ze weten waarmee ze zoal rekening moeten houden. Ik heb bijvoorbeeld een apart toilet en mijn klasgenootjes moeten heel vaak hun handjes wassen. Nu is iedereen dat natuurlijk al wat gewoon door corona, maar vroeger niet. Omdat er in stilstaand water vaak veel bacteriën zitten, mag er bijvoorbeeld ook geen aquarium in de klas staan. Juffen die een goudvis in de klas hebben, zorgen ervoor dat hun vis dan voor één schooljaar bij een andere juf gaat logeren.

Wat wil je later worden?

Ik wil later op een podium staan en mensen entertainen, want dat doe ik het liefst van al. Ik ga al een paar jaar dansen. Vorig schooljaar was dat één keer ballet en één keer gewone dansles per week. Dit schooljaar start ik ook met musicallessen en ik ga ook naar het jeugdtoneel.

Tijdens de activiteiten kan ik gewoon meedoen met de andere kinderen. Alleen als het heel warm is moet ik erop letten dat ik extra sportdrankjes drink, om voldoende zout binnen te krijgen zodat ik niet te snel moe wordt.

Wat is jouw droom?

Het is mijn droom om later musicalacteur te worden. Mijn meter is mijn grote voorbeeld want die speelt al jarenlang amateurtoneel. Ik ben zelf nog niet kunnen gaan kijken, maar weet gewoon dat ze een super goede actrice is. In de familie noemen ze mij soms 'mini James Cooke', want da's ook een acteur die ik ken van televisie en musicals. Nu corona hopelijk bijna voorbij is en we weer meer dingen mogen doen, zou ik graag samen met mijn mama, papa en broer Cas naar enkele voorstellingen gaan kijken.

Kende je Sander Gillis? Wat vind je van hem?

Op 4 september nam ik een filmpje op met Sander, ik kende hem al van de tv en vind hem heel erg grappig. Ik heb aan al mijn vrienden verteld dat ik samen met hem een filmpje heb opgenomen voor de mucocampagne. Mijn vrienden vinden dat wel cool.

Was het anders om mucopatiënt te zijn door corona?

In het begin van corona waren we wat bang over de impact, maar achteraf gezien was deze periode toch zo slecht nog niet. Doordat iedereen in zijn eigen cocon zat en heel wat maatregelen opvolgde was er minder risico op infecties. Vroeger kreeg ik wekelijks een baxter met antistoffen zodat ik meer weerstand zou hebben, maar dat is zelfs tijdelijk eventjes gestopt omdat het momenteel zo goed gaat.

Vraag aan het gezin: Hoe ervaren jullie dat Stan mucopatiënt is?

Broer Cas: Meestal vind ik het niet leuk dat Stan muco heeft. Door zijn ziekte moeten we altijd veel regeltjes volgen en zijn er veel dingen die we zelfs niet kunnen doen. Een groot voordeel is wel dat we niet hoeven aan te schuiven als we bijvoorbeeld naar een pretpark gaan.

Papa: Voorsteken in het pretpark is inderdaad een klein voordeel voor de jongens, maar het deed ons wel pijn om te zien hoe andere mensen daarop reageren. Zij zien niets fysieks aan Stan en begrijpen daarom niet goed waarom wij eerst op de attractie mogen gaan en niet hoeven aan te schuiven. Dat is toch wel wat schrikken.

Mama: Cas is 10 jaar en de oudste van de twee jongens. Hij is heel verantwoordelijk en neemt spontaan de rol op van vervangende papa of mama. Als wij er niet zijn, zorgt hij goed voor zijn broer. Hij let er altijd op dat iedereen in Stans omgeving alle regeltjes goed opvolgt. Cas moet vaak dingen opofferen door de ziekte van Stan, omdat we heel wat uitstappen en activiteiten niet kunnen doen met het gezin. Dit compenseren we dan weer wel door eens apart tijd met hem door te brengen, waarbij er geen beperkingen zijn door de ziekte van zijn broertje.

Wat is het belang van de Mucovereniging?

Papa en mama: De vereniging is ontzettend belangrijk voor ons. Zij biedt op verschillende vlakken ondersteuning aan gezinnen met een mucopatiënt. Op het moment van de diagnose maken ze je wegwijs op vlak van medicatie en firma's waarbij je terecht kunt.

Naast alle info en tips kom je via die vormingen ook in contact met heel wat mensen die in dezelfde situatie zitten. Daar hebben wij echt heel veel aan. We wisselen er onderling tips uit over grote en kleine dingen, gaande van de manier waarop je aerosol gebruikt tot allerlei voedingstips. Het is fijn om daar ook je bezorgheden en uitdagingen met lotgenoten te kunnen delen.

"Het is fijn om daar ook je bezorgheden en uitdagingen met lotgenoten te kunnen delen. Zij weten wat het concreet betekent om een zorgenkindje in huis te hebben."