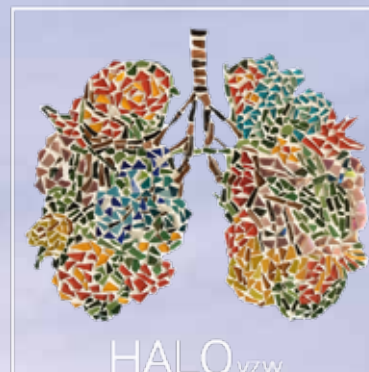


NR 64

bpost  
PB-PP  
BELGIË(N) - BELGIQUE

# NIEUWSBRIEF

HALO vzw - September 2022



## Long GETRANSPLANTEERD

Voorzitter HALO vzw - Wielsbestrat 3 C/7 - 8780 Oostrozebeke

UZ  
LEUVEN

## HALO vzw Nieuwsbrief NR 64 - SEPTEMBER 2022

### BEREIK ONS VIA:

[WWW.HALOVZW.INFO](http://WWW.HALOVZW.INFO)

[BESTUUR@HALOVZW.INFO](mailto:BESTUUR@HALOVZW.INFO)

### VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOORZITER HALO vzw

*Patrick Vandorpe*

Wielsbekestraat 3C/7

8780 Oostrozebeke

[voorzitter@HALOVZW.INFO](mailto:voorzitter@HALOVZW.INFO)

### ONDERVOORZITER

*Bart Duyck*

[ondervoorzitter@HALOVZW.INFO](mailto:ondervoorzitter@HALOVZW.INFO)

### PENNINGMEESTER

*Marinka Sevenhans*

[penningmeester@HALOVZW.INFO](mailto:penningmeester@HALOVZW.INFO)

### SECRETARIAAT

*Edwin Claes*

[secretariaat@HALOVZW.INFO](mailto:secretariaat@HALOVZW.INFO)

### NIEUWSBRIEF

*Justine Aeyels*

[nieuwsbrief@HALOVZW.INFO](mailto:nieuwsbrief@HALOVZW.INFO)

### BESTUURSLEDEN

Eric Bringmans, Dirk Delva,  
Hans De Cooman, Katrien De la  
Marche, Antoon De Ruyck, Ann  
Peeters en Griet Van Eyck

### (E-MAIL)ADRES VERANDERING?

Bent u verhuisd of zijn er an-  
dere gegevens gewijzigd? Geef  
ons een seintje via [bestuur@  
halovzw.info](mailto:bestuur@halovzw.info)

### DRUKWERK

42 Printing

Wielsbekestraat 62

8780 Oostrozebeke

### FOTO OMSLAG

Door Bayu Jefri via Pexels

### FACEBOOK GROEP

[www.facebook.com/groups/halovzw](http://WWW.FACEBOOK.COM/groups/halovzw)

HALOVZW IS EEN PATIËNTENVERENIGING VOOR LONG-  
TRANSPLANTATIEPATIËNTEN UZ LEUVEN. DEZE PATIËNTEN-  
VERENIGING RICHT ZICH TOT PATIËNTEN DIE EEN (GECOMBINEERDE)  
LONGTRANSPLANTATIE OVERWEGEN OF ONDERGAAN HEBBEN

### LIDGELD

Om van HALO lid te worden of te blijven, stort u jaarlijks uw lidgeld  
van €18 op Ibannr.: BE 669796 2849 5943, bic code: ARSPBE22

van HALO vzw

Vic Meesstraat 1 bus 13

2900 Schoten

met vermelding van naam patiënt + lidgeld 20xx (het jaar waarvoor  
u betaalt). Wanneer u HALO vzw voor 40 Euro steunt (lidgeld niet  
inbegrepen), ontvangt u het jaar daarop een fiscaal attest

### FAMILIEBERICHTEN

Indien u dit wenst, kunt u een kort familiebericht (geboorte, huwelijk,  
transplantatie, overlijden, enz.) in de nieuwsbrief plaatsen. Stuur  
een mail naar [bestuur@HALOVZW.INFO](mailto:bestuur@HALOVZW.INFO) of neem contact op met  
een bestuurslid. Het plaatsen van een bericht gebeurt enkel op uw  
uitdrukkelijke aanvraag.

### DAGZAAL E 502 (start 7h30)

E-mail: [-longtransplantatie@uz.kuleuven.ac.be](mailto:-longtransplantatie@uz.kuleuven.ac.be)

Telefoon:

Dringende vragen elke weekday:

tussen 7h30 en 16h: 016/34 03 72

na 16h: 016/ 34 65 00

Om afspraken te wijzigen of resultaten op te vragen

vanaf 13h: 016/ 34 03 72

### TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

E-mail: [transplantatiecoördinatie@uzleuven.be](mailto:transplantatiecoördinatie@uzleuven.be)

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

- Karen Denaux

E-mail: [karen.denaux@uzleuven.be](mailto:karen.denaux@uzleuven.be)

Telefoon: 016 / 34 45 96

- Dirk Claes

E-mail: [dirk.claes@uzleuven.be](mailto:dirk.claes@uzleuven.be)

Telefoon: 016/ 34 45 90

- Bruno Desschans

E-mail: [bruno.desschans@uzleuven.be](mailto:bruno.desschans@uzleuven.be)

Telefoon: 016 / 34 46 07

- Delphine Kumps

E-mail: [delphine.kumps@uzleuven.be](mailto:delphine.kumps@uzleuven.be)

Telefoon: 016 / 34 09 26

- Nele Grossen

E-mail: [nele.grossen@uzleuven.be](mailto:nele.grossen@uzleuven.be)

Telefoon: 016/ 34 45 98

03

Ad Valvas

04

Reproductieve  
gezondheid na Ltx  
*Prof. Robin Vos*

09

Jong &amp; getransplanteerd

10

Getuigenissen: Noa en  
Guney

12

Terug aan het werk  
*Griet Van Eyck*

15

Wandeling HALO vzw

# AD VALVAS

## Pretransplant- en infovergadering

Volgende pretransplant vergadering gaat digitaal door op **zaterdag 1 oktober 2022 om 10u**. Patiënten die op de wachtlijst staan krijgen hiervoor een persoonlijke uitnodiging. De volgende infonamiddag gaat **digitaal door op zaterdag 19 november 2022 om 14u**. Hiervoor werden terug 3 ervaren sprekers uitgenodigd: Prof. Dr. Dirk Van Raemdonck (“Hoe gebeurt een longtransplantatie?”), Mevr. Janaa Meiesaar (kinesist op e650) en Prof. Dr. Pieter Gillard (“Meet the professor”).

## Meet the professor

Deze infovergadering organiseren we een “Meet the Professor” met Prof. Dr. Pieter Gillard. Veel patiënten zitten met vragen omtrent **diabetes na longtransplantatie**. In overleg met **Prof. Gillard werd besloten om de patiënten de kans te geven hun vragen voor te leggen**, die dan besproken zullen worden op de webinar van 19 november. Er zullen echter **geen persoonlijke vragen** beantwoord worden. Vragen kunnen doorgestuurd worden naar **VOORZITTER@HALOVZW.INFO**. Er kunnen tijdens de infovergadering geen rechtstreekse vragen meer gesteld worden.

## Antistoffen

De COVID-19 vaccins werken niet bij alle longtransplanten zoals verwacht. Om de patiënten die geen of onvoldoende antistoffen konden aanmaken tegen COVID-19 te helpen werd begonnen met **injecties antistoffen** toe te dienen (Evusheld) op dagzaal. Dit wil echter NIET zeggen dat het COVID-19 herhalings/boostervaccin overbodig wordt, dit **vaccin blijft heel belangrijk voor longtransplantatie patiënten**. Ook voor zij die geen of nog onvoldoende antistoffen aanmaakten na de vorige vaccins en/of ondertussen ingepland staan voor toediening van beschermende antistoffen, of deze reeds gekregen hebben. Het vaccin werkt namelijk complementair hier aan (‘dubbele bescherming’).

## Nieuwe hoofdverpleegster e650

Griet Van Aelst is de nieuwe hoofdverpleegkundige van de afdeling e650. Ze werkt daar nu al een tijdje, hetzij als vervanging voor de vorige hoofdverpleegkundige, Kristien Van vermaet, maar zal dan nu vast blijven. **Van harte proficiat gewenst namesn HALO vzw.**

## Ledenbevraging 2021

Wanneer u dit leest zijn we bij HALO vzw druk bezig met de resultaten van de ledenbevraging van 2021 te verwerken. In onze volgende nieuwsbrief (nr 65 in December 2022) zal een verslag hiervan te lezen zijn. *Alvast bedankt voor jullie geduld!*

## Wandeling Geraardsbergen

Voorbij juni werd voor het eerst sinds een tijdje weer een wandeling georganiseerd. Voor enkele sfeerbeelden en een klein verslag bekijk p 15. Nogmaals bedankt aan alle aanwezigen voor de fijne namiddag!

# REPRODUCTIEVE GEZONDHEID NA (LONG)TRANSPLANTATIE

PROF. ROBIN VOS



Orgaantransplantatie heeft een grote impact op de vruchtbaarheid van patiënten. Voornamelijk de inname van immunosuppressiva heeft hierop grote invloed. Voor patiënten die jong werden getransplanteerd kan er wel nog een kindwens zijn, maar een zwangerschap in deze context is niet zonder risico's. **Prof. Robin Vos** kwam op de **infovergadering van 19 Maart 2022** meer vertellen over de mogelijkheden en moeilijkheden van reproductieve gezondheid na transplantatie. **Nogmaals bedankt voor de leerrijke uiteenzetting!**

## (ON-)VRUCHTBAARHEID EN ORGAANTRANSPLANTATIE

Zowel vruchtbaarheid als onvruchtbaarheid kunnen een zorg zijn voor chronisch zieke patiënten. Onder andere ondervoeding, herhaalde infecties, stress, nierinsufficiëntie, leverdysfunctie, en medicatiegebruik (bijvoorbeeld NSAIDs of antipsychotica en -epileptica) kunnen leiden tot een verminderde vruchtbaarheid. Hormonale storingen kunnen zorgen voor een onregelmatige of afwezige menstruele cyclus bij vrouwen en een gedaalde spermatogenese (de ontwikkeling van spermacellen) bij mannen. Ook de aanwezigheid van andere aandoeningen, zoals bijvoorbeeld diabetes of hypertensie kunnen de vruchtbaarheid verminderen. De onderliggende chronische ziekte zorgt ook soms voor onvruchtbaarheid, zoals bijvoorbeeld mucoviscidose. Daarnaast kunnen voorgaande behandelingen de geslachtsorganen aantasten, zoals bestraling of chemo. Globaal herstelt de vruchtbaarheid bij de meerderheid van de patiënten na transplantatie binnen het 1e jaar (gemiddeld na +/- 6 maanden), maar bij ongeveer 10% blijft de vruchtbaarheid gedaald. Dit komt onder andere door het gebruik van de immuunsuppressieve medicatie. Daarnaast zorgen deze ook voor een verhoogde gevoeligheid aan voor infecties, en dus ook Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA). Onbehandelde infecties, zoals

chlamydia of gonorrhoe, kunnen dan zelf ook weer leiden tot onvruchtbaarheid. Immunosuppressiva zorgen ook voor een gedaalde respons op vaccinatie, dus ook vaccinaties tegen SOA's. Het humaan papillomavirus (HPV) is een SOA waarvoor bijvoorbeeld een vaccin beschikbaar is (Gardasil). Dit is een virus dat baarmoederhals kanker kan veroorzaken, maar ook kanker aan penis, anus, vagina, schaamlippen, mond- en keelholte en genitale wratten. Dit heeft dan ook weer een nadelig effect heeft op vruchtbaarheid. Er wordt aangeraden om zowel pre- als post-transplant drie vaccins toe te dienen, maar bij post-transplantatie patiënten slaan deze vaccins minder goed aan.

Bij mannen zorgt het nemen van immunosuppressieve medicatie dan weer voor verminderde vruchtbaarheid door een daling van de spermatogenese.

Naast verminderde vruchtbaarheid kunnen patiënten na transplantatie ook last hebben van libido-verlies, gedaalde potentie en erectiele dysfunctie als gevolg van medicatiegebruik (bijvoorbeeld medicatie voor de bloeddruk of pijnstilling) en comorbiditeiten (bijvoorbeeld diabetes, hypertensie, hart- en vaatlijden). Dit kan aanleiding geven tot seksuele dysfunctie. Bespreek dit zeker met het behandelend transplantatie team zodat zij je kunnen doorverwijzen naar de Raadpleging Urologie of Women's Health-raadpleging.



“Zwangerschappen na transplantatie zijn **complex en risicovol** en moeten daarom zorgvuldig overwogen, gemonitord en gepland worden met de hulp van een multidisciplinair team”

## CONTRACEPTIE EN ORGAANTRANSPLANTATIE

Contraceptie na transplantatie is cruciaal. Niet alleen is er een verhoogde kans op SOA's, maar ook (ongeplande) zwangerschap na transplantatie kan een risico zijn, voor zowel moeder als kind. Om deze reden is jaarlijks gynaecologisch onderzoek ook belangrijk. Het gebruik van orale anticonceptie kan na transplantatie leiden tot een verhoogde neiging tot vorming van tromboses (bloedklonters), dit ten gevolge van het oestrogeen hormoon. Dit vormt geen probleem bij getransplanteerde patiënten met een ongecompliceerd verloop. Zij mogen elke vorm van contraceptie nemen, want voor hen wegen de voordelen op tegen de eventuele risico's. Voor patiënten die een gecompliceerd verloop hebben gekend (patiënten met acute of chronische afstoting, die al een verhoogde neiging hebben tot het vormen bloedklonters of die vroeger al klonters gehad hebben) wordt het gebruik van contraceptiva waarin het oestrogeen zit afgeraden. en wordt op zoek gegaan naar meer specifieke contraceptiva. In overleg met de collega's van de dienst gynaecologie wordt op zoek gegaan naar de beste anticonceptie.

## ZWANGERSCHAP/MOEDERSCHAP EN VADERSCHAP NA ORGAANTRANSPLANTATIE

De ervaring met zwangerschappen na hart- en (hart)longtransplantatie blijft beperkt, hoewel de afgelopen jaren wereldwijd steeds meer rapporten verschijnen over patiënten die al dan niet succesvol zwanger zijn geworden na hun transplantatie. De V.S. stelde in 1991 een nationaal transplant zwangerschaps register (NTPR) op, dat data bewaard over de uitkomsten van zwangerschappen van zowel mannelijke als vrouwelijke transplantatie patiënten. Het doel van dit register is om bij te dragen aan de informatievoorziening voor zorgverstrekkers en patiënten, om zo een realistisch beeld te geven van wat verwacht kan worden bij een eventuele zwangerschap. De meeste ervaring van zwangerschappen na transplantatie is bij niertransplantatie. Zwangerschappen bij hart- en (hart)longtransplantatie patiënten zijn tot nog toe redelijk zeldzaam. Ter vergelijking, in 2016 waren al meer dan 1000 zwangerschappen bij niertransplantatie patiënten, bij de hart- en (hart) longtransplantatie patiënten waren dit er maar 36.

In 2018 is België zelf een register beginnen bijhouden met het aantal zwangerschappen van orgaantransplantatie patiënten in verschillende transplantatie centra van de afgelopen 30 jaar. Hier waren maar 20 geregistreerde zwangerschappen na hart- en (hart)longtransplantatie: 17 harttransplantatie patiënten, 2 longtransplantatie patiënten (beide met mucoviscidose) en 1 hart-longtransplantatie patiënt. De gemiddelde leeftijd van transplantatie was 23 jaar en de bevalling was gemiddeld tussen de 5 en 6 jaar na de transplantatie. Er werden 24 kinderen geboren die allemaal nog in leven zijn. Enkele hiervan werden geboren met een geboortefwijkingen en een aantal hadden de hartaandoening van hun moeder overgeërfd (of zijn drager van het gen). Eén van de hart-longtransplant moeders overleed door afstoting 2,5 jaar na de bevalling. Van de twee longtransplantatie patiënten heeft de eerste twee jaar na haar bevalling chronische afstoting ontwikkeld (ze werd ondertussen al gere-transplanteerd), en de tweede heeft 13 jaar na haar bevalling afstoting ontwikkeld. De harttransplantatie patiënten zijn allemaal in leven, maar één moeder heeft al een retransplantatie gehad, 2 staan op de wachtlijst voor een nieuw hart, 2 hebben “transplant coronary artery disease” (een ernstige complicatie na harttransplantatie) en 3 hebben ondertussen een niertransplantatie ondergaan.

Ook Frankrijk heeft zo'n register bijgehouden. Hier werden 39 zwangerschappen geregistreerd bij hart- en (hart)longtransplantatie patiënten. Hiervan hadden 7 patiënten een miskraam (18%), 2 ondergingen een abortus (5%), en 1 patiënt overleed (3%). 26 patiënten zetten uiteindelijk een kind op de wereld (67%). De zwangerschappen waren tussen de 5 en 9 jaar post-transplantatie, en de meest voorkomende onderliggende ziektes waren mucoviscidose (71%) en pulmonaire hypertensie (20%).

## COMPLICATIES

Zwangerschappen na transplantatie zijn complex en risicovol. Een zwangerschap moet daarom zorgvuldig overwogen, gemonitord en gepland worden met de hulp van een multidisciplinair team. Niet alleen zijn er risico's voor de getransplanteerde moeder zelf, voor haar gezondheid op zowel korte als lange termijn als voor haar overleving, maar ook voor het kindje. Vroeggeboortes, laag geboortegewicht, teratogene risico's, zoals geboortefwijkingen of ontwikkelingsveranderingen kunnen optreden bij zwangerschappen na transplantatie. Bovendien is er ook een verhoogd risico op afstoting of verlies van het getransplanteerde orgaan.

Daarnaast is het ook voor het gezin een uitdaging om een getransplanteerde ouder te hebben. Zo kan het zijn dat de getransplanteerde ouders tijdens de opvoeding van het kind met onverwachte ziektes of transplant orgaandysfunctie te maken krijgen, of in ernstigere gevallen komen te overlijden.

## COMPLICATIES MOEDER

Zwangerschappen in het algemeen, in de niet getransplanteerde populatie, gaan meestal goed, maar ook hier treden bij een klein percentage van de gevallen toch complicaties op. Complicaties kunnen optreden bij elk orgaan tijdens een zwangerschap. Figuur 1 toont het risico op enkele van deze complicaties voor de niet getransplanteerde bevolking (zwarte lijn) en de verschillende transplantatiepatiënten (gekleurde lijnen). Zoals te zien, hebben **longtransplantatie patiënten een hoger risico op veel van deze complicaties**, zoals bijvoorbeeld een te hoge bloeddruk of diabetes. Daarenboven komt dat het voor sommige patiënten op zich al een risico is zwanger te worden. Na transplantatie is dit risico nog eens verhoogd. Al deze zaken zijn toch bezorgdheden die moeten worden mee in acht genomen bij de beslissing tot zwangerschap.

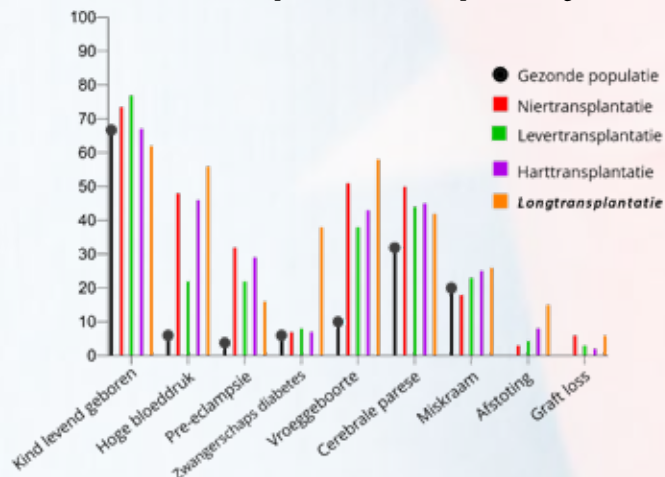
Zowel de data van de Amerikaanse NTPR als de Franse cijfers tonen aan dat een substantieel deel van de longtransplantatie patiënten complicaties hadden tijdens hun zwangerschap. Meer dan de helft had last van een te hoge bloeddruk (55-59%), ontwikkelde diabetes (24-55%), had last van nierfalen (61%) of kreeg te maken met infecties (24%). Daarnaast kreeg een deel van de moeders te maken met afstoting, zowel acute afstoting na de bevalling (33%) als chronische afstoting gemiddeld 2 jaar na de bevalling (30%). In 19% van de

gevallen overleed de moeder zelfs. Daarenboven werd slechts 54% van de baby's levend geboren, was het risico op een te laag geboortegewicht 61% en op premature geboorte 63%. Deze cijfers tonen toch aan dat er een **hoog risico is op potentieel levensbedreigende complicaties, voor zowel moeder als kind.**

## HOE KOMT HET DAT AL DEZE COMPLICATIES VOORKOMEN BIJ DE MOEDER?

Eén van de verklaringen is dat er bij elke zwangere vrouw fysiologische veranderingen optreden: cardiovasculaire veranderingen (het hartritme neemt toe, de rodebloedcel massa neemt toe en er wordt meer vocht opgehouden) en metabole veranderingen (de leverwerking verandert bij zwangere vrouwen). Deze veranderingen hebben een effect op de absorptie, eiwit binding, lichaamsverhouding, verwerking en uitscheiding van immunosuppressiva (voornamelijk Advagraf en Neoral) en andere medicatie. Vaak moeten tijdens de zwangerschap de dosissen van de immunosuppressiva fel verhoogd worden om op hetzelfde niveau van bloedspiegel te blijven. In extreme gevallen moet de medicatie met 50% verhoogd worden om relatief stabiele waarden te kunnen behouden. Dit vergt intensieve monitoring en metingen, om te voorkomen dat de bloedspiegels te laag staan, om zo het risico op afstoting te beperken. Tijdens de zwangerschap zijn er ook veranderingen in de ademhaling: zwangere vrouwen ademen aan een hoger ritme en er treedt compressie op van de onderste longvelden door het uitzetten van de baarmoeder. Dit zorgt voor kortademigheid en een moeilijkere uitvoering van de spirometrie (longfunctietest). Hierdoor wordt het moeilijker om afstoting te kunnen vaststellen. Daarnaast is er door deze compressie een grotere kans op infectie in de longvelden die plat gedruwd worden.

Een andere verklaring voor de complicaties zijn de immunologische veranderingen die plaatsvinden tijdens een zwangerschap. Een baby bevat steeds een deel vreemd genetisch materiaal, namelijk het genetisch materiaal van de vader. Het immuunsysteem van de moeder moet zich aanpassen zodat dit paterneel genetisch



Figuur 1 Kans op complicaties bij zwangerschap

materiaal niet als vreemd herkend wordt en er een mooie aanvaarding is. Dit is te vergelijken met wat men wil bereiken bij orgaantransplantatie. Bij getransplanteerde zwangere vrouwen is er echter al vreemd genetisch materiaal aanwezig, namelijk dat van de donor. Het immuunsysteem is dus al geprikkeld door het donororgaan, als er dan nog extra vreemd genetisch materiaal wordt toegevoegd krijgen we een buitengewoon complexe immunologische situatie. Vandaar dat er een hoog risico is op afstoting van het vreemde transplant orgaan bij zwangere patiënten. In het bloed kan dan gezien worden dat er antistoffen aangemaakt worden tegen het vreemd materiaal van het donororgaan.

“Ook bij **mannen** zorgt het innemen van immunosuppressiva tot verminderde vruchtbaarheid.”

Hoe zit het dan met In Vitro Fertilisatie (IVF)? Er zijn tot nog toe heel weinig gevallen bekend van IVF na transplantatie (slechts een 10-tal succesvolle gevallen), en degenen die het wel ondergingen waren meestal niertransplantatie patiënten. Globaal wordt IVF afgeraden omdat er belangrijke complicaties kunnen optreden. Een daarvan is het Ovarieel HyperStimulatie Syndroom (OHSS), wat een ontregeling veroorzaakt in het bloed en zorgt voor een opstapeling van vocht wat tot ernstige problemen kan leiden. Daarnaast is er ook een toegenomen kans op tromboses (door de toediening van oestrogenen) en infecties.

#### COMPLICATIES KIND

Complicaties bij het kind worden meestal veroorzaakt door het gebruik van bepaalde medicatie. Ook bij niet getransplanteerde vrouwen bestaat er evidentie dat inname van bepaalde medicatie tijdens de zwangerschap kan leiden tot afwijkingen die absoluut te vermijden zijn. Helaas is het voor getransplanteerde patiënten niet zo makkelijk om te stoppen met het innemen van medicatie, vooral de immunosuppressiva. Hoewel sommige immunosuppressiva inderdaad leiden tot ernstige complicaties, zijn er ook een heel deel wél veilig om te blijven gebruiken tijdens een zwangerschap. Inname van prednison (Medrol), azathioprine (Imuran), cyclosporine (Neoral) en/of tacrolimus (Advagraf, Prograf) zorgt niet voor meer

geboortefwijkingen dan in de gezonde populatie en worden dus als veilig beschouwd. Het innemen van mycofenolate mofetil (Cellcept) of mycofenolate sodium (Myfortic) daarentegen zorgt voor meer miskramen (52%) en geboortefwijkingen (14%). De reden waarom Cellcept en Myfortic complicaties veroorzaken is omdat ze inwerken op een specifiek eiwit dat bij volwassenen in de snel delende witte bloedcellen zit. Bij het ongeboren kind komt dit eiwit echter ook voor in ander weefsel, zoals het hart en de hersenen. Medicatie die dit eiwit blokkeert zorgt dus voor het ontstaan van afwijkingen bij het kind. Daarom is het noodzakelijk de behandeling met deze medicatie 6 weken voor conceptie te stoppen of onderbreken, zowel voor getransplanteerde moeders als vaders, omdat dit ook een effect heeft op de spermatogenese bij de mannen. Hoewel veilig, heeft de andere immunosuppressieve therapie van de ouder toch nog effecten op het ongeboren kind. De kinderen worden vaak geboren met een lager aantal witte bloedcellen, maar dit herstelt zich nadat het kind niet meer blootgesteld is aan de medicatie. Er is ook een verhoogd risico (vier keer zo groot) op ziekenhuisopname omwille van infecties tijdens het eerste levensjaar. Er is ook evidentie dat de kindjes een verhoogde bloeddruk en een afwijkende nierfunctie hebben door de inname van advagraf en prograf. De immunosuppressiva veroorzaken tenslotte intra-uteriene groei beperking en prematuriteit.

Het geven van borstvoeding wordt afgeraden, omdat er toch een deel van medicamenten via de moedermelk aan het kind wordt doorgegeven en zo nadelige gevolgen kan hebben.

#### MANAGEMENT

Na transplantatie is er steeds nood aan adequate anticonceptie, die best start bij het ontslag na transplantatie. Eventuele gynaecologische, urologische of seksuele problemen of vragen met betrekking tot anticonceptie of een zwangerschapswens kunnen besproken worden met het behandelend transplantatieteam. Zij kunnen dan indien nodig doorverwijzen naar de uroloog, gynaecoloog of seksuoloog. Verder is systematische jaarlijkse gynaecologische screening (uitstrijkje, borstonderzoek) belangrijk voor vrouwen en een prostaat controle (PSA: prostaat specifiek antigeen) voor de mannen vanaf 50 jaar. Optimalisatie van vaccinaties waar mogelijk



(HPV) is belangrijk, net zoals de behandeling van eventuele SOA's. Daarnaast kan er eventueel bepaalde medicatie aangepast of gestart worden in overleg met het behandelend team, zoals bijvoorbeeld viagra. Zwangerschappen na longtransplantatie zijn op individuele basis te bekijken, maar zijn globaal niet aangeraden. Het is enkel mogelijk tenminste twee jaar post transplantatie en met stabiele graft functie (i.e. geen recente episodes van afstoting en geen chronische afstoting), stabiele immuunsuppressie, afwezigheid van (chronische) infecties en donor specifiek antistoffen, en zonder dysfunctie van andere organen. De intake op de dienst Gynaecologie gebeurt onder supervisie van Prof. K. Van Calsteren, die gespecialiseerd is in risicovolle zwangerschappen. Alternatieven zoals adoptie of draagmoederschap worden steeds besproken, alsook de risico's voor moeder en kind. Daarnaast worden de virale status en vaccinaties nagekeken en vindt er desgevallend een genetische screening plaats (bijvoorbeeld voor mucoviscidose). Tijdens de zwangerschap worden bepaalde onderhoudsmedicatie en immuunsuppressieve medicatie tijdelijk aangepast, om de complicaties die eerder werden opgesomd te vermijden. Zwanger worden na transplantatie kan dus enkel na planning en overleg. Samen met de dienst gynaecologie worden de patiënten nauwgezet opgevolgd tijdens hun zwangerschap. De eerste 32 weken maandelijks, daarna zelfs wekelijks. Patiënten kunnen dan worden opgenomen in het geval van eventuele problemen of afwijkingen. De bevalling gebeurt ook gepland, bij voorkeur vaginaal met epidurale in plaats van met keizersnede. Ook na bevalling is er een periode van frequente opvolging nodig gedurende de eerste 3 maand om extra alert te zijn voor infecties, trombozes en afstoting/immuunsuppressie. De anticonceptie wordt hierna ook zo snel mogelijk herstart. Ook het kind zelf wordt verder opgevolgd.

*Wil u na het lezen de presentatie (her)bekijken? Ga dan naar onze website [www.halovz.info](http://www.halovz.info) voor de link naar de opname.*


## ERS MID-CAREER GOLD MEDAL IN RESPIRATORY CLINICAL CARE AND PHYSIOLOGY



Prof. Robin Vos won de "**ERS MID-CAREER GOLD MEDAL IN RESPIRATORY CLINICAL CARE AND PHYSIOLOGY**" (oftewel de mid-career gouden medaille in respiratoire klinische zorg en fysiologie) als herkenning voor zijn uitstekend onderzoek naar respiratoire klinische zorg en fysiologie. Zijn klinisch en translationeel onderzoek is vooral gericht op de pathofysiologie en behandeling van (chronische) afstoting van de donorlongen en pulmonale chronische graft-versus-host-ziekte ("omgekeerde afstoting"). Daarnaast is hij co-auteur van meer dan 200 publicaties, wordt hij ondersteund door nationale en internationale onderzoeksfondsen en is zijn wetenschappelijk werk meermaals bekroond. Wij willen vanuit HALO vzw prof. Vos van harte proficiat wensen!

Bron: <https://www.ersnet.org/the-society/awards-and-fellows/award-winners-2022/>





# JONG EN GETRANSPLANTEERD

*De laatste 10 jaar (tussen 01/01/2011 en 31/12/2021) werden slechts 109 mensen getransplanteerd die jonger waren dan 40 jaar. Hiervan hadden de meeste mucoviscidose (57%), pulmonale hypertensie (12%) en fibrose (7%). Jonger dan 20 jaar waren er de laatste 10 jaar zelfs maar 19 transplantaties. Ook hier werd het merendeel getransplanteerd omwille van mucoviscidose (58%) en pulmonale hypertensie (11%) (Bron cijfers: Transplantatiecentrum UZ Leuven). Getransplanteerd worden op 20 jarige leeftijd brengt andere uitdagingen met zich mee dan getransplanteerd worden op je 60e. Dus hoewel deze groep maar een klein percentage is van de getransplanteerde patiënten, willen we vanuit HALO vzw ook deze groep tegemoet komen. Vandaar deze speciale editie van de nieuwsbrief, gericht op de “jongere” getransplanteerden met artikelen meer gericht naar jongere transplantatie patiënten en getuigenissen van twee jong getransplanteerden.*

*Hoewel, leeftijd is maar een getal natuurlijk. Je bent maar zo oud bent als je jezelf voelt!*

Elke levensfase heeft zijn eigen uitdagingen. De jongvolwassenheid is een gekende turbulente en onzekere periode, waarbij prille volwassenen op zoek moeten gaan naar zichzelf en hun plaats in de wereld. Zelfs voor gezonde mensen is dit geen eenvoudige periode: er vinden veel veranderingen plaats, er moeten beslissingen genomen die een impact hebben op je verdere leven (bijvoorbeeld studiekeuze) en het is een periode waar je meer onafhankelijk verwerft ten opzichte van je ouders en omgeving. Deze periode kan dus eens zo lastig zijn voor mensen met chronische ziekte. Terwijl hun gezonde leeftijdgenoten starten met hogere studies, werken, of langdurige relaties, kunnen sommige patiënten zich enkel bezighouden met ‘overleven’. Als dan ook nog eens de diagnose ‘transplantatie’ volgt, kan dat veel onzekerheid veroorzaken. Naast de gebruikelijke angst voor de operatie zelf, het

verloop en afstoting, kunnen er ook vragen zijn over bijvoorbeeld de mogelijkheid tot (her)beginnen studeren of werken, seksualiteit, en het sociale en relationele leven na een transplantatie.

Ook voor getransplanteerde dertigers en veertigers kan een transplantatie een grote invloed hebben. Hier rijzen vragen over vruchtbaarheid en zwangerschap na transplantatie of over de mogelijkheid tot het aangaan van een levensverzekering om vastgoed te kopen.

Naast deze angsten en twijfels is er natuurlijk ook de herwonnen gezondheid, die het mogelijk maakt voor transplantatie patiënten om zich terug voluit in het leven te storten en de verloren tijd goed te maken.

Vanuit HALO vzw willen wij aan deze groepen transplantatie patiënten tegemoet komen en hun helpen met de antwoorden op deze vragen. In deze nieuwsbrief staat alvast een

uitgebreid verslag over hoe het nu zit met (on)vruchtbaarheid en de mogelijkheid tot zwangerschap na transplantatie door prof. Vos (zie p4), en een verslag over de Terug-Naar-Werk coördinator, die chronisch zieke patiënten bijstaat in hun weg terug naar de arbeidsmarkt (zie p12). **Eigen initiatieven zijn uiteraard ook welkom** en mogen altijd gestuurd worden naar bestuur@halovzw.info. We hopen ook snel een bijeenkomst te kunnen plannen van zodra dit terug mogelijk is.

Om een beter zicht te geven op hoe jongeren omgaan met hun ziekte en hun transplantatie werden twee patiënten aan het woord gelaten over hun ervaring met longtransplantatie. Hun getuigenissen staan op de volgende pagina's. De getuigenis van Noa werd overgenomen uit het magazine van de mucovereniging, ASEM #12, pagina 10.



**N**oa Muysoms (24) was 's avonds naar een film aan het kijken toen haar ringtone afging. Welke film? "Geen idéé! Dat is weggeveegd door de emoties van het moment. Ik was blij, verdrietig, bang, gefrustreerd, over mijn toeren, alles tegelijk. Eén zinnetje spookte door mijn hoofd: 'Noa, we hebben een donor voor u.'" De gemiddelde wachttijd voor donorlongen bedraagt gemiddeld 10 maand. In de praktijk kan dat enkele weken zijn, maar evengoed veel langer. Het eerste half jaar zat Noa op hete kolen en na 7 maanden was het transplantatieverhaal bijna ongemerkt een beetje op de achtergrond verzeild. Tot het bewuste telefoontje. Een donderslag bij heldere hemel. Noa Muysoms: "Ik zat alleen thuis, want mijn ouders waren voor het eerst in al die maanden nog eens samen weg. Mijn moeder heeft naar het schijnt het restaurant bijeengeroepen toen ik haar belde. Uiteindelijk heeft mijn meter me naar de spoed gebracht. Ze woont niet ver en elke minuut telt. De dag erna ben ik geopereerd."

### **CAPTAIN DONOR**

Noa had nog maar haar 17de verjaardag gevierd toen haar artsen over een transplantatie begonnen. Dat was in 2014. Ze vond het te vroeg. Noa Muysoms: "Een vriend uit het Zeepreventorium was kort daarvoor gestorven na een transplantatie. Ik kende de

risico's, mijn familie ook. Het is erop of eronder: je begint aan een nieuw leven, of het is gedaan. Ik wilde alles uit de kast halen voor ik de knoop doorhakte." Dat moment kwam vroeger dan verwacht. Tegen begin 2016 raakte Noa de trap niet meer op. Ze had permanent zuurstof en sondevoeding nodig. Haar sociaal leven zat 'op zijn gat', zoals ze het zelf omschrijft. Noa Muysoms: **"Mijn vrienden zaten op een TGV, ik op een boemeltreintje.** Dan wordt het moeilijk om contact te houden. Ik was op, fysiek en mentaal. Zo hoefde het niet meer voor mij. Ik had niets meer te verliezen. In februari 2016 heb ik laten weten dat ik er klaar voor was. Ze hebben me meteen op de wachtlijst gezet. Na een batterij tests werd ik geschikt bevonden, en voilà." Vijf jaar later heeft Noa een hobbelig parcours achter de rug. Na de transplantatie kreeg ze infecties en ook nog eens kanker. Daar hield ze ernstige darmproblemen aan over. Maar haar longen werken prima! Noa Muysoms: "Ik kan weer wandelen, een fietstochtje maken, met de vrienden iets drinken of dansen. Heerlijk! Ik ben mijn donor immens dankbaar. Niet Captain America of Spiderman, maar **orgaandonoren en hun familie zijn voor mij de echte helden van deze tijd."**

Tekst: ASEM #12, pagina 10

# GUNEY YALCIN

**G**uney Yalcin (21) was net aan zijn bachelor handelsingenieur in de beleidsinformatica begonnen, toen hij eind 2019 begon te merken dat hij zich steeds vaker en meer buiten adem voelde. Dingen zoals lopen of zelfs de trap op lopen werden steeds moeilijker. Na meerdere bezoeken bij verschillende cardiologen en een resem tests viel de diagnose: pulmonale hypertensie. Een genetische ziekte waarbij de bloeddruk in de longen te hoog is. Niet alleen kreeg hij op één dag deze diagnose te verwerken, er werd hem ook ineens bijgezegd dat enkel een longtransplantatie hem zou kunnen redden. Guney: "Ik wist niet eens welke ziekte dat was, dus dat moest ik eerst ordenen in mijn hoofd, wanneer ze daarna meteen begonnen over longtransplantatie. Dat was best een schok." Omdat hij steeds meer achteruit begon te gaan, werd hij snel op de actieve transplantatielijst gezet.

Drie maanden later, begin 2020, kwam het verlossend telefoontje dat ze longen voor hem hadden. Helaas, bleken de longen dan toch niet geschikt voor transplantatie. De volgende dag ging de telefoon opnieuw, er was terug een aanbod, wat uiteindelijk het goeie bleek te zijn. Achteraf gezien was het misschien niet slecht dat het eerste paar longen was afgekeurd. Guney: **"De eerste oproep was ik mentaal nog niet helemaal voorbereid om getransplanteerd te worden. Het was pas bij de tweede oproep dat ik die mentale klik kon maken van 'nu gaat het gebeuren'.** Ik wist wat ik kon verwachten, de telefoon zou gaan en dit zou goed zijn. Ik was dus heel rustig, had helemaal geen stress en was ook niet bang." De operatie zelf verliep vlot en daarna ging alles redelijk snel. Hij mocht snel terug naar huis, na amper drie weken: "In het begin na mijn operatie had ik wel nog wat last van mijn spieren. Ik kon nog stappen, maar mijn evenwicht houden vergde veel energie." De revalidatie na zijn opname verliep ook goed: "Ik voelde wel dat ik nog heel wat spiermassa terug moest opbouwen, maar het ging steeds beter, ik kon dingen optillen en terug de trappen oplopen." Na twee maanden revalideren liep hij corona op. Gelukkig had hij geen symptomen en heeft hij verder niets overgehouden aan zijn infectie.

## Geen haast

Dan was het alweer september en kon hij zijn studies hervatten. Hij is dan ook zelf begonnen te revalideren in de fitness: "De overgang tussen revalidatie en de gym was niet makkelijk, maar je moet gewoon volhouden. Het gebeurt niet direct, je hebt wat tijd nodig om je oude conditie terug te krijgen, maar ik wil mezelf



altijd pushen voor meer. Daarna heb ik dan wel veel spierpijn, maar dat had ik er voor over." Ook voor vrienden en familie is zo'n transplantatie ingrijpend. Zijn vader was rustig, maar zijn moeder was initieel wel heel ongerust. Een gesprek met de psycholoog en met een getransplanteerde vrouw konden haar geruststellen. Ook zijn vrienden waren ongerust: "Jonge mensen weten minder wat een transplantatie inhoudt, dus die maken zich veel zorgen." Ondertussen studeert Guney nog steeds handelsingenieur, en begint hij volgend jaar aan zijn master opleiding. Hij sport nog steeds veel en graag. Guney: "Ik ben nu veel sportiever dan voor mijn transplantatie. Voordien durfde ik soms een beetje lui zijn, en pakte ik al eens sneller de auto. Maar nu, ik ben bijvoorbeeld juist op vakantie geweest in Turkije en ons vakantiehuis ligt op een helling en heeft veel trappen. Mijn broer pakt de motor om de helling op te gaan, maar ik doe dat te voet en daarna doe ik ook nog eens alle trappen. Ik vind het leuk mezelf uit te dagen en test graag mijn limieten. Daarom ook dat ik graag fysiek mezelf push." En of hij nog toekomstplannen heeft? Guney: "Ik heb zeker nog plannen voor de toekomst, maar ik heb geen haast. Het gaat nu goed met mij dus ik voel niet de druk 'om nog dit of dat te doen'. Dat probeer ik ook toe te passen op mijn leven. Ik ga ervan uit dat ik nog veel jaren te gaan heb, dus ik maak me niet druk om dingen, ik ben gewoon rustig." Zijn advies voor andere jonge transplantatie patiënten: "Zoek niet te veel op op internet, het gaat je alleen maar demotiveren. Zorg ervoor dat je je voor je transplantatie psychologisch goed voorbereid. En pieker niet te veel over de kans op afstoting of 'er kan dit of dat gebeuren'. **Vertrouw in het proces en doe met die mindset verder."**



# ONZE KENNISMAKING MET DE TERUG NAAR WERK-COÖRDINATOR

GRIET VAN EYCK DEEL 1

**W**at volgt is een eerste deel van een verslag van een webinar georganiseerd door het Vlaams Patiënten Platform (hierna VPP) op dinsdag 14 juni 2022. Sprekers waren **Wendy Ranschaert**, adviseur binnen de beleidscel Sociale Zaken op het kabinet van minister van Sociale zaken en Volksgezondheid Frank Vandenbroucke en **Karolien Mermans**, supervisor van de terug naar werk-coördinatoren (hierna TNW-coördinator) bij de Socialistische Mutualiteiten. Hoewel we ons verslag baseren op de toelichting door mensen die werken voor werkgevers met socialistische signatuur, zullen de TNW-coördinator en de bijhorende procedures worden opgenomen in de werking van alle mutualiteiten. Op de websites van de Socialistische, de Christelijke en de onafhankelijke mutualiteit Helan konden we bij het schrijven van dit artikel alvast een TNW-coördinator terugvinden.

In deze editie lichten we de bijdrage van Wendy Ranschaert toe, die de introductie van de TNW-coördinator in januari 2022 kadert in het TNW-Plan van federaal minister Frank Vandenbroucke. In onze volgende nieuwsbrief zullen we op een heel concrete manier aandacht besteden aan het TNW-traject vanuit het perspectief van een persoon met een chronische aandoening, onder de voorwaarde dat hij/zij ook erkend arbeidsongeschikt is.

## ***Het Terug-Naar-Werk-Plan van Minister Vandenbroucke, voor patiënten, maar ook voor werkgevers en andere instanties waarmee je als werkwillige patiënt in contact komt***

Behoorlijk wat mensen met een beperking willen graag en kunnen ook actief bezig zijn. Sommigen onder hen overwegen (opnieuw) een stap op de arbeidsmarkt te zetten, maar liggen wakker van de onzekerheden die daar mee gepaard gaan. Ga ik mijn ziekte er niet mee verergeren, bijvoorbeeld?

### **KANSEN CREËREN**

Minister Vandenbroucke is er van overtuigd dat iedereen de kans moet krijgen om deel te nemen aan het maatschappelijk leven, om zichzelf te ontwikkelen, en zo voor zichzelf en zijn geliefden een toekomst uit te tekenen. Om dat doel te verwezenlijken gaan veel mensen op zoek naar een geschikte plek op de arbeidsmarkt. De kern van het TNW-Plan dat men

vorige zomer lanceerde, draait dan ook om het bieden van de kans om te participeren aan die arbeidsmarkt.

Je hebt het misschien al opgevangen uit de actualiteit. De 500.000 mensen met een beperking die momenteel binnen de beroepsactieve leeftijdscategorie vallen en niet aan het werk zijn, wil en kan men niet langer links laten liggen, zowel om arbeidsmarkt gerelateerde, maatschappelijke als individugerichte redenen. Zo 'n individugerichte reden kan bijvoorbeeld zijn wat men aan de hand van bevragingen achterhaald heeft: dat mensen met een zelfde beperking die werken vaak meer tevreden zijn in hun dagdagelijks leven dan mensen die niet werken. De bedoeling van de minister is dan ook bij te dragen aan het hersteltraject na een ingreep zoals



een longtransplantatie, waar, voor zij die dat wensen, een job deel van kan uitmaken. Een goeie job hebben, waar je energie uithaalt, waarmee je het gevoel hebt dat je bijdraagt, dat wil men vanuit de overheid mogelijk maken voor mensen met een beperking. Men wil ervoor zorgen dat die mensen 'werkbaar werk' kunnen doen. Omdat je met een job vaak anders kijkt naar de impact van je handicap.

Op het kabinet weet men tegelijkertijd ook wel dat niet iedereen die (erkend) arbeidsongeschikt is, nog in staat is om te werken. Mensen zijn soms te zwaar ziek of willen gewoon niet langer werken. Men heeft dan ook zeker niet de intentie om die mensen koste wat het kost te gaan activeren.

Uit onderzoek blijkt dat er maar weinig factoren zijn aan de hand waarvan men op voorhand kan inschatten of een TNW-traject succesvol zal zijn. Behalve één. De inschatting door de mensen met een beperking zelf van de kansen op werk. Iets waar men vanuit het beleid volop op wil inzetten. Men kan zo twee groepen onderscheiden, eentje die z'n kansen hoog inschat en een andere die ze laag inschat. Die laatste

zijn vaak bang van een eventuele impact van het werk op hun gezondheid, of van reacties van collega's, bijvoorbeeld in gevallen waarin er bepaalde vormen van ondersteuning nodig zijn.

### INZETTEN OP EEN BETERE BEGELEIDING

Zij die hun kansen laag inschatten wil men vanuit het beleid helpen. Want ook voor artsen, bemiddelaars, therapeuten of opleiders is dat niet altijd evident om de vragen van die patiënten te beantwoorden. Vaak verzanden ze in twijfels over 'wat als het fout gaat'. Een vraag die eigenlijk niet zo relevant is. Overtuigen om een poging te wagen op de arbeidsmarkt doe je door stil te staan bij de vraag 'wat als het goed gaat'. Mensen met een chronische aandoening aan werk helpen en hen bij staan in die terugkerende twijfels, gebeurt ook niet door één dienst. Daarom wil men een efficiënte manier om het netwerk van diensten te coördineren waarmee de patiënt in aanraking komt.

Stel bijvoorbeeld dat een prof op de Dagzaal Longtransplantatie je vraag om terug te mogen gaan werken, goedkeurt. Je wordt dan doorgestuurd naar de adviserend arts van het ziekenfonds die je wellicht ook instaat stelt om weer te gaan werken. Via datzelfde ziekenfonds brengt de TNW-coördinator je vervolgens met een bemiddelaar in contact. Maar die bemiddelaar blijkt plots helemaal niet overtuigd van jouw kansen en mogelijkheden. Dat moment wil men met dit nieuwe plan vermijden. Mensen zijn er tegen dan al lang weer op ingesteld om opnieuw te gaan werken. Op dat ogenblik hoort dat niet meer ter discussie te worden gesteld. Het is dus van belang om de neuzen van dat netwerk in één richting te krijgen. Samenwerken om kansen te creëren noemen ze dat. En die samenwerking is gebaseerd op verantwoordelijkheidszin.

### EEN KNIPPERLICHT VOOR IEDERE BETROKKENE

Om die samenwerking te optimaliseren, lanceert men vanaf **januari 2023** een systeem met knipperlichten. Om zowel bij werknemers, werkgevers, arbeidsbemiddelingsdiensten, de behandelend arts en ziekenfondsen aan te geven wat er van hen verwacht wordt.

Tegelijk wordt ingezet op digitalisering. Het elektronisch getuigschrift arbeidsongeschiktheid, dat is het attest waarmee je bij het ziekenfonds een uitkering aanvraagt zal digitaal kunnen worden ingediend vanaf oktober 2022. Van de werkgevers wordt vanaf 2012 een extra sociale bijdrage gevraagd indien er meer werknemers uitvallen en langdurig werk onbekwaam worden. Hun knipperlicht gaat aan als dus duidelijk wordt dat het bedrijf beter wat meer werk zou maken van preventie, maar ook van aangepast werk. Die bijdrages zullen niet terecht komen in de schatkist, maar worden opnieuw geïnvesteerd in acties richting preventie en aangepast werk voor bedrijven die op dat vlak minder scoren dan andere. Ook van de ziekenfondsen wordt verwacht dat ze duidelijk kunnen communiceren. Dat mensengemakkelijk in contact kunnen komen met de TNW-coördinatoren, en snel genoeg naar hen worden doorverwezen. Zo zal de TNW-coördinator moeten registreren wat hij of zij doet, en zal dat doorgegeven worden aan het RIZIV. Op basis daarvan zal dat ziekenfonds gefinancierd worden.

Ook de arts die je ziektebriefje schrijft wordt natuurlijk betrokken in dat knipperlichtenverhaal. Het beleid heeft ondertussen ook in de gaten dat de omgang met langdurig zieken niet of te weinig aan bod komt in de

**“Mensen met een beperking die momenteel binnen de beroepsactieve leeftijdscategorie vallen en niet aan het werk zijn, wil en kan men niet langer links laten liggen”**

artsenopleiding. Daarom werden er voor hen een aantal TNW-fiches ontwikkeld met tal van adviezen over het wanneer en hoe ter sprake brengen van de TNW-thematiek bij de patiënt tijdens de consultaties.

Ook met de bemiddelingsdiensten worden nieuwe afspraken gemaakt. Met de VDAB bijvoorbeeld komt er nieuw raamakkoord dat inzet op meer, sneller en beter.

Tenslotte worden de erkend arbeidsongeschikte personen zelf geresponsabiliseerd. Hoewel zeer omstreden en ook niet geheel passend in wat het VPP nastreeft, wil men ervoor zorgen dat de mensen zelf gaan communiceren met de TNW-coördinator. Via de vragenlijst bijvoorbeeld, die je vanaf 10 weken werkonbekwaamheid mag verwachten en die als hulpmiddel dient voor de adviserend arts, of via gesprekken. Iedereen wordt eerst duidelijk geïnformeerd, en pas als iedereen weet wat ze kunnen en moeten doen, en dat niet opvolgt, dan pas zullen er consequenties zijn.

Het gaat echter nooit over de verantwoordelijkheid in de effectieve start van het TNW-traject, daar beslist iedereen, de patiënt of de arts bijvoorbeeld, altijd eerst zelf over. De knipperlichten zijn enkel bedoeld om het begeleidingsplan, als dat wordt aangevangen, te versterken. Informatie en dienstverlening moet voldoende voor handen zijn, en moet te vinden zijn voor alle partijen. Want er is al heel veel, maar het wordt met de dag moeilijker, in de eerste plaats voor de gewone burger, om het bos door de bomen te zien. Daar zullen die TNW-coördinatoren en de bemiddelaars nu echt wel voor zorgen. Ze zullen begeleiden en laten zien waar de kansen liggen en kunnen gegrepen worden.

### EEN GENUANCEERD VERHAAL

Twee vragen die die avond nog aan bod kwamen, willen we jullie zeker niet onthouden.

Een eerste vraag betrof het introduceren van de extra bijdrage voor bedrijven die zich dringend dienen te verbeteren op het vlak van preventie van uitval door ziekte. Het was al duidelijk dat dit door velen wordt gezien als een soort van boete die mogelijk zal functioneren als een rode lap op een stier. Moet men niet vrezen dat men dit als een reden gaat beschouwen om sneller over te gaan naar medisch ontslag? Wendy Ranschaert: "Niet alle werknemers worden meegenomen in de opvolging van het aantal werknemers dat uitvalt. Mensen in progressieve tewerkstelling tellen bijvoorbeeld niet mee, evenals mensen die nog geen 3 jaar in dienst zijn of mensen die ouder zijn dan 55 jaar. Het gaat dus enkel om bedrijven die véél slechter doen dan anderen, waar bijvoorbeeld twee tot drie keer meer mensen in arbeidsongeschiktheid terecht komen dan in andere bedrijven."

Een andere vraag uit het publiek: Waarom wordt er niets gedaan aan het medisch ontslag zonder ontslagvergoeding, ook wel verbreking wegens medische overmacht genoemd? Wendy Ranschaert: "Er zijn volop hervormingen in de maak, met name om een duidelijk onderscheid te kunnen maken tussen het re-integratietraject en de toepassing van het medisch



ontslag, maar het staat allemaal nog niet op punt. De afgelopen jaren zijn er veel knelpunten rond ontslag wegens medische overmacht naar boven gekomen. De reden waarom men zich concentreert op het afbakenen van beide toepassingen zit in het feit dat het soms voor beide partijen beter is om de banden door te knippen. Er is dan misschien geen ontslagvergoeding, het recht op een uitkering is er wel. We hebben het medisch ontslag ook al in het voordeel van de werknemer zien gebruiken. Mensen die een nieuwe job vinden, kunnen zonder veel problemen af geraken van hun vorig contract. VPP belooft zeker te communiceren wanneer die beslissingen definitief zijn. Zij hopen alvast dat het besluit ten goede zal komen van mensen die in deze situatie terecht komen."

Zit je met vragen, dan kun je deze richten aan het VPP door contact op te nemen met Koen Neyens (koen.neyens@vlaamspatienplatform.be) of met moderator van dienst tijdens het webinar, Eline Bruneel (eline.bruneel@vlaamspatienplatform.be).

Benieuwd naar een uitgebreidere toelichting van het Terug-Naar-Werkplan? Dan vind je op <https://vlaamspatienplatform.be/nl/advies-en-tips/hoe-opnieuw-aan-de-slag-met-een-chronische-aandoening> een handige infofiche van 10 pagina's waarin het TNW-plan nog eens wordt voorgesteld. Op diezelfde pagina vind je trouwens nog veel meer info over werken met een chronische aandoening, of je nu werkzoekend of werknemer (in de private sector), als zelfstandige óf voor de overheid werkte voor je zo ziek werd dat enkel een transplantatie je nog kon redden.

**Tekst: Griet Van Eyck**



# WANDELING GERAARDSBERGEN

Het is ondertussen alweer een tijdje geleden, maar voorbij 19 juni was het zover: HALO vzw organiseerde weer een wandeling voor het eerst in lange tijd. Na enkele jaren elkaar enkel digitaal te kunnen ontmoeten, omwille van de pandemie, was dit de eerste activiteit die in het echt kon worden georganiseerd. De wandeling werd samengesteld door ons bestuurslid Hans en voerde ons naar Geraardsbergen. Hoewel het weer eerst niet leek mee te vallen, viel het uiteindelijk toch mee. Na een mooie wandeling langs de mooie velden rondom Geraardsbergen, werd nog een drankje genuttigd samen in de naburige brasserie. **Bedankt aan iedereen die aanwezig was en hopelijk tot snel!**

# Agenda

Meer info op onze website [www.halovzw.info](http://www.halovzw.info) en onze facebookpagina [www.facebook.com/groups/halovzw](http://www.facebook.com/groups/halovzw).

## 1 Oktober 2022

Pretransplantvergadering via webinar

## 19 November 2022

Infovergadering via webinar met sprekers **prof. dr. Dirk Van Raemdonck** (voorzitter raad transplantatie), **Jaana Meisaar** (kinesitherapeute) en **prof. dr. Pieter Gillard** (endocrinologist)

## Maart 2023

Infovergadering met sprekers (onder voorbehoud): **Karen Denaux** (transplantatiecoördinator), **prof. dr. Diethard Monbaliu** (transplantatie chirurg) en **Ingrid Van den Berghe** (nieuwe dietist)

OVER  
LEVEN  
DOOR  
GEVEN

 UZ  
LEUVEN

 HALO<sub>vzw</sub>  
Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven