

NR 66

bpost
PB-PP
BELGIË(N) - BELGIQUE

NIEUWSBRIEF

HALO vzw - April 2023



Voorzitter HALO vzw – Wielsbekerstraat 3 C/7 – 8780 Oostrozebeke

HALO vzw Nieuwsbrief NR 66 - APRIL 2023

BEREIK ONS VIA:

WWW.HALOVZW.INFO

BESTUUR@HALOVZW.INFO

VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOORZITER HALO vzw

Patrick Vandorpe

Wielsbekestraat 3C/7

8780 Oostrozebeke

voorzitter@HALOVZW.INFO

ONDERVOORZITER

Bart Duyck

ondervoorzitter@HALOVZW.INFO

PENNINGMEESTER

Marinka Sevenhans

penningmeester@HALOVZW.INFO

SECRETARIAAT

Edwin Claes

secretariaat@HALOVZW.INFO

NIEUWSBRIEF

Justine Aeyels

nieuwsbrief@HALOVZW.INFO

BESTUURSLEDEN

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

(E-MAIL)ADRES VERANDERING?

Bent u verhuisd of zijn er andere
gegevens gewijzigd? Geef ons
een seintje via

bestuur@halovzw.info

DRUKWERK

42 Printing

Wielsbekestraat 62

8780 Oostrozebeke

FOTO OMSLAG

Foto door Rosaria Janza via Unsplash

FACEBOOK GROEP

WWW.FACEBOOK.COM/GROUPS/HALOVZW

HALO VZW IS EEN PATIËNTENVERENIGING VOOR LONG-
TRANSPLANTATIE-PATIËNTEN UIT 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. Gelieve ook
voor giften de **naam van de patiënt te vermelden**.

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** of neem contact op met
een bestuurslid. Het plaatsen van een bericht gebeurt enkel op *uw*
uitdrukkelijke aanvraag.

DAGZAAL E502 (start 7u30)

E-mail: longtransplantatie@uzleuven.be

Telefoon: **Dringende vragen** elke werkdag:

7u30 -16u: 016/34 03 72

na 16u: 016/ 34 65 00

Om afspraken te wijzigen of resultaten op te vragen:

na 13u: 016/ 34 03 72

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

E-mail: transplantatiecoördinatie@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor **niet-dringend persoonlijk** contact:

- Karen Denaux

E-mail: karen.denaux@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 45 96

- Dirk Claes

E-mail: dirk.claes@uzleuven.be

Telefoon: 016/ 34 45 90

- Bruno Desschans

E-mail: bruno.desschans@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 46 07

- Delphine Kumps

E-mail: delphine.kumps@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 09 26

- Nele Grossen

E-mail: nele.grossen@uzleuven.be

Telefoon: 016/ 34 45 98

03

Ad Valvas

04

Diabetes

Prof. Pieter Gillard

06

Ask the expert prof. Gillard: diabetes na longtransplantatie

10

Getuigenis Hans De Cooman (HLN)

12

Financiële tegemoetkomingen *Vlaams Patiëntenplatform*

17

Revalidatie en fysieke activiteit na longtransplantatie *Jaana Meisaar*

18

Getuigenis Marleen Smet Transplantoux (PZC)

AD VALVAS

Emeritaat prof. Geert Verleden

Op **18 november** vindt de emeritaatsviering georganiseerd door HALO vzw voor prof. Geert Verleden plaats om hem te **bedanken voor alles wat hij betekend heeft voor het longtransplantatie programma in het UZ Leuven (en daarbuiten), en zijn patiënten**. Naast prof. Verleden zelf zullen ook volgende proffen komen spreken tijdens de viering: prof. Van Raemdonck, prof. Dupont, prof. Vos, prof. Ceulemans en prof. Godinas. Meer info hierover volgt binnenkort, houd de website en facebook groep in de gaten voor updates.

Bedankingsvideos voor prof. Geert Verleden

Om prof. verleden op gepaste wijze te bedanken voor alles wat hij betekend heeft, vragen wij aan de longtransplantatiepatiënten om een filmpje op te sturen met hun bedankingen. Tijdens de viering wordt er dan een compilatie getoond van al deze filmpjes. **Wil je zelf ook een filmpje opsturen?** Simpel, maak een horizontaal gefilmde video van jezelf van maximaal 30 seconden met je bedanking(en) en stuur dit door naar voorzitter@halovzw.be **vóór 15 augustus**.

Pretransplantvergadering

De volgende pretransplantvergadering zal plaatsvinden via webinar op **22 april 10 uur**.

Wandeling in Affligem

25 juni organiseert HALO vzw in en rond Affligem. Meer info volgt binnenkort, houdt de website en facebook groep in de gaten voor updates.

Nieuwe bestuursleden gezocht

HALO VZW IS OP ZOEK NAAR NIEUWE BESTUURSLEDEN. Voel jij je geroepen en heb jij wat vrije tijd te besteden? Stuur dan een mail met een korte beschrijving van jezelf naar bestuur@halovzw.be.



DIABETES

WAT IS DIABETES, DIAGNOSE, BEHANDELING, OPVOLGING,...
PROF. PIETER GILLARD

WAT IS DIABETES?

Suikerziekte, oftewel diabetes (mellitus) is een verzamelnaam voor endocriene aandoeningen gekenmerkt door een aanhoudende te hoge bloedsuikerspiegel, oftewel hyperglycemie. Hierbij is er een relatief of absoluut tekort aan het hormoon insuline, omdat er geen insuline meer wordt aangemaakt of omdat het lichaam er niet (voldoende) op reageert. Naast problemen met glucose, veroorzaakt diabetes ook stoornissen in de eiwitten en het vetmetabolisme.

Insuline is het hormoon dat ervoor zorgt dat de suiker (glucose) die uit onze voeding wordt opgenomen en in het bloed terecht komt tot in de cellen kan geraken, en zo kan dienen als energie voor de werking van onze cellen. Het is dus een soort van sleutel die de cel openmaakt om de suiker te laten binnengaan in de cel. Mensen met diabetes hebben dus onvoldoende insuline, waardoor er te veel suiker in het bloed blijft. Er zijn verschillende vormen van diabetes, maar de twee meest bekende zijn: diabetes type 1 en diabetes type 2. Bij de eerste vorm wordt er geen insuline meer aangemaakt in de pancreas en is er dus ook geen insuline meer aanwezig in het lichaam. Bij diabetes type 2 wordt er wel insuline aangemaakt, maar is het lichaam ongevoelig geworden aan de insuline, ook wel insuline weerstandigheid genoemd. Bij beide vormen stapelt de suiker zich op in het bloed, wat leidt tot hyperglycemie. Als de bloedsuikerspiegel langdurig (lees: jaren) te hoog is, is er gevaar tot het ontwikkelen van diabetes verwikkelingen: de suiker gaat zich vastzetten aan organen en die organen gaan hierdoor slechter functioneren. Maar er zijn ook acute risico's, die geen jaar nodig hebben om te ontwikkelen: een te hoge suiker doet een hele hoop zaken in het bloed ontregelen en in sommige gevallen kan dit zelfs een coma veroorzaken. In coma vallen is echter heel zeldzaam omdat te hoge suiker nu snel gedetecteerd kan worden.

DIAGNOSE

Een eerste manier om diabetes vast te stellen is via de aanwezigheid van symptomen: veel dorst hebben en veel drinken, overmatig plassen, gewichtsverlies terwijl je eigenlijk niets speciaal doet om gewicht te verliezen, en bij sommige mensen is er een daling van het gezichtsvermogen. Let wel, meer dan de helft van de mensen heeft geen symptomen, of maar een lichte vorm van deze symptomen zodat het niet opvalt. Het is dus zeker niet zo dat omdat je geen symptomen

hebt, je geen diabetes kan hebben. Een andere manier om diabetes vast te stellen is door het meten van de suiker in het bloed. Als de suiker hoger is dan de "normale" suikerwaarde kan er gesproken worden van diabetes (zie kader voor normale suikerwaarden). Diabetes kan ook via een bloedafname worden vastgesteld. Hierbij wordt het percentage gemeten van de rode bloedcellen waar suiker aan vastgebonden zit, ook wel hemoglobine A1C (HbA1c) genoemd. Hemoglobine is het eiwit dat in de rode bloedcellen moet zorgen voor het transport van zuurstof, en hiervan is normaal minder 6% gebonden aan suiker. Zit je boven de 6.5% dan heb je eigenlijk een waarde die aangeeft dat er sprake is van diabetes. HbA1c is een weergave van de gemiddelde suiker in de laatste 2 tot 3 maanden.

BEHANDELING

Metingen van bloedsuikerspiegel

Een belangrijk aspect in de behandeling van diabetes zijn de thuismetingen van de suiker. Enerzijds om na te gaan of de voorgestelde behandeling voldoende is en de suiker goed onder controle is. Anderzijds geeft het patiënten inzicht in welke factoren in het dagelijkse leven de suiker beïnvloeden. Als je zelf merkt dat na het eten van bijvoorbeeld een stuk Limburgse vlaai je suiker heel hard stijgt, dan kan je daar misschien rekening mee houden. Hoe vaak mensen op een dag moeten meten verschilt per persoon. Dat kan gaan van dagelijks één keer meten tot 4 keer per dag. Bij 4 metingen, ook wel een dagprofiel genoemd, wordt voor elke maaltijd gemeten en voor het slapen gaan. Sommige mensen moeten dan maar één keer per week of zelfs maar twee keer per maand een dagprofiel meten. Er zijn dus grote individuele verschillen. Hoe vaak er moet gemeten worden hangt af van het type diabetes en hoe goed de suiker gecontroleerd is. In plaats van telkens te moeten prikken kan er in sommige gevallen ook gekozen worden voor een glucosesensor (voor meer info over deze sensoren en andere nieuwe diabetes technologieën zie onze nieuwsbrief nr 58 van oktober 2020 voor een verslag hierover door prof. Gillard).

Medicatie

Voor een overzicht van de beschikbare medicatie zie je opgelijst hiernaast. De groep sulfonylurea medicatie, is de oudste medicatie tegen diabetes. De medicatie werkt snel en krachtig maar heeft als nadeel dat het hypoglycemie, oftewel een te lage bloedsuikerspiegel (onder de 70

mg/dl), kan veroorzaken. Unidiamicon wordt niet gegeven aan patiënten met een slechte nierfunctie, maar glurenorm kan wel gegeven worden aan deze patiënten. Novonorm wordt niet zo vaak gegeven omdat het niet zo krachtig is, maar heeft als voordeel dat het weinig hypo's veroorzaakt. Glucophage veroorzaakt geen hypo's,

BESCHIKBARE MEDICATIE

- Sulfonylurea (kans op hypo's)
 - ⇒ Unidiamicon (niet bij slechte nierfunctie)
 - ⇒ Glurenorm (mag bij slechte nierfunctie)
 - ⇒ ...
- Gliniden (weinig hypo's)
 - ⇒ Novonorm
- Metformine (geeft geen hypo's)
 - ⇒ Glucophage (zeker bij overgewicht, kan suikerziekte voorkomen, niet bij slechte nier-lever-hartfunctie)
- Nieuwe medicatie (geven geen hypo's)?
 - ⇒ GLP-1 inhibitoren: Ozempic, Byetta, Victoza, Eperzan, Trulicity... (in spuitjes.
 - ⇒ DPP-4 inhibitoren: Galvus, Januvia, Onglyza...
 - ⇒ SGLT2 inhibitoren: Jardiance, Forxiga, Invokana ...

NIER, HART, BLOEDVATEN BESCHERMEND

maar kan soms maaglast geven of diarree veroorzaken. Dit medicament werkt zeer goed bij mensen met overgewicht en kan helpen diabetes te voorkomen. Glucophage wordt soms in onderhoud genomen nadat de suikerziekte is verdwenen is omdat het kan voorkomen dat het terugkomt. Een nadeel is dat het niet kan gegeven worden bij een slechte hart-, lever- of nierfunctie.

Dan zijn er een hele reeks aan nieuwe producten op de markt. Een eerste zijn de GLP-1 inhibitoren (oftewel de incretines) die verkrijgbaar zijn in spuitjes of pillen. Deze komen tegenwoordig bijna wekelijks in het nieuws door de enorme gewichtsdeling die ze veroorzaken. Deze medicatie wordt vooral voorgeschreven bij patiënten met diabetes die kampen met overgewicht. Helaas, deze medicatie is zo populair, ook bij mensen zonder diabetes die gewicht willen verliezen, dat het bijna niet meer in de handel te verkrijgen is. Een ander nieuw product zijn de SGLT2 inhibitoren. Deze medicatie heeft enkele gezondheidsvoordelen, het beschermt namelijk de nieren, het hart en de bloedvaten. Er zijn nog geen studies die aantonen of dit ook het geval is bij transplantatiepatiënten, dus het is niet zeker of ze hier ook hetzelfde effect zullen hebben, maar er is goede hoop dat dit ook het geval zal zijn. Een nadeel is dat het maar in zeer beperkte gevallen wordt terugbetaald, wat hopelijk zal veranderen eens het witte product op de markt komt.

Insuline

Naast (orale) medicatie, is er natuurlijk ook de toediening van insuline als behandeling. Net zoals met thuismetingen, is de hoeveelheid en hoe vaak (1 tot 4 injecties per dag) de insuline moet worden ingespoten, verschillend van persoon tot persoon. Als je insuline moet spuiten horen daar steeds thuismetingen bij. Dit is omdat insuline de kans op hypo's verhoogt, en dit moet vermeden worden door de dosis juist aan te passen. Er zijn verschillende soorten van insulines, allemaal in functie van de noodzaak.

Het goede nieuws is dus dat diabetes goed gecontroleerd kan worden met behulp van de beschikbare behandelingen. Daarvoor moet je natuurlijk wel medisch goed opgevolgd worden.

OPVOLGING VAN DIABETES

Een goede opvolging van diabetes gebeurt door een diabetesarts en/of diabetesteam. Zo'n team bestaat uit artsen (endocrinologen), diabetes educatoren, diëtisten en psychologen.

Diabeteseducatoren zijn verpleegkundigen met als specialisatie diabetes. Als de diagnose is vastgesteld, komen zij bij de patiënt langs en informeren ze wat diabetes juist is, wat de aandachtspunten zijn, of thuismetingen van de suiker nodig zijn en indien dit nodig is leren zij aan hoe dit zelf te doen. Tijdens een diabetes raadpleging gaat de arts na of de huidige aanpak volstaat. Om dit te kunnen vaststellen wordt er gekeken naar de thuismetingen, maar soms volstaat een bloedname voor HbA1c. Bij transplantatiepatiënten kan er vaak met medicatie of insuline gestopt worden, er wordt tijdens raadplegingen dus ook steeds bekeken of het verder innemen van de medicatie (pillen of insuline) nog echt nodig is. Verder wordt nagegaan of het dieet voldoende is en eventueel welke medicatie of insuline er gestart (of gestopt) moet worden. Daarnaast wordt er op diabetes raadplegingen niet alleen naar de suiker gekeken, maar ook naar de bloeddruk, de cholesterol en het gewicht. Deze zaken hangen namelijk allemaal samen en zijn potentiële risicofactoren van diabetes. Verder bekijken de artsen ook de schildklier, het bot enzovoort. Maar omdat longtransplantatie patiënten opgevolgd worden door een transplantatie team wordt dit vaak al gevolgd door de longartsen.

Wil u na het lezen de volledige presentatie van prof. Gillard over diabetes na longtransplantatie (her)bekijken? Ga naar onze website www.halovz.info.

DIABETES NA LONGTRANSPLANTATIE

ASK THE EXPERT: PROF. GILLARD



01 Wat is diabetes na longtransplantatie?

Diabetes na transplantatie heeft kenmerken die vooral op type 2 diabetes lijken. Er is nog **insuline in het lichaam aanwezig, maar deze is niet meer heel efficiënt**, onder andere door het gebruik van cortisone na transplantatie tegen afstoting. Het goede nieuws is dat deze soort diabetes een vorm van diabetes is die vrij goed te controleren is in vergelijking met andere soorten diabetes.

02 Wat is het verschil tussen diabetes type 2 en diabetes na transplantatie?

Als diabetes zich pas ontwikkelt een tijdje na de transplantatie, kan men zich de vraag stellen of het diabetes type 2 is. Iedereen kan tijdens z'n leven diabetes type 2 ontwikkelen, dus ook transplantatiepatiënten na hun transplantatie. Het is niet makkelijk om die twee vormen van diabetes te onderscheiden. **Er bestaat geen meetmethode die het verschil in de twee vormen kan aanduiden.** Er zijn wel enkele aanwijzingen die doen vermoeden dat er eerder sprake is van diabetes type 2. Diabetes type 2 is een erfelijke aandoening, dus indien er mensen in de familie zijn met diabetes, kan dit de kans op het ontwikkelen van diabetes vergroten (of je nu getransplanteerd bent of niet). Daarnaast zijn kenmerken zoals overgewicht, gestoorde vetten in het bloed en een hoge bloeddruk ook eerder typisch voor diabetes type 2. Dit zijn allemaal slechts aanwijzingen, gezien er geen formele test bestaat die de twee types van diabetes van elkaar kan onderscheiden.

03 Komt diabetes vaak voor na transplantatie?

Diabetes is een van de **meest frequente complicaties na longtransplantatie**. Tussen 20% en 30% van de patiënten krijgt hiermee te maken na longtransplantatie. Vaak wordt het al vastgesteld vóór transplantatie, als patiënten op de wachtlijst staan of zelfs voor men op de wachtlijst komt. Dit komt doordat veel van de ziektes die aanleiding geven tot longtransplantatie zelf een risico vormen om diabetes te hebben, bijvoorbeeld mucoviscidose. Soms wordt diabetes de eerste dagen na transplantatie al vastgesteld, het kan zich dus zeer snel ontwikkelen, maar evengoed ontwikkelt het zich pas wanneer patiënten terug thuis zijn na hun operatie, tot zelfs jaren na de operatie. Uit een studie die keek naar het aantal mensen met diabetes die op de wachtlijst voor transplantatie stonden, bleek dat 10% al diabetes had en bijna 45% een tussenvorm had. Deze patiënten hebben dus nog niet echt diabetes, maar hebben toch al gestoorde suikerwaarden. Bij longtransplantatie specifiek, blijkt **40% van de patiënten op de wachtlijst gestoorde suikerwaarden** te hebben. Diabetes komt dus redelijk frequent voor, zeker bij longtransplantatie.

04 Wat zijn de gevolgen van diabetes na transplantatie?

De meest voorkomende problemen van een slecht gecontroleerde suiker zijn hart- en vaatziekten, aantasting van de zenuwbanen, een hogere kans op infecties (wat als transplantatiepatiënt een niet te verwaarlozen risico is), problemen van het getransplanteerde orgaan en zelfs een hogere kans op overlijden. Het goede nieuws is dat veel van deze risico's voorkomen kunnen worden als de suiker goed gecontroleerd is. Diabetes kan de overleving van de getransplanteerde organen na transplantatie verkorten, maar als de diabetes goed behandeld wordt dan is de impact ervan op de overleving van het orgaan verwaarloosbaar.

05 Wat zijn de risicofactoren van diabetes?

Diabetes komt na transplantatie vaak voor omdat er verschillende risicofactoren samen komen bij transplantatie. Een eerste risicofactor is de **immuunsuppressieve medicatie** die moet genomen worden, zoals Prograft, Advagraf en Neoral. Deze zorgen voor een duidelijke toename in het aantal patiënten met diabetes, waarbij vooral Prograft en Advagraf een hoger risico geven. Daarnaast zorgt het nemen van **cortisone** (Medrol of Prednisone) voor een verhoging van de suiker, voornamelijk na de maaltijden. Daardoor verhoogt de inname van cortisone de kans op diabetes.

Een andere grote risicofactor is het hebben van de ziekte **mucoviscidose**. Niet alleen is dit een longziekte die aanleiding kan geven tot longtransplantatie, maar er zijn ook problemen met de functie van de pancreas. Na transplantatie heeft 2/3 van de mucopatiënten dan ook diabetes.

Overgewicht is natuurlijk ook een risicofactor. Vaak zijn mensen voor hun transplantatie dermate ziek dat ze ondergewicht hebben, maar eens ze na een transplantatie zich beter voelen en de eetlust stijgt, kan overgewicht de kop opsteken. Hierbij aansluitend, een andere risicofactor is het zogenaamd **metabool syndroom**. Dit zijn een groep symptomen die gelinkt zijn aan een verhoogde kans op onder andere diabetes. Deze symptomen zijn: het hebben van een buikje (dit is gemeten ter hoogte van de navel, meer dan 90 cm buikomtrek voor mannen en meer dan 84 cm omtrek voor vrouwen), vetten in het bloed die te hoog zijn (triglyceriden), te lage goede cholesterol, te hoge bloeddruk, of een gestoorde suiker. Hoe meer van die risicofactoren je hebt, hoe meer kans om diabetes te ontwikkelen.

Nog **andere risicofactoren** zijn: aanleg (sommige mensen hebben genen die hen gevoeliger maken voor het ontwikkelen van diabetes), leeftijd (op oudere leeftijd getransplanteerd worden geeft een groter risico op diabetes), fysieke inactiviteit, andere medicatie die gegeven wordt in het kader van transplantatie (bijvoorbeeld voor CMV infecties) en afstoting (omdat hier vaak hoge dosissen cortisone en immuunsuppressieve medicatie wordt gegeven).

06 Hoe wordt diabetes opgespoord na transplantatie?

Bij patiënten die op de **wachtlijst** staan wordt er één- tot tweejaarlijks een suikertest gedaan. Hierbij wordt een suikerdrankje gedronken waarna de suikerwaarde op verschillende momenten gemeten wordt in het bloed. Evengoed kan diabetes vastgesteld worden via een bloedafname, waarbij gekeken wordt naar het suikergehalte, de cholesterol en HbA1c-waarde. De risicofactoren worden ook steeds in de gaten gehouden (gewicht, cholesterol, buikomtrek, etc.).

Na transplantatie wordt de diagnose van diabetes vaak al gesteld wanneer patiënten nog opgenomen worden in het ziekenhuis na hun transplantatie. Op de intensieve zorgen wordt veel aandacht besteed aan suikerwaarden en vaak wordt er vaak sowieso insuline bijgegeven, zelfs als de patiënten geen diabetes hebben. Eens op de gewone afdeling, als ook hier de suiker gestoord blijft, kan er medicatie of insuline verder gegeven of opgestart worden. Sommige patiënten wordt een thuismeter meegegeven, zodat de suiker thuis gevolgd kan worden en indien nodig kan zo de diagnose gesteld worden. Ook na transplantatie kan diabetes opgespoord worden door risicofactoren in de gaten te houden, bloedafnames en suikertesten.



07

Wat is diabetes na longtransplantatie?

Als behandeling voor diabetes kan er zowel medicatie als insuline worden toegediend. Omdat de eerste tijd na transplantatie de immuunsuppressieve medicatie en cortisone de hoogste dosis hebben, krijgen mensen in het begin vaak insuline toegediend. Als de inname van immuunsuppressieve medicatie en cortisone vermindert, kan er dan soms gestopt worden met het toedienen van insuline. Het stoppen van medicatie of insuline gebeurt enkel op medisch advies. Op de diabetes raadpleging voor transplantatiepatiënten op woensdagvoormiddag stopt prof. Gillard even vaak met insuline geven dan dat hij het start. Om te kunnen stoppen moeten de suikerwaarden wel goed en stabiel zijn. Een HbA1c-waarde onder de 7% is hierbij ideaal, maar dit wordt per persoon bekeken. Zo wordt ook het risico op hypo's in rekening gebracht. Het hebben van een waarde onder de 7% is het misschien niet waard als hierdoor de persoon meerdere hypo's per dag heeft. Soms kan het dus dat een waarde van bijvoorbeeld 7.1% of zelfs 7.5% goed genoeg is.

Aarzel zeker niet om tijdens de diabetesraadplegingen aan je arts te vragen of het nog nodig is om de medicatie of de insuline te blijven innemen!

08

Eens diabetes, altijd diabetes?

Diabetes na transplantatie, in tegenstelling tot vele andere vormen van diabetes, durft al eens af te nemen in ernst over tijd. Vaak kan medicatie gestopt worden die (vlak) na transplantatie gestart werd. Als dit gebeurt, kun je dan zeggen dat je 'vrij bent van diabetes'? Zelfs al heb je enkel de eerste twee maanden na transplantatie insuline nodig en heb je de rest van je leven een perfecte suiker, **je kunt nooit echt zeggen dat je "diabetes-vrij" bent.** Niet iedereen ontwikkelt diabetes na transplantatie, maar degene die het wel ontwikkelen hebben het ontwikkeld omdat ze hiervoor een zeker aanleg hadden. Met andere woorden, hier moet rekening mee gehouden worden, en er moet op gelet blijven worden, om te voorkomen dat er zich de komende jaren niet weer diabetes ontwikkelt.



09

Wat is een "normale" suikerwaarde?

Er is een onderscheid tussen een **normale suiker voor mensen met én zonder diabetes.** In de tabel hiernaast staan

de verschillende suikerwaarden van mensen zonder diabetes (eerste kolom), met onbehandelde diabetes (tweede kolom), en met een tussenvorm (derde kolom). Deze tussenvorm, ook prediabetes genoemd, is een vorm die op weg is om echt diabetes te worden, en waarbij de waarden liggen tussen normaal en diabetes. De nuchtere waarden zijn de suikerwaarden voor het ontbijt. Bij een suikertest wordt een suikerdrankje met 75 gram glucose gedronken, waarna 2 uur later de bloedsuikerspiegel wordt gemeten. Een random meting is een meting willekeurig op de dag, waarbij de suikerspiegel een onder een bepaalde waarde zou moeten blijven, onafhankelijk van of je nu net gegeten hebt of niet, of je nu net gesnoept hebt of niet.

Als mensen geen symptomen hebben, maar toch waarden zoals in de tweede kolom vertonen, moet er een tweede bepaling gedaan worden om er zeker van te zijn dat de suikerbepaling correct is. Voor mensen die wel symptomen hebben volstaan deze waarden om de diagnose diabetes te stellen

Goede waarden voor iemand met diabetes die hiervoor behandeld wordt zijn de volgende. Nuchter of voor een maaltijd zijn de waarden onder 100 mg/dl goed, maar tot 130 mg/dl is nog aanvaardbaar. Voor metingen na de maaltijd worden waarden lager dan 180 mg/dl gezien als goede waarden. Als je af en toe een piek van 200 mg/dl tot 220 mg/dl hebt, maar de rest van de waarden zitten onder de 180 mg/dl, dan is dit geen reden tot paniek.

	Normaal	Diabetes (onbehandeld)	Verminderde glucose tolerantie
Nuchter	<100 mg/dl	≥126 mg/dl	≥ 100 mg/dl en <126 mg/dl
Suikertest	<140 mg/dl	≥200 mg/dl	≥ 140 mg/dl en <200 mg/dl
Random	<200 mg/dl	≥200 mg/dl	

10 Hoe belangrijk is voeding bij diabetes?

Net zoals voeding belangrijk is na longtransplantatie, is voeding ook cruciaal in de behandeling van diabetes en in het stabiel houden van de bloedsuikerspiegel. Ook hier is een diëtiste een belangrijke speler bij de behandeling. Naast de adviezen over gezonde voeding, moet er bij diabetes ook gelet worden op de suikerinname, hoewel het nooit de bedoeling is om alle suikers uit een dieet te schrappen. Zeker bij longtransplantatie patiënten, waar de meeste mensen kampen met ondergewicht, moet er gelet worden dat er geen verdere gewichtsafname optreedt. Het is zeker niet eenvoudig om dit nieuwe dieet toe te passen, daarvoor is er de hulp van de diëtiste. Hieronder al enkele mythes over het diabetes dieet die allemaal niet kloppen:

Ik mag zoveel eten als ik wil, zolang er maar geen suiker in zit.

FOUT. Het is natuurlijk zo dat je moet oppassen met suiker als je diabetes hebt, maar koolhydraten zijn belangrijk en horen thuis in een gebalanceerd en gezond dieet. Ons lichaam gebruikt deze koolhydraten om suiker van te maken, die dan kan dienen als energie voor onze cellen. Koolhydraatrijke voeding is bijvoorbeeld brood, granen, pasta, rijst en aardappelen. Het zijn niet koolhydraten die gemeden moeten worden, maar vooral de snelle suikers, zoals frisdrank of snoepgoed (zie foto hiernaast). Hoewel ook voor koolhydraten geldt: alles met maten.

Ik mag alleen maar zoetvervangers eten of speciale producten voor mensen met diabetes

FOUT. Speciale voeding voor diabetes is niet nodig, en vaak is het ook heel duur. Als je snelle suikers mijdt, heb je deze speciale voeding niet nodig. Als je toch graag zoetheit wil toevoegen aan je dieet kun je inderdaad kiezen voor zoetvervangers zoals Zusto tijdens het koken of candarel bij de koffie.

Ik moet vezels vermijden, want deze doen de suiker stijgen.

FOUT. Vezels zijn gezond en een belangrijke component van onze voeding. Ze doen de cholesterol dalen en zorgen voor een gezonde stoelgang. Ze doen ook absoluut de suiker niet stijgen.

Ik mag zoveel vetten eten als ik wil want mijn suiker stijgt hierdoor toch niet.

FOUT. Vetten doen je gewicht toenemen, en overgewicht of een buikje zijn een risicofactor om diabetes te ontwikkelen. Het is dus niet de bedoeling alle suikers te vervangen door vetten.

Ik mag niet snacken.

FOUT. Snacks kunnen helpen bij grote honger en overeten bij maaltijden te voorkomen. De voorkeur wordt gegeven aan gezonde vet- en koolhydraatarme snacks, maar daarom zijn alle snacks niet uit den boze. Zelfs af en toe eens een wat minder gezonde snack kan bij bepaalde vormen van diabetes, zeker als je voldoende calorieën moet innemen. Patiënten die insuline spuiten, kunnen het aantal koolhydraten en suikers in deze snacks in rekening brengen en hiervoor insuline toedienen.





HANS (56) HAD PAS NA VIJF POGINGEN EEN GOEDE MATCH MET DONORLONGEN: “EN DAAR STOND WÉÉR DE PROF: ‘SORRY MENEER, DE LONGEN VOLDOEN NIET’”

Dan is er eindelijk een match, je ligt al òp de operatietafel, blijken je donorlongen toch niet de goeie te zijn. Hans De Cooman (56) uit Geraardsbergen maakte het niet één, maar vier keer mee. “En daar stond wéér de prof: ‘Sorry meneer, de longen voldoen niet.’ Ik kon geen woord meer uitbrengen.”

De cijfers zijn weer eens opgelijst: precies 1.504 mensen staan in ons land op de wachtlijst voor een donororgaan. Vorig jaar zijn ook 918 transplantaties uitgevoerd. Het kleinst is de groep die op een hart wacht: op 1 januari waren dat er 75, het laagste aantal in tien jaar. De meeste mensen wachten op een nier: zij zijn met 1.158. Zij kunnen aan de dialyse waardoor hun situatie vaak niet levensbedreigend is.

Duivenmelkersziekte

Levensbedreigend was de toestand van Hans De Cooman heel duidelijk wél. “Mijn rechterlong haalde op het einde nog 16 procent longcapaciteit, mijn linkerlong nul procent, helemaal niks meer. Ik lag in feite op mijn sterfbed. Voor mijn vrouw en kinderen was het nog heftiger dan voor mezelf. Zij zagen mij dag na dag dichter opschuiven naar de dood.” Hans lijdt aan idiopathische longfibrose, de ‘duivenmelkersziekte’ zoals men zegt. Al is er in zijn leven geen duif in zijn buurt geweest. De ziekte kan ook erfelijk zijn. Hans was hoofdmagazijnier in een bedrijf dat onderdelen voor vrachtwagens verdeelt. “Ik ben heel lang blijven werken. Op het einde kon ik alleen nog telefoons aannemen aan de receptie.” Longfibrose is een chronische ontstekingsziekte en maakt littekenweefsel op de longen. Patiënten overleven 3 tot 5 jaar.

Eerste match

“Ik zat al twee jaar in een wereldwijde studie naar medicatie in een poging de ziekte te stabiliseren. Maar in mei 2014 ging het in een paar dagen plots heel erg bergaf. De prof stelde een dubbele longtransplantatie voor. Dan start een ganse procedure voor je op de wachtlijst geraakt. Twee maanden later was er al een eerste match. Onverwacht vroeg. Ik stond net een poging te doen een bosje onkruid uit te trekken bij mijn tuinhuis, toen ik hét telefoontje kreeg. Wat ik in feite niet meer kòn, maar zo’n moment staat in je geheugen gegrift. Dolgelukkig was ik! Het is dan in zeven haasten naar de kliniek gaan, waar het hele transplantteam in volle actie schiet. Je bent in grote spanning, voor de grote levensreddende ingreep. Maar: het liep mis. Ik lag al op de operatietafel, de anesthesist hield zich klaar.

“Elke keer dat je telefoon gaat denk je: jà! Maar dan belt er gewoon een vriend of familielid.

Het is zenuwslopend.”

En toen kwam de prof binnen en zei: ‘Sorry meneer, de donorlongen zijn toch niet goed’. Ik kon geen woord uitbrengen.”

Of donorlongen matchen, hangt eerst en vooral af van een aantal basisovereenkomsten tussen donor en ontvanger, zoals bloedgroep, gestalte, omtrek van de borstkas, grootte van de longen en de leeftijd. Hans: “Ik was nog maar 47, men gaat dan geen longen van een zeventigjarige donor inplanten, want die kunnen minder

inspanningen doen dan die van een jongere persoon.”

Dat zijn eenvoudig op afstand te checken criteria. Vervolgens is het pas als de chirurg de organen in handen heeft en ze kan bestuderen en prepareren, dat de definitieve knoop kan worden doorgehakt of deze organen inderdaad perfect zijn voor de patiënt én of ze in perfecte staat zijn, en of de risicovolle operatie inderdaad te verantwoorden is. Hans: “De prof legde me uit, na zijn nefaste mededeling: bij het spoelen van de organen, bleven er bloedklontertjes opduiken. En de organen moeten bloedvrij zijn. Het risico op een longembolie is anders te groot. De teleurstelling was enorm. Je gaat van euforie terug naar heel diep. Maar: niets aan te doen.” De doodzieke Hans kon terug naar huis en weer was het: wachten. Hans: “Elke keer dat je telefoon gaat denk je: ja! Maar dan belt er gewoon een vriend of een familielid. Het is zenuwslappend.”

Klaplong

“Op 11 november zat ik thuis in de zetel, ik wilde naar de frigo gaan drie meter verderop. En dat ging plots niet meer. Ik vertrok naar de spoed. Ik had aan de rechterlong, die met nog amper 16 procent longcapaciteit, een klaplong gekregen. Ik ben dan nog hoger op Europese urgentielijst beland. Even later was er opnieuw een match. Maar bij de tweede poging: zelfde verhaal. Er waren donorlongen overgevoerd uit Oostenrijk. Ik had intussen ook al gehoord van andere mensen die een neen kregen, maar die bevonden zich meestal nog in de wachtkamer. Dus ik dacht, toen ik al naar de operatiezaal werd gereden: ik kan geen twee keer zoveel pech hebben. En toch. Ik lag opnieuw klaar, helemaal geprepareerd, toen de prof binnenkwam en me opnieuw moest teleurstellen. Er zat dit keer een ontsteking op de longblaasjes van de donorlongen. Weer volgde geen transplantatie. Mijn familie was opnieuw ten einde raad, maar ikzelf heb toen een knop kunnen omdraaien: als de prof zegt dat het niet goed is, is het niet goed. Ik moest blij zijn dat er geen slechte longen in mijn borstkas waren gestoken, anders had ik ook niet lang meer geleefd. Ik bleef erin geloven. Hoop doet leven, zei ik maar. En ik wou zo graag leven.” Het ziekenhuis verlaten zat

“Ik wandel en ik fiets – dat is mijn revalidatie. Ik ben zelfs de ventoux opgewandeld. Daarboven heb ik gehuild als een klein kind. Uit dankbaarheid voor mijn donor.”

er niet meer in. “Ik was té ziek. Ik ben wel tot de laatste dag blijven stappen, schuifelen in feite, in een ijdele poging om toch mijn spieren niet helemaal te zien wegsmelten. Met mijn zuurstoffles op de rollator gebonden, de gang door. De verpleegsters zetten elke paar meter een stoel neer, zodat ik telkens kon uitrusten.”

De dokters bléven telefoon krijgen voor hun onfortuinlijke patiënt.

Hans: “Op drie weken tijd kreeg ik nóg twee keer longen aangeboden - een keer uit Duitsland, een keer uit Spanje. En nóg twee keer is het op de valreep niet kunnen doorgaan.” Wat er de derde én de vierde keer precies aan de hand was, weet Hans niet. “Ik besepte nog amper wat er gebeurde. Ik dacht alleen maar: ik moet blijven leven.”

Vijfde paar longen

Hans' verhaal is heel uitzonderlijk. “In Leuven heeft men mij gezegd dat ik de enige ben die ze kennen die pas na de vijfde poging een goede match had. En ze hebben al zo'n 1.300 longtransplantaties gedaan.” Toen kwam de laatste poging. Een donor uit eigen land. Hans: “De prof had gezegd, ‘Hans, het is in feite al vijf na twaalf voor jou. Maar dat jij zo positief blijft, helpt écht.’ En kijk. Het vijfde paar longen was perfect voor mij. De operatie was heel precair geweest. Tijdens de operatie kreeg ik bijna een hartstilstand, waardoor ze mijn volledige borstkas hebben moeten openzagen. Maar achteraf, op intensieve, vóelde ik al: mijn tweede leven is begonnen. Ik kon weer zelfstandig ademen.”

“Ik neem nog 24 pillen per dag. Levenslang immuniteitsonderdrukkende medicatie, want afstoting loert altijd om de hoek. En de longfibrose is niet plots uit je lichaam als je nieuwe longen hebt. Maar ik heb wel littekenvrije longen gekregen, waarmee ik hopelijk nog lang voort kan. Werken kan ik helaas niet meer. De cortisone maakt dat mijn pezen erg lijden. Ik ben vaak erg moe en voel een constante druk op de borst. Ik wandel en ik fiets - dat is mijn revalidatie. Ik ben zelfs de Ventoux opgewandeld. Daarboven heb ik gehuild als een klein kind. Uit dankbaarheid voor mijn donor. En voor zijn naasten, die niet in de weg zijn gaan liggen van de orgaandonatie in hun moment van diepe rouw. Ikzelf heb twee dochters, en nu ook twee kleinkinderen - een meisje en een jongetje. Ik heb lang niet durven dromen. Maar die droom is wel uitgekomen. Dat ik nog in leven was toen die kleintjes werden geboren.”

“Mijn eigen zieke longen heb ik afgestaan aan de wetenschap. Ze zijn ingevroren. Af en toe neemt men er een staaltje van. Hopelijk kan het helpen in de zoektocht naar een medicijn tegen deze ziekte. Te veel mensen zien af. En te veel mensen wachten op donororganen.”

In principe is iedereen orgaandonor na zijn overlijden, maar u kan uw wil uitdrukkelijk laten registreren bij de huisarts, uw gemeentebestuur of op gezondheid.be.

Artikel overgenomen uit Het laatste Nieuws 31-01-23, geschreven door Annick De Wit





FINANCIËLE TEGEMOETKOMINGEN


Vlaams patiëntenplatform
Samen sterker

Waar heb je recht op en hoe vraag je ze aan?

Chronische ziektes gaan vaak gepaard met (veel) medische kosten. Vaak werken mensen met een chronische ziekte ook (tijdelijk) minder, waardoor er een lager inkomen is. Om hieraan tegemoet te komen zijn verschillende financiële compensaties beschikbaar door verschillende bevoegdheden (Federaal, Vlaams, etc.). Het is echter niet altijd even eenvoudig om te achterhalen op welke financiële tegemoetkoming(en) jij recht hebt. Om hierbij te helpen, organiseerde het **Vlaams Patiëntenplatform 28 februari 2023** een algemeen infomoment, gegeven door **Maril Mellaerts** en **Kristien Dierckx**, met een overzicht van de verschillende mogelijkheden tot financiële tegemoetkomingen.

Het Vlaams Patiëntenplatform en HALO vzw vinden het belangrijk dat iedereen krijgt waarop hij recht heeft. Als je hier meer hulp bij wilt en wil weten over wat voor jou van toepassing is, spreek erover met de sociaal assistent van je ziekenfonds. Hieronder helpen we je alvast graag op weg met een kort overzicht van alle mogelijkheden.

Tegemoetkomingen vanuit de Federale Overheid

01 MAATREGELEN VAN HET RIZIV

Verplichte versus aanvullende ziekteverzekering

VERPLICHTE ZIEKTEVERZEKERING

De verplichte ziekteverzekering wordt georganiseerd en gefinancierd vanuit de federale overheid (RIZIV). Deze verzekering betaalt dingen terug zoals consultaties bij de huisarts of medicatie, en is voor iedereen hetzelfde, ongeacht je ziekenfonds. De uitbetaling hiervan gebeurt via het ziekenfonds, op basis van het terugbetalingsprincipe (zie tabel hieronder). Dit houdt in dat van het wettelijk vastgestelde tarief dat hulpverleners mogen vragen, een deel wordt terugbetaald via het RIZIV of de verzekering, en deel zelf betaald moet worden, ook wel remgeld of persoonlijk aandeel genoemd. Indien de zorgverlener kiest om ereloonsupplementen aan te rekenen, zijn die volledig ten laste van de patiënt en worden die niet terugbetaald.

AANVULLENDE ZIEKTEVERZEKERING

De aanvullende ziekteverzekering wordt extra aangeboden door ziekenfondsen (als deel van het ledenpakket). Dit kan sterk verschillen tussen ziekenfondsen en wordt gefinancierd door de ledenbijdrage. Hiermee wordt bijvoorbeeld de tussenkomst van de vaccinaties terugbetaald, een diëtist, brillen/lenzen, etc..

TIP: kijk via deze website na of jou hulpverlener geconventioneerd is of niet: <https://webapps.riziv-inami.fgov.be/silverpages/>

TIP: voor meer info over de verschillende ziekenfondsen ga naar spaargids.be naar de rubriek verzekeringen, ziekteverzekeringen/ ziekenfondsen of niet: <https://webapps.riziv-inami.fgov.be/silverpages/>

Maatregelen voor betere financiële toegankelijkheid

VERHOOGDE TEGEMOETKOMING (VT)

WAT? Een verhoogde tegemoetkoming zorgt ervoor dat je minder remgeld moet betalen per verzorging of verstrekking (zie tabel rechtsonder).

VOOR WIE? Dit wordt automatisch bepaald op basis van de inkomenssituatie (bijvoorbeeld tegemoetkoming als persoon met een handicap) of na een inkomensonderzoek uitgevoerd door het ziekenfonds.

DERDEBETALERSREGELING

WAT? Hierbij blijven de wettelijke bedragen hetzelfde, maar het ziekenfonds betaalt de zorgverlener rechtstreeks terug. De patiënt betaalt enkel nog het persoonlijk aandeel. **VOOR WIE?** Voor personen met een verhoogde tegemoetkoming (verplicht bij huisarts) of bij raadpleging op afstand.

TIP: op je vignet van je ziekenfonds is het derde cijfer van de code een 1 als jij al een verhoogde tegemoetkoming hebt



	Wettelijk tarief	Supplement
Normale regeling	Terugbetaald/verzekeringstegemoetkoming	Persoonlijk aandeel (remgeld) Ereloonsupplement
Verhoogde tegemoetkoming	Terugbetaald/verzekeringstegemoetkoming	Persoonlijk aandeel (remgeld) Ereloonsupplement
Derdebetalersregeling	Rechtstreeks terug betaald door ziekenfonds	Persoonlijk aandeel (remgeld) Ereloonsupplement

MAXIMUMFACTUUR (MAF)

WAT? Bij een MAF is er per jaar een maximumbedrag aan persoonlijke aandelen (zie kader) en wordt het volledig wettelijk tarief terugbetaald door het ziekenfonds.

VOOR WIE? Voor iedereen met een MAF-plafond. De hoogte hiervan wordt bepaald door je inkomen of door je situatie. De maximumfactuur wordt automatisch toegekend.

OPGELET, terugbetalingen van de MAF worden berekend op basis van je inkomsten van 2 jaar terug. Als er sinds dat referentiejaar een sterke daling is geweest van het inkomen of je je in een behatenswaardige situatie bevindt, informeer je best bij de sociaal assistent van het ziekenfonds

TIP: om te weten of je al aan je plafond zit kun je je online dossier bij het ziekenfonds opvragen of aan het loket van je ziekenfonds informeren naar de teller.

STATUUT VAN EEN PERSOON MET CHRONISCHE AANDOENING

WAT? Dit statuut zorgt voor een vermindering met €112,62 van het MAF-plafond. Het wordt automatisch toegekend voor 2 kalenderjaren, waarna het automatisch verlengd wordt als je nog aan de voorwaarden voldoet.

VOOR WIE? Mensen met een forfait chronisch ziekte of als je medische kosten 8 opeenvolgende kwartalen minstens €365,18 (het volledig wettelijk tarief) per kwartaal bedragen. Personen met een zeldzame aandoening hebben recht op een langere toekenningsperiode van dit statuut en een meer flexibele verlenging ervan.

WAT NODIG? De zeldzame aandoening moet vermeld staan op Orphanet en er is een attest van een arts-specialist nodig dat moet worden ingediend bij het ziekenfonds.

WELK REMGELD TELT MEE VOOR DE MAF?

Het remgeld (persoonlijk aandeel) van volgende verstrekkingen telt mee:

- Remgeld voor verstrekkingen door artsen, tandartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten en andere zorgverleners
- Remgeld voor geneesmiddelen uit de categorieën A, B en C (Cs en Cx niet) en voor magistrale bereidingen
- Remgeld voor technische prestaties zoals operaties, RX-foto's, labonderzoeken
- Bepaalde kosten bij opname in het ziekenhuis zoals het persoonlijk aandeel in de ligdagprijs (bij opname in een psychiatrisch ziekenhuis enkel tot de 365ste dag)
- Afleveringsmarge voor implantaten
- Griepvaccins
- ...

Volgende verstrekkingen tellen NIET mee:

- Honorarium- of ereloon-supplementen
- Verblijfskosten in een instelling voor bejaarden of in een woonzorgcentrum
- Kostprijs van geneesmiddelen die niet door RIZIV worden terugbetaald
- Tandzorgen waarvoor geen terugbetaling door RIZIV gebeurt
- Prothesen waarvoor geen terugbetaling door RIZIV gebeurt
- Kosten voor ziekenvervoer

02 MAATREGELEN VAN DE FOD SOCIALE ZEKERHEID

Vanuit de FOD sociale zekerheid is het mogelijk een tegemoetkoming van personen met een handicap te krijgen. Er bestaan zo twee soorten tegemoetkomingen: de **integratietegemoetkoming (IT)** en de **inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT)**.

WIE? Je moet deze tegemoetkomingen zelf aanvragen, ze worden niet automatisch toegekend. Deze tegemoetkomingen zijn voor mensen tussen de 18 en 65 jaar oud met een medische erkenning van handicap (een sociaal assistent van het ziekenfonds kan dit voor je aanvragen). Het inkomen is wederom van belang bij het toekennen van deze vergoedingen. Deze tegemoetkomingen dienen als een laatste vangnet. Eerst wordt er nagegaan of je geen recht hebt op andere tegemoetkomingen zoals werkloosheid of arbeidsongeschiktheid.

NIEUW: Recent zijn enkele wijzigingen doorgevoerd. Vanaf nu heeft het inkomen van de partner geen invloed meer op de IT (vroeger ook wel de prijs van de liefde genoemd). De verdiengrens (zowel voor een arbeidsinkomen als voor een vervangingsinkomen) voor IT is opgetrokken. Er zal ook een stijging van de IVT met 10.75% plaatsvinden tegen 2024.

INKOMENSVERVANGENDE TEGEMOETKOMING (IVT)

WIE? Voor patiënten wiens verdienvermogen gedaald is tot 1/3 (oftewel 66% arbeidsongeschiktheid).

HOE BEPAALD? De huidige gezinssituatie bepaalt de categorie van tegemoetkoming (alleenstaand, samenwonend, heb je personen ten laste, etc.) en het gezinsinkomen het uiteindelijke bedrag.

INTEGRATIETEGEMOETKOMING (IT)

WIE? Om hierop recht te hebben moet je minstens 7 punten halen op een schaal van zelfredzaamheid. Deze schaal bepaalt de mate waarin zelfredzaamheid beperkt is (hoe goed kun je koken, jezelf wassen, jezelf verplaatsen)

TIP: beoordeel je zelfredzaamheid op moment dat je je het slechtst voelt

VANUIT DE FOD ZIJN OOK ANDERE VORMEN VAN ONDERSTEUNING BESCHIKBAAR

- Toeslag op belastingvrije som inzake personenbelasting
- Abonnement de lijn
- Parkeerkaart
- Voordelen bij andere instanties: sociaal tarief gas en elektriciteit, verhoogde tegemoetkoming
- European disability card: cultuur, sport en vrije tijd

Meer info zie <https://handicap.belgium.be/docs/nl/bijlage-automatisch-toegekende-maatregelen-volwassenen.pdf>



Vlaams Sociale Bescherming

De **Vlaams Sociale Bescherming (VSB)** dient als extra bescherming boven op de maatregelen van de federale sociale zekerheid voor mensen die een lange periode veel zorg nodig hebben. De VSB bestaat uit een verplichte zorgpremie die vanaf 26 jaar wordt uitgereikt. Jaarlijks komt dit neer op een bijdrage van €58 ofwel €29 (VT). Om hierop recht te hebben is het verplicht om aangesloten te zijn bij de zorgkas.

Sommige patiënten hebben ook recht op tegemoetkomingen in de vorm van een zorgbudget. Er zijn zo'n drie zorgbudgetten beschikbaar, daarnaast biedt het VSB ook tegemoetkomingen voor mobiliteitshulpmiddelen.

ZORGBUDGET VOOR ZWAAR ZORGBEHOEVENDE

WAT? Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, vroeger bekend onder de naam "zorgverzekering", bestaat uit een maandelijks bedrag van €135 voor niet-medische kosten dat vrij te besteden is.

WIE? Dit budget is bedoeld voor mensen die veel zorg nodig hebben zoals ouderen in een woonzorgcentrum of mensen die thuis ondersteuning nodig hebben (mantel- en thuiszorg). Om te bewijzen dat je zwaar zorgbehoevend bent, heb je een attest nodig. Ofwel is dit een verblijfsattest van de residentiële zorg, ofwel een attest van mantel- of thuiszorg, uitgereikt door het ziekenfonds, gezinszorg of de FOD.. Enkel mensen die aangesloten zijn bij de VSB hebben hier recht op. Er staat geen leeftijdsgrens op dit budget.

HOE AANVRAGEN? Eerst moet je zorgbehoefte worden vastgesteld, waarna het attest moet worden afgegeven aan de zorgkas. In sommige situaties krijg je automatisch het zorgbudget en hoef je het niet aan te vragen. Bijvoorbeeld, bij mantel- en thuiszorg is dit het geval als je een bepaalde score hebt op een schaal die je zorgbehoefte meet.

ZORGBUDGET VOOR OUDEREN MET EEN ZORGNOD

WAT? Vroeger bekend onder de naam "Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden", is een zorgbudget voor 65'+ers met een beperkt inkomen en gezondheidsproblemen. Maandelijks is dit een bedrag van maximaal € 683 afhankelijk van hoeveel zorg iemand nodig heeft en het (gezins)inkomen (opgedeeld in 5 categorieën). Ook dit bedrag is vrij te besteden.

WIE? Voor 65+'ers die minstens 7 punten hebben op de schaal van zelfredzaamheid (zie IVT). Ook hier moet je aangesloten zijn bij de VSB om hierop beroep te kunnen doen.

HOE AANVRAGEN? Je kunt dit online aanvragen door een vragenlijst in te vullen met eID. Indien je hier hulp bij nodig hebt kun je terecht bij de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds, het OCMW of een maatschappelijk werker van je gemeente. Verwittig zeker je behandelend arts als je een aanvraag doet. Die zal gecontacteerd worden door de Directie-generaal Personen met een Handicap om medische informatie op te vragen om je handicap te evalueren. Meestal nodigt deze dienst je ook nog uit voor een gesprek met een arts.

ZORGBUDGET VOOR MENSEN MET EEN HANDICAP

Dit zorgbudget is aan het uitdoven en opgegaan in het basisondersteuningsbudget (groeipakket)

MOBILITEITSHULPMIDDELEN

WAT? Een tegemoetkoming vanuit het VSB in de kosten voor de aankoop of huur van een mobiliteitshulpmiddel. Bijvoorbeeld een rolstoel, elektrische scooter, duwwandelwagen, driewiel fiets, etc.

WIE? Hiervoor moet je aangesloten zijn bij de VSB en het moet voorgeschreven worden door een arts of gespecialiseerde zorgverlener. Er is geen leeftijdsgrens.

HOE AANVRAGEN? Er is een voorschrift of rapport nodig van de huisarts of een gespecialiseerd team. Hierna wordt naar een verstreker van mobiliteitshulpmiddelen (bandagist) gegaan voor advies over de keuze. Dan wordt er een aanvraagformulier ingevuld voor het gekozen hulpmiddel dat wordt doorgestuurd naar de zorgkas. Hierna ontvang je een brief met de beslissing van de zorgkas of en voor welk mobiliteitshulpmiddel je een tegemoetkoming zal ontvangen, waarna de verstreker je het hulpmiddel bezorgt.

Vlaams agentschap voor personen met een handicap (VAPH)

Vanuit het VAPH worden budgetten en tegemoetkomingen uitgereikt voor personen met een handicap. Hun doel is zorg en ondersteuning op maat te financieren. Om hier recht op te hebben moet je: handicap erkend zijn (wordt nagegaan bij 1e steunaanvraag), jonger dan 65 jaar zijn en in Vlaanderen wonen (5 jaar ononderbroken of 10 jaar in je leven in België zijn).

RECHTSTREEKS TOEGANKELIJKE HULP

WAT? Rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) is een beperkte, handicapspecifieke ondersteuning in de vorm van begeleiding (individuele of groepsessies), dagopvang of verblijf (overnachting) voor wie af en toe hulp nodig heeft.

HOE AANVRAGEN? Hiervoor is geen aanvraag bij het VAPH nodig, je kan hiervoor rechtstreeks contact opnemen met de zorgaanbieder.

PERSOONSVOLGEND BUDGET

WAT? Het persoonsvolgend budget (PVB) is gepersonaliseerd bedrag per jaar, waarmee je zorg en ondersteuning kan inkopen bij je eigen netwerk, bij vrijwilligersorganisaties, bij individuele begeleiders, bij professionelen zorgverleners en bij door het VAPH vergunde zorgaanbieders.

HOE AANVRAGEN? Je moet je aanvraag hiervoor goed in kaart brengen. Eerst dient een ondersteuningsplan opgesteld te worden dat dan bezorgd moet worden aan VAPH. Dit kan eventueel met hulp van dienst ondersteuningsplan (DOP) of dienst maatschappelijk werk van ziekenfonds. Daarna wordt een multidisciplinair verslag opgesteld door een multidisciplinair team, dat ook wordt bezorgd aan VAPH. Hierna beoordeelt een commissie de aanvraag.

TIP: bekijk het aanbod van zorgaanbieders voor RTH en PVB via <https://www.zorgwijs.be/index>

TIP: voor een overzicht van het beschikbare aanbod zie <https://www.vaph.be/hulpmiddelen/databank>

HULPMIDDELEN EN AANPASSINGEN

WAT? Een tegemoetkoming voor hulpmiddelen en aanpassingen aan je woning of wagen, bijvoorbeeld een statafel, badsteun, hulpmiddelen voor het gebruik van computer of tablet, etc.

HOE AANVRAGEN? Een formulier aanvraag hulpmiddelen en aanpassingen moet ingevuld worden en bezorgd aan het VAPH. Daarna wordt er contact opgenomen met een multidisciplinair team dat gespecialiseerd is in hulpmiddelen, waarvan een verslag moet bezorgd worden aan het VAPH. Let wel dat je eerst de aanvraag indient voor je iets aankoopt. Soms is een vereenvoudigde aanvraag mogelijk, bijvoorbeeld als het gaat om een vervanging.

MEER INFORMATIE NODIG?

Bezoek volgende websites:

- Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsuitkering: www.riziv.be
- Directie-Generaal Personen met een Handicap: www.handicap.fgov.be
 - Online aanvragen van tegemoetkoming
 - Dossier online raadplegen en invullen
 - Via elektronische ID en kaartlezer
 - Via contactformulier op website
- Vlaamse Sociale Bescherming: www.vlaamse sociale bescherming.be
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap: www.vaph.be/

Voor hulp kun je ook terecht bij de sociaal assistenten:

- Ziekenfonds
- Gemeente, OCMW, CAW of sociaal huis, zie <https://handicap.belgium.be/docs/nl/contactpunten-gemeenten-nl.pdf>
- FOD SZ zelf: zitdagen in provincies, nu op afspraak, zie <https://handicap.belgium.be/docs/nl/zitdagen-vlaanderen-brussel.pdf>





Revalidatie en fysieke activiteit na longtransplantatie

Eén van de sprekers op de infonamiddag van 19 november 2022 was kinesitherapeute **Jaana Meiesaar**. Zij bezorgde ons een inzicht in het nut van revalidatie en fysieke activiteit na een longtransplantatie.

Alles begint reeds voor de transplantatie: hoe meer spierkracht en uithouding we hebben en opbouwen vooraf, hoe beter het herstel erna zal zijn. De ambulante respiratoire revalidatie voordien is zeer belangrijk om de spierkracht te onderhouden, uithoudingsvermogen te verbeteren en helpt ons in de ondersteuning van dagelijkse activiteiten. De verleiding is namelijk heel groot om minder te gaan bewegen omdat het makkelijker is voor ons.

NIEUWE LONGEN: OPLOSSING VOOR ALLES?

Een paar nieuwe longen zorgt er niet voor dat alle problemen in verband met conditie en spierkracht van de baan zijn. Zo zijn er verschillende factoren die kunnen leiden tot een verminderde conditie en levenskwaliteit.

Zo'n eerste factor is het gebruik van corticosteroiden (Medrol) en immunosuppressiva (Prograft, Advagraf en Cellcept). Zo leidt het nemen van Medrol tot onder andere spierverlies, osteoporose, een broze huid, trage wondheling, verhoogde glycemie etc. Middelen zoals Advagraf en Cellcept zorgen dan weer voor spieratrofie, tremor, hoofdpijn, hoge bloeddruk, etc. Beide middelen zorgen er dus voor dat er een afname is van spieren.

Verder blijkt dat longtransplantatiepatiënten na transplantatie weinig bewegen in het dagelijkse leven. Een studie die het activiteitsniveau van getransplanteerde patiënten vergeleek met gezonde mensen toonde aan dat longtransplantatiepatiënten minder bewegen. Zo bleek dat slechts 58%



Jaana Meiesaar
Kinesist e650

regelmatig stapt, 71% langere tijd per dag rechtsstaat en slechts 34% doet dagelijkse activiteiten zoals stofzuigen, stof afnemen, wandelen. Daarom dat het zeer belangrijk is om actief te blijven in het dagelijkse leven en te blijven deelnemen aan alle facetten, bijvoorbeeld: weer (helpen) afwassen, stof afdoen, meegaan om boodschappen, de was doen en ophangen, etc.

Nog een belangrijke factor die invloed heeft op de conditie is afstoting. Afstoting is een tegenslag, zowel fysiek als mentaal, en leidt vaak tot meer kortademigheid wat beweging kan bemoeilijken. Daarnaast wordt als behandeling een stootdosis medrol gegeven, wat een toegenomen verlies van spierkracht als gevolg kan hebben. Het kan dat na een afstoting een heropstarting nodig is van de ambulante respiratoire revalidatie.

Ook de lange ziekenhuis verblijven kunnen een invloed hebben op conditie en spierkracht. Daarom is het belangrijk om hier zelf ook aan te werken. Zo kun je zelf op de kamer actief zijn en expliciet vragen voor kinesitherapie en ergotherapie. Eventueel kun je een zelfstandig oefenprogramma vragen dat je dan zelf kunt uitvoeren. Je ziet dat we zelf ook verantwoordelijk moeten zijn voor onze conditie achteraf!

EEN ACTIEVE LEVENSTIJL

Na de transplantatie is het aan de patiënt om de routine te doorbreken (zie figuur hieronder). We moeten zelf een actievere levensstijl aannemen. Om te beginnen kun je elk halfuur even recht staan. Daarnaast kun je beginnen met het inbouwen van activiteiten van lichte intensiteit. Je kunt bijvoorbeeld de wagen een straat verder parkeren, tijdens reclameblokken wat water halen, even stretchen, ... We hebben nieuwe longen.... Dus gebruik ze dan ook!

Stilaan kun je dan overschakelen van licht intensieve activiteiten naar wat meer matig intensieve activiteiten. Voorbeelden zijn: gaan wandelen met vrienden in plaats van over de telefoon bij te praten, steviger stappen in plaats van te slenteren, eens de trap nemen in plaats van de lift, de fiets nemen voor (korte) verplaatsingen, etc. Een volgende stap in de opbouw is overgaan naar hoog intensieve beweging: joggen in plaats van stevig stappen, starten met zwemmen, lid worden van een sportclub, etc. Enkele aandachtspunten hierbij zijn de volgende: In de douches en zwembaden is hygiëne een belangrijk aandachtspunt; wedstrijden zijn af te raden, zowel individueel als in groep; Contactsporten met lichaamscontact zoals rugby en voetbal zijn gevaarlijk en worden afgeraden. Vechtsporten en diepzeeduiken zijn niet toegelaten.

Tekst: Bart Duyck en Justine Aeyels



Hoe kan je zelf je conditie op peil houden?

1. Maak een beweegplan

Concreet : op maandag om 19u ga ik wandelen met een vriend
Ook reeds oplossingen bedenken voor eventuele problemen, bijvoorbeeld een paraplu klaarleggen mocht het gaan regenen dan

2. Leg de lat niet te hoog en kies haalbare targets!

Start klein en bouw op, wees blij met elke verbetering en laat je niet kisten door een slechte dag (want die komen er heus wel)

3. Verwijder prikkels die inactief gedrag uitlokken

Zet bijvoorbeeld je wandelschoenen naast je zetel klaar als je 's avonds wil wandelen

4. FUN!

Zoek een activiteit die leuk is zodat je langer kan volhouden

5. Realistisch

Plan geen wandel- of fietstocht van 2u om te beginnen. Bouw rustig op en verleng dagelijks als je niet te moe bent.

6. Je vindt ALTIJD tijd!

Stel prioriteiten en combineer eventueel enkele zaken

EN... als het NIET lukt om alleen te doen, laat je dan begeleiden door een kinesist. Iedereen heeft recht op 18 beurten per kalenderjaar.



Marleen lééft en verbaast arts

Marleen Smet heeft een longcapaciteit van 36 procent. Waar velen misschien zoveel mogelijk binnen zouden blijven, gooit de Koewachtse het over een andere boeg.

Ze lééft.

Maar dat ze de Mont Ventoux zou kunnen beklimmen, dat hadden zelfs haar artsen niet verwacht. “Ik houd van het leven, niet van de dood.” Marleen (“ik voel me 21 jaar jong”) kreeg negen jaar geleden twee donorlongen. “Elf jaar terug kreeg ik plots hoge koorts en ben ik met de ambulance naar het ziekenhuis in Terneuzen vervoerd. Ik bleek longemfyseem te hebben.” In het ziekenhuis van Gent kreeg ze vervolgens te horen dat ze in aanmerking voor een longtransplantatie in Leuven kwam. Een zware operatie, maar na een revalidatie van zes weken stond ze alweer te koken. “Ik ben geen stilzitter.”

Mythische berg

Wat heet. Vorige week fietste ze samen met de stichting Transplantoux de Mont Ventoux op. Doktoren dachten dat het onmogelijk zou zijn. Marleens lichaam wil de donorlongen namelijk afstoten en daar neemt ze veel medicijnen voor. Theoretisch is ze opgegeven. Toch stapte ze op haar e-bike en bereikte ze twee uur en een minuut later de top van de mythische berg. “Wie een transplantatie heeft ondergaan, is niet ziek of zielig. Ik accepteer niet dat ik ziek ben.”

Tijdens haar revalidatie brandde het lampje voor het eerst. “Ik wilde die berg op, uit dankbaarheid voor mijn donor.” En ook om geld in te zamelen voor de Vlaamse stichting Transplantoux, die patiënten en lotgenoten die te maken hebben met transplantatie, samenbrengt. “Zij stimuleren je om te bewegen. Te fietsen of wandelen. Daar organiseren ze allerlei tochten rond.” Marleen vindt veel steun in de stichting. “99 van de honderd man zou op de bank blijven zitten, maar dat is niet de manier. Je moet sporten, het liefst samen. Transplantoux is een grote familie, daar heb ik veel aan te danken.”

Haar leven is niet eenvoudig. De Koewachtse ondervindt dagelijks de gevolgen van de afstoting. “Mijn lichaam is constant in gevecht om die longen weg te krijgen. Ik heb een longcapaciteit van 36 procent. Vanochtend heb ik achttien pillen geslikt. En dat valt nog mee.” Haar man vergelijkt: “36 procent, dat is alsof je constant met een rietje in je mond en een knijper op je neus ademt.” Marleen verkeert in de vreemde situatie dat

ze geen pot mayonaise kan open krijgen en nog geen honderd meter kan wandelen, maar dat een berg van de buitencategorie op fietsen geen probleem is. “De dokters zeiden anderhalve maand geleden nog dat het onmogelijk zou zijn. Dankzij hen en de steun van Transplantoux heb ik het toch maar mooi gedaan.”

‘Ga bewegen, ga leven’

Ze heeft wel een moeilijk moment gehad op weg naar de top. “Dat was na een bevoorradingsmoment. Toen ik daarna weer opstapte, ging het niet goed. Mijn begeleider Erik Plessers vertelde hoe ik moest ademen en toen was ik weer vertrokken.” Op de top is iedereen euforisch. “Niemand had verwacht dat het me zou lukken.” Een echt geheim heeft ze niet. Hoewel: “Ik houd van het leven, niet van de dood. De dood is voor eeuwig. Als je het hart op de goede plek hebt, krijg je extra tijd. Zo denk ik.” Iedereen zou als haar moeten leven, vindt Marleen. “Ga bewegen, ga leven! Je moet niet de hele dag op de bank zitten, dat is voor een gezond mens al niet goed. Voor veel mensen is gewoon leven al een uitdaging, laat staan als je een transplantatie hebt ondergaan.”

Haar verhaal slaat aan. “Ik ben uitgenodigd om volgend jaar te komen spreken op een symposium in België. Dit hebben ze nog nooit meegemaakt.” Voor Marleen smaakt de Mont Ventoux naar meer. “Volgend jaar doe ik weer mee.”

Artikel overgenomen uit Provinciale Zeeuwse Courant (PZC) 3 oktober 2022, door Bob Maes



Marleen Smet op de top van de Mont Ventoux. Rechts haar begeleider Erik Plessers.

Agenda

Meer info op onze website www.halovzw.info en onze facebookpagina www.facebook.com/groups/halovzw.

22 april 2023

Pretransplantvergadering via webinar

25 juni 2023

Wandeling in Affligem. Meer details volgen laten, voor meer info houd de website en facebook groep in de gaten.

18 november 2023

Emeritaat prof. Geert Verleden

Nieuwe bestuursleden gezocht

HALO vzw is op zoek naar nieuwe bestuursleden. Voel jij je geroepen en heb jij wat vrije tijd te besteden? Stuur dan een mail met een korte beschrijving van jezelf en jouw motivatie om bij het bestuur te komen naar bestuur@halovzw.be.

OVER
LEVEN
DOOR
GEVEN

 UZ
LEUVEN

 HALO vzw
Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven