

Beste mevrouw De Block (Minister van Volksgezondheid, Asiel en Migratie),

Beste mijnheer Dirx (Country Manager Benelux – Vertex Pharmaceuticals),

Graag nodig ik u, de volgende keer dat Sten weer een infectie te pakken heeft, eens uit bij ons thuis.

U wordt dan verwacht omstreeks 6.30u zodat u Sten mee kan wekken. Recht uit bed geven we hem een neusspoeling zodat hij al wat vrijer kan ademen. Dan maken we samen zijn medicatiebordje klaar dat 's morgens een tiental pilletjes telt. Vervolgens starten we met de eerste aerosol, nadien kan Sten ontbijten. U kan er dan op toezien dat hij zijn pilletjes correct inneemt zodat ik zijn aerosolpulletjes correct kan afspoelen. Als Sten zwaar belast is, aerosolt hij 's morgens best twee keer. Gezien hier minimum dertig minuten tussen moeten zitten heeft u hopelijk ook nog even tijd voor een tasje koffie tussenin.

Na het ontbijt verdwijnen we in de badkamer. De nodige medicatie wordt dagelijks in zijn neus gespoten en indien nodig gebruiken we het neuskannetje opnieuw. Als dit in orde is, kunnen we starten met de tweede aerosol van de dag. Daarop volgen ademhalingsoefeningen om de slijmen los te maken zodat hij in redelijke conditie naar school kan gaan. Gelukkig kozen we voor Sten de school die het laatst begint zodat we zijn therapie steeds grondig kunnen doen.

Als Sten op de speelplaats gedropt is, rijd ik door naar mijn werk. U kan dan even verder werken aan uw dossiers. Tegen twaalfen haal ik hem snel weer op zodat hij thuis boterhammen kan eten en medicatie kan nemen. Drie boterhammen is het absolute minimum. U kan deze misschien vooraf al smeren: een goeie laag boter, extra zout, vetrijk beleg en een geut cocktailsaus. Omwille van zijn ziekte moet hij immers voldoende vetstoffen binnenkrijgen. Na de lunch spurten we naar boven om zijn neuskannetje weer boven te halen want aerosollen met een vaste neus heeft geen zin. Na aerosol nummer drie was ik de spulletjes weer grondig af en breng ik Sten terug naar school zodat hij hopelijk nog een deeltje van de middagspeeltijd kan meepikken. Dan rij ik weer vliegensvlug terug naar mijn werk. Gelukkig heb ik wat glijdende werkuren ☺. U kan ondertussen weer verder werken aan uw dossiers.

Mijn man komt omstreeks twintig over twee thuis van zijn vroege shift. Hij staat in drie ploegen. Niet omdat hij dat zo leuk vindt, maar omdat we op deze manier Stens therapie niet te veel uit handen moeten geven. U kan dan samen met mijn man Sten van school halen om 15.35u. Gelieve wel snel te zijn, want thuis staat de kinesiste al te wachten voor de vierde aerosol. Nadien doet zij samen met Sten nog eens ademhalingsoefeningen om slijmen los te krijgen.

Misschien kan u vervolgens met Sten zijn huiswerk maken zodat hij tussen het eten en zijn vijfde aerosol toch nog even buiten kan spelen? Die vijfde aerosol start rond 20u, uiteraard gaat hier ook weer een neusspoeling aan vooraf.

Tot slot volgt er nog een eetmoment voor Sten want zoals u wel zult weten is het belangrijk dat mucopatiënten vaak en vetrijk eten. Anders is de kans groot dat hun groei- en gewichtscurve in het gedrang komt.

De tijd die ik overdag verlies met het heen en weer rijden, haal ik later op de dag in op het werk. Dat betekent uiteraard dat ik zelden vroeg thuis ben. Gelukkig kan mijn man Sten opvangen na school.

Als Sten uiteindelijk in bed ligt, kunnen we het misschien met u nog even hebben over de **terugbetaling van medicijnen die voorhanden zijn om mucoviscidose te bestrijden of te verzachten**, hoewel ik u niet kan garanderen dat ik dan nog voldoende energie over heb om met u in discussie te gaan.

Sten is een vrolijke, slimme kerel van bijna 10. En mocht u echt eens binnenspringen, dan is de kans dat hij u zal herkennen vrij groot. Ik wil me alvast excuseren voor het geval hij u niet met open armen ontvangt. Ik hoop op een beetje begrip van uw kant.

Alvast bedankt voor uw reactie en uiteraard bent u van harte welkom om eens aan den lijve te ondervinden wat het betekent om muco-patiënt te zijn.

Met vriendelijke groet,

Suzie Goris