

NR 68

bpost
PB-PP
BELGIË(N) - BELGIQUE

NIEUWSBRIEF

HALO vzw - December 2023



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



HALO vzw Nieuwsbrief NR 68 - DECEMBER 2023

BEREIK ONS VIA:

WWW.HALOVZW.INFO

BESTUUR@HALOVZW.INFO

VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOORZITER

Patrick Vandorpe

Wielsbekestraat 3C/7

8780 Oostrozebeke

voorzitter@HALOVZW.INFO

(AD INTERIM) ONDERVOORZITER

Justine Aeyels

ondervoorzitter@HALOVZW.INFO

PENNINGMEESTER

Erna De Koninck

penningmeester@HALOVZW.INFO

SECRETARIAAT

Antoon De Ruyck

secretariaat@HALOVZW.INFO

NIEUWSBRIEF

Justine Aeyels

nieuwsbrief@HALOVZW.INFO

BESTUURSLEDEN

Rudy Brouckaert, Edwin Claes,
Dirk Delva, Hans De Cooman,
Katrien De la Marche, Sandra
Gos, Ann Peeters en Griet Van
Eyck

(E-MAIL)ADRES VERANDERING?

Bent u verhuisd of zijn er andere
gegevens gewijzigd? Geef ons
een seintje via
secretariaat@halovzw.info

DRUKWERK

42 Printing

Wielsbekestraat 62

8780 Oostrozebeke

FOTO OMSLAG

Foto door Cotton Bro via Pexels

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

Wielsbekestraat 3C/7

8780 Oostrozebeke

met vermelding van **naam patiënt + lidgeld 20xx** (jaar waarvoor u
betaalt).

Wanneer u HALO vzw voor €40 steunt (lidgeld niet inbegrepen), ont-
vangt 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, FUNCTIEMETINGEN 6 (start 7u30)

E-mail: longtransplantatie@uzleuven.be

Telefoon: *Dringende vragen* elke weekday:

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 Gossen
E-mail: nele.gossen@uzleuven.be
Telefoon: 016/ 34 45 98

03

Ad Valvas

04

Voorwoord voorzitter

05

Emeritaat prof. Verleden

06

Donoren 70-plussers
volwaardige donoren

07

Nieuwe bestuursleden en
afscheid bestuursleden

08

Fotoverslag beklimming
Mont Ventoux
Katrien De La Marche

10

Interview dr. Laurens De
Sadeleer

12

Jaarcijfers transplantatie
UZ Leuven 2022

15

Getuigenis na
transplantatie: Koen
HLN

Ad VALVAS

Uitzonderlijk late nieuwsbrief

De annulering van HALO vzw's emeritaatsviering voor Prof. Verleden heeft er voor gezorgd dat het wat langer dan gewoonlijk geduurd om deze nieuwsbrief te vullen met nieuwe artikels. Vanuit de redactie van de nieuwsbrief willen wij ons hiervoor verontschuldigen. **Hartelijk bedankt voor jullie geduld!**

Baloise haalt € 2211 op tijdens Warmste Week

Net zoals vorig jaar organiseerde de verzekeringsmaatschappij Baloise een editie van 'Baloise For Life'. Deze actie begon 10 jaar geleden en is inmiddels uitgegroeid tot een eigen "Warmste Week" waarbij iedere medewerker een goed doel kan indienen. Eén van de 36 gekozen goede doelen was HALO vzw, vanwege de longtransplantatie van collega Edmond De Wit. Dit leverde uiteindelijk de mooie som van € 2211 op voor HALO vzw. Vanuit het bestuur van HALO vzw willen we Baloise bedanken voor deze gulle gift!

Emeritaatsviering prof. Dirk Van Raemdonck

Om prof. Van Raemdonck op gepaste wijze te bedanken voor alles wat hij heeft betekend tijdens zijn carrière voor longtransplantaties, vragen wij aan de longtransplantatiepatiënten om hun waardering te uiten in de vorm van een **brief (maxiaal 5 regels) of een filmpje (maximaal 2 minuten) met hun bedankboodschap(pen)**. Deze kunnen worden verstuurd naar voorzitter@halovzw.be of naar Wielsbekestraat 3C/7, 8780 Oostrozebeke, **vóór 1 juli**. Tijdens de viering zal er dan een compilatie van al deze filmpjes worden getoond. De concrete informatie over de viering volgt later. Houd hiervoor zeker onze Facebook-pagina en website in de gaten.

Kerstattenties

Naar jaarlijkse gewoonte kregen de patiënten die opgenomen waren op Hospitalisatie 16 (voormalige E650) tijdens de feestdagen een kerstattentie aangeboden door HALO vzw. Deze attenties werden vervolgens uitgedeeld door het verplegend personeel aan de patiënten zelf (hartelijk bedankt hiervoor!). Ook de verpleging van de eenheid ontving een fruitmand, evenals de verpleging van de dagzaal en Functiemetingen 6, als dank voor hun inzet en goede zorgen. De professoren werden eveneens bedankt met een fles wijn.





Voorwoord voorzitter **Patrick Vandorpe**

Beste leden,
Eerst en vooral willen wij ons verontschuldigen voor het later uitbrengen van deze NB. Deze was normaal volledig voorzien voor de emeritaatsviering van prof. Verleden. Iets wat jammer genoeg niet kon doorgaan zodat we op zoek moesten naar andere artikels. Met dank aan prof Ceulemans en prof Godinas.

Corona blijft ons nog altijd parten spelen, zodat we nog op veilig gespeeld hebben en alles via webinar hebben aangeboden. Enkel de pretransplantvergadering in oktober is normaal doorgedaan, zij het met mondkmaskers aan. Ook aan de wandelnamiddag in juni werd massaal deelgenomen, achteraf konden we bijpraten met een drankje en een croque.

Dit jaar is **Bart Duyck** gestopt als ondervoorzitter en als bestuurslid, we willen hem zeker van harte bedanken voor alles wat hij gedaan heeft voor HALO. Ook **Marinka Sevenhans** stapt uit het bestuur en gaat warmere oorden opzoeken, ook Marinka willen we bedanken voor haar inzet naar HALO toe. Er zijn ook nieuwe bestuursleden bijgekomen. We heten mevr. Sandra Gos en dhr. Rudy Brouckaert van harte welkom.

Voor mij is dit het **laatste voorwoord als voorzitter**. Na **18 jaar in het bestuur**, waarvan 3 jaar als ondervoorzitter en 11 jaar als voorzitter, geef ik eind 2024 graag de fakkel door aan de jongere generatie. Ik heb mij altijd met veel plezier en volle overtuiging ingezet voor de leden en vooral voor de patiënten op de wachtlijst. Ik heb voor HALO enkele mooie prijzen mogen in ontvangst nemen. Vanuit Trefpunt Zelfhulp werd ons een eredoctoraat aangeboden (zie kader dagzaal) en in 2016 hebben we de BTS Donation Award for Organ Donation mogen in ontvangst nemen, iets waar we zeer fier op zijn.

Ik wens U en uw dierbaren een voorspoedig maar vooral een gezond 2024 toe. Voor de patiënten op de wachtlijst hoop ik met hen dat ze vlug een oproep krijgen en zo aan een nieuw leven kunnen beginnen.

Patrick Vandorpe
Voorzitter HALO vzw

EMERITAAT PROF. GEERT VERLEDEN

Op maandag 9 oktober kreeg ik samen met Dirk het bericht dat de emeritaatsviering niet kon doorgaan wegens onvoorziene omstandigheden, een donderslag bij heldere hemel. Wat nu... Maanden van voorbereiding werden in één klap tenietgedaan. Er werden filmpjes opgenomen, we hadden massaal bedankingen ontvangen, en we kregen ook bedankingsfilmpjes toegestuurd. We hadden al een fotoboek samengesteld waarin alle bedankingen werden verzameld. Ons draaiboek was volledig klaar, de aula zou bijna vol zitten. Ik ben waarschijnlijk nooit zo snel teruggekeerd naar West-Vlaanderen als die dag, en dat met een wrang gevoel. Iedereen moest verwittigd worden. Welke vragen zouden we krijgen? En wat te doen met alles wat al was afgerond? Na een week, toen alles wat bezonken was, nam ik contact op met Prof. Verleden en werd afgesproken hoe ik hem alles kon overhandigen. Op 1 december ben ik alles persoonlijk gaan afgeven bij hem thuis. Hij stond versteld van wat we al hadden afgerond en was zeer verheugd met de geschenken die namens de patiënten aan hem werden overhandigd. Nadien zijn we samen met onze vrouwen gaan eten. Prof. Verleden drukte ons op het hart iedereen te bedanken voor de mooie teksten die werden ingestuurd en de vele geschenken die hij mocht ontvangen. **BEDANKT AAN IEDEREEN!**

Tekst: Patrick Vandorpe



DONORLONGEN VAN 70-PLUSSERS ZIJN EVENWAARDIGE OPTIE BIJ LONGTRANSPLANTATIE



"Longen van mensen boven de 70 die in goede conditie verkeren, kunnen nog perfect geschikt zijn voor 50- tot 65-jarigen"

*L*euvense onderzoekers bevestigen dat longen van oudere donoren even goede uitkomst bieden als die van jongere personen

Een studie door onderzoekers van UZ Leuven en KU Leuven toont voor het eerst statistisch aan dat longen van oudere, overleden personen (70+) die in goede conditie verkeren even effectief en veilig zijn als die van jongere longdonoren. De donorlongen kunnen nog perfect dienen voor 50- tot 65-jarigen die in aanmerking komen voor een longtransplantatie. Het resultaat bij een transplantatie is hetzelfde, zowel op korte als lange termijn. Dat is uitstekend nieuws voor de lange wachtlijsten die er nog altijd zijn voor longtransplantatie. Ondanks tal van vernieuwingen in het domein van de longtransplantatie blijft een gebrek aan donorlongen een uitdaging.

Prof. dr. Laurens Ceulemans, transplantatiechirurg in UZ Leuven en hoofdonderzoeker van de studie: "Onze studie levert wetenschappelijk bewijs dat we het aantal potentiële longdonoren nu veiliger kunnen uitbreiden, zeker in landen waar men vooral jonge donoren gebruikt. Een grotere donorpool betekent voor patiënten dat de wachttijd voor een longtransplantatie kan afnemen, wat voor een heel aantal mensen het verschil kan betekenen. Dat is goed nieuws, want de wachttijd neemt jaar na jaar toe en de coronapandemie heeft deze met nog enkele maanden verlengd."

Afweging van risicofactoren

De selectie van donorlongen en andere organen na overlijden is een zorgvuldig proces, waaraan steeds een nauwgezette inspectie voorafgaat waarbij de donoren aan verschillende criteria en voorwaarden moeten voldoen. Zaken als rookgedrag, medische achtergrond (zoals infecties of chronische ziekten), en blootstelling aan luchtvervuiling worden grondig onder de loep genomen als potentiële risicofactoren. Artsen wegen die factoren telkens af tegen de urgentie van transplantatie en de wachttijd van de kandidaat.

Het versoepelen van het ouderdomscriterium hangt dan ook samen met het besef dat de biologische leeftijd van longweefsel, beïnvloed door onder andere de levensstijl, meer doorslaggevend kan zijn dan de kalenderleeftijd: "Niemand is te oud om longen af te staan voor een transplantatie", benadrukt prof. dr. Laurens Ceulemans. "Longen van mensen boven de 70 die in goede conditie verkeren, kunnen nog perfect geschikt zijn voor 50- tot 65-jarigen die wachten op een longtransplantatie."

Meer informatie

Het onderzoek steunt op data uit patiëntendossiers verzameld in UZ Leuven tussen 2010 en 2020. De resultaten werden gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift *Annals of Surgery*.

In België is iedereen na het overlijden automatisch een potentiële orgaandonor, tenzij daartegen uitdrukkelijk verzet werd geuit tijdens het leven.

Bron: UZ Leuven: <https://www.uzleuven.be/nl/nieuws/donorlongen-van-70-plussers-zijn-evenwaardige-optie-bij-longtransplantatie>

NIEUWE BESTUURSLEDEN

RUDY BROUCKAERT EN SANDRA GOS

HALO vzw verwelkomt met veel enthousiasme twee nieuwe bestuursleden: Rudy en Sandra. Beide hebben ervoor gekozen zich aan te sluiten bij HALO vzw om hun steentje bij te dragen, waarvoor we hen zeer dankbaar zijn! Hieronder stellen ze zich kort voor. Vanuit HALO vzw willen we Rudy en Sandra alvast hartelijk bedanken voor hun steun en inzet!

Rudy



Hallo, ik ben Rudy, 58 jaar, en ik woon in Hoeke, een deelgemeente van Damme. In augustus 2020 heb ik een dubbele longtransplantatie ondergaan. Ik heb tot 2007 als bakker gewerkt en daarna als heftruckbestuurder tot ik in november 2018, vanwege mijn ziekte (sarcoïdose), moest stoppen. De eerste symptomen begonnen in 2013, en in 2015 heb ik twee longontstekingen gehad binnen zes maanden. Vanaf dat moment is alles zeer snel bergafwaarts gegaan, totdat ik in november 2018 nauwelijks kon ademen en te veel vocht in mijn lichaam had. Vanaf dan begonnen alle onderzoeken voor een transplantatie, en na slechts 3 weken op de wachtlijst kreeg ik het verlossende telefoontje. Na mijn transplantatie is alles redelijk snel de goede kant op gegaan. **Met mijn ervaringen wil ik via HALO vzw andere mensen bijstaan en steunen die ook in deze situatie terechtkomen, namelijk transplantatie.** Een gesprek met iemand die het heeft meegemaakt, kan zoveel betekenen. Dit heb ik zelf ook ondervonden.

Sandra



Ik ben Sandra Gos, 52 jaar, gehuwd met Marc, en samen hebben we 2 volwassen kinderen. Wij wonen in Sint-Genesius-Rode. Ik leed aan longfibrose en kreeg in maart 2023 een dubbele longtransplantatie. Tijdens mijn getuigenis voor pretransplanten was ik pas 5 weken getransplanteerd, maar ik stelde het al goed. Toen Dirk en Patrick me vroegen om bij het bestuur van HALO vzw te komen, heb ik niet lang hoeven nadenken. **Met veel plezier wil ik helpen waar ik kan.**

AFSCHEID LEDEN

BART DUYCK EN MARINKA SEVENHANS

Naast het verwelkomen van onze twee nieuwe leden, willen we ook stilstaan bij het afscheid van twee gewaardeerde leden, Bart en Marinka. Bart heeft maar liefst 11 jaar lang zijn waardevolle bijdrage geleverd aan het bestuur, waarvan de laatste 10 jaar als toegewijde ondervoorzitter.

Marinka voegde zich in 2020 bij ons bestuur en heeft sindsdien verschillende cruciale rollen vervuld, eerst als medewerker penningmeester en later als penningmeester zelf.

We willen Bart en Marinka beiden hartelijk bedanken voor hun jaren van onvermoeibare inzet en toewijding aan HALO vzw. Hun bijdragen hebben een blijvende impact achtergelaten en zullen zeker gemist worden. We wensen hen het allerbeste bij alles wat ze in de toekomst ondernemen.



Bart



Marinka

FOTOVERSLAG BEKLIMMING MONT VENTOUX

VERSLAG KATRIEN DE LA MARCHE



Daar gingen we dan, vier mensen met een longtransplantatie die samen deel uitmaakten van een grotere groep. Samen met getransplanteerden, een levende donor, partner en enkele begeleiders vanuit Transplantoux gingen we op pad, op weg naar de top van de Mont Ventoux.



We begonnen niet zomaar onbezonnen aan deze wandeling. We waren voorbereid, er zijn immers maanden aan training aan voorafgegaan, onze weken kregen een strak schema. Spierkrachtrainingen, cardiotraining, leren wandelen met wandelstokken, ervaringen delen in online bijeenkomsten en uren wandelplezier. We hebben gevoeld hoe onze spieren sterker werden en onze uithouding verbeterde. Onze zin in deze dag werd er alleen maar nog groter door.



Al vanaf de voorbereidingen werd duidelijk dat we als groep naar elkaar toegroeiden. We begrepen elkaar, zowel in de moeilijkheden waar we toch nog steeds doorheen gaan als in de blije ervaringen. We begrepen hoe het voelt als anderen tegen ons zeggen dat we er goed uitzien. Na een tijdje leek het alsof we met maar een half woord genoeg hadden. En natuurlijk hebben we gelachen over de voorraad suiker, het onderweg moeten plassen en zoveel meer. Deze mensen zitten voor altijd in mijn hart.



Deze berg is een symbool, een symbool voor de mentale of emotionele berg die we allen doormaakten met onze gezondheid en alles wat daaruit volgt. Een symbool voor ons leven dus. Maar hoe ik het zie, is deze tocht ook een symbool voor het leven na transplantatie. Het samen onderweg zijn, de zoektocht van elk van ons naar hoe we omgaan met die transplantatie, de nieuwe toekomst, de relatie tot onze donor. Want dat waren natuurlijk de gespreksonderwerpen van deze dag.



En dan ben je boven gekomen, met alle emoties van dien. Emoties die ook gaan over dankbaarheid. Dankbaarheid ten opzichte van iedereen die me deze kans gaf. Dankbaarheid ook aan mijn donor.





INTERVIEW MET DR. DE SADELEER

Sinds 2023 maakt Dr. Laurens De Sadeleer deel uit van het longtransplantatieteam van UZ Leuven. Hij vervangt op de dagzaal op vrijdagen Prof. Verleden. Om hem beter te leren kennen, hebben we hem geïnterviewd namens HALO vzw. **Hartelijk dank voor het interview, Dr. De Sadeleer!**

Waarover heeft u uw doctoraat gemaakt?

Ik behaalde de titel van doctor met een proefschrift over 'Fibrotic hypersensitivity pneumonitis (HP)' een specifieke vorm van fibrotisch interstitieel longlijden die meestal behandeld wordt met immuunsuppressiva. De studie doet onderzoek naar de grenzen van behandeling met immuunsuppressiva en schuift daarom enkele nieuwe behandelingswijzen naar voren. De resultaten van het onderzoek werden bekomen door het bestuderen van explantlongen die inzicht boden in de invloed van de fibrotische component op afstoting.

Welke rol gaat u opnemen binnen het team?

Ik zal de raadpleging op de dagzaal Longtransplantatie combineren met de opvolging van patiënten op E650

(Hospitalisatie 16), en deel uitmaken van de commissie die zich buigt over de beslissing om patiënten al dan niet op de wachtlijst voor transplantatie te zetten.

Blijft u daarnaast wetenschappelijk onderzoek doen?

Ik wil mijn onderzoek naar longfibrose verder zetten en me daarbij focussen op de genetische component van de ziekte en de invloed ervan op afstoting.

Van waar de interesse voor longziekten?

Eerst en vooral vanuit mijn interesse voor Interne geneeskunde natuurlijk. Daarnaast trekt de complexiteit van de diagnose me aan. De aard van de klachten kan aanvankelijk erg uiteenlopend zijn. Ik vergelijk dit werk daarom graag met dat van een onderzoeker. Het komt erop aan de juiste verbanden te leggen.

Tenslotte geeft het me ontzettend veel voldoening wanneer doodzieke mensen alsnog kunnen geholpen worden.

U bent sinds september 2023 aan de slag op de dienst Longtransplantatie. Wat spreekt u zo aan in uw nieuwe functie?

De veelzijdigheid van een job die zich niet enkel beperkt tot de raadpleging. Ook de interactie tussen verschillende pathologieën maakt de job erg boeiend. Op de dienst Longtransplantatie worden we immers niet enkel geconfronteerd met longaandoeningen. De ingreep en de medicatie liggen aan de basis van tal van kwalen.

Daarnaast word ik keer op keer geraakt door de dankbaarheid van de longtransplantpatiënten, de invloed die dat heeft op de manier waarop de mensen in het leven staan en het engagement dat ze aangaan om zo goed mogelijk voor dat heroplevende lichaam te zorgen.

De zorg voor die patiënten vraagt bovendien om een multidisciplinaire aanpak, denk bv maar aan ergotherapie, die de levenskwaliteit van de patiënten mee optimaliseert. Al die contacten en visies geven een idee van de punten waarop de behandeling nog beter kan.

Wat vindt uw familie van uw keuze voor deze job?

Een job binnen de geneeskunde is mooi, dat hoor ik zowat overal waar ik kom. Het feit dat die zich niet beperkt tot een nine-to-five job maakte echter dat die keuze een collectieve beslissing moest zijn, waarin de mening van mijn naasten zwaar heeft doorgewogen. Mijn vrije tijd gaat op dit moment dan ook volledig naar mijn gezin. Mijn voorliefde voor melodisch slagwerk - als student maakte ik nog deel uit van het symfonisch orkest van de KULeuven - staat momenteel eventjes on hold.

Tekst: Griet Van Eyck

WIE IS DOKTER

LAURENS DE SADELEER?

- ✓ Pneumoloog
- ✓ Studies: Geneeskunde aan de KULeuven, specialisatie Interne geneeskunde
- ✓ Loopbaan
 - 2014-2015 Internist UZ Leuven
 - 2015-2016 Internist in AZ Sint-Lucas in Brugge
 - 2016-2020 Doctoraat 'From bed to bench side: clinical behaviour and transcriptome signature of fibrotic hypersensitivity pneumonitis'
 - 2020-2021 Pneumoloog/resident in het ZOL in Genk
 - 2021-2022 Pneumoloog/resident in het UZ Leuven
 - 2022-2023 Postdoctoraal onderzoeker in het Helmholtz, München (Duitsland)
- ✓ Woonachtig te Holsbeek
- ✓ Gehuwd, vader van twee kinderen

JAARVERSLAG LONGTRANSPLANTATIE 2022

Ten opzichte van 2021 is het aantal ingrepen verder gedaald met 6,5%, opnieuw een lichte daling vergelijkbaar met de evolutie in 2019. Dit wordt nog steeds gezien als een gevolg van de covid-19 pandemie die een gevoelige afname veroorzaakte van het aantal geschikte longdonoren. In 2021 zijn er 57 **procedures** uitgevoerd, waarvan 55 dubbelzijdige longtransplantaties (waarvan 1 gecombineerd met een levertransplantatie) en 2 enkelzijdige longtransplantaties. Er werd opnieuw 1 dubbelzijdige longtransplantatie uitgevoerd

bij een patiënt met post-covid-19 ARDS onder ECMO.

Er werden ten gevolge van chronische afstoting 3 hertransplantaties uitgevoerd.

In 2022 gebruikten we voor de 1ste maal succesvol een nieuwe technologie van longbewaring, waarbij de longen op 6-8°C bewaard werden mbv de 'LungGuard' (Paragonix). Deze nieuwe techniek zal ons in staat stellen longen in de toekomst op een veilige manier langer te bewaren.

TRANSPLANTATIEACTIVITEIT

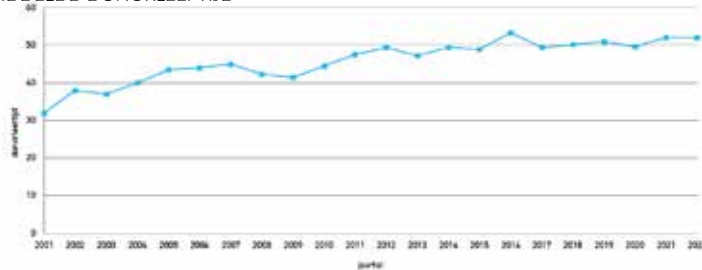
	'98	'99	'00	'01	'02	'03	'04	'05	'06	'07	'08	'09	'10	'11	'12	'13	'14	'15	'16	'17	'18	'19	'20	'21	'22
Hart-long	3	-	3	2	2	1	3	1	4	2	1	1	-	3	2	-	-	1	1	-	1	-	-	1	-
Unilateraal	2	8	4	10	10	15	14	9	19	7	8	4	7	1	-	-	-	-	-	-	1	-	1	3	2
Bilateraal	8	4	13	20	21	27	22	29	34	44	40	42	51	58	79	59	58	64	70	71	66	69	64	57	55
Totaal	13	12	20	32	33	43	39	39	57	53	49	47	58	62	81	59	58	65	71	71	68	69	65	61	57

GEMIDDELDE WACHTTIJD SINDS 1992



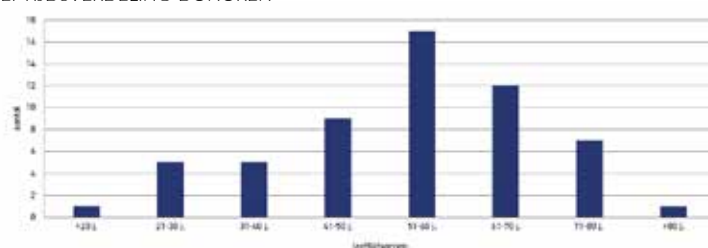
De gemiddelde wachttijd is belangrijk gedaald van 348 dagen in 2021 naar 213 dagen. Er was **geen wachtlijstmortaliteit**.

GEMIDDELDE DONORLEEFTIJD



We zien een stabilisatie op 52 jaar in 2022 versus 52,1 jaar in 2021. We merken dat het aantal donoren ouder dan 50 jaar blijft stijgen naar 65% in 2022, versus 54% in 2021.

LEEFTIJDVERDELING DONOREN



IN HET KORT

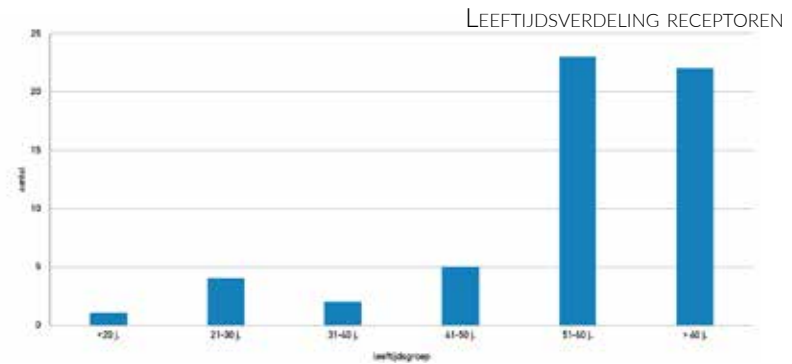
Ondanks corona, werden er toch **57** longtransplantatieprocedures uitgevoerd.

De gemiddelde wachttijd bedroeg **213 dagen**, met als kortste wachttijd **1 dag** en als langste **896 dagen**.

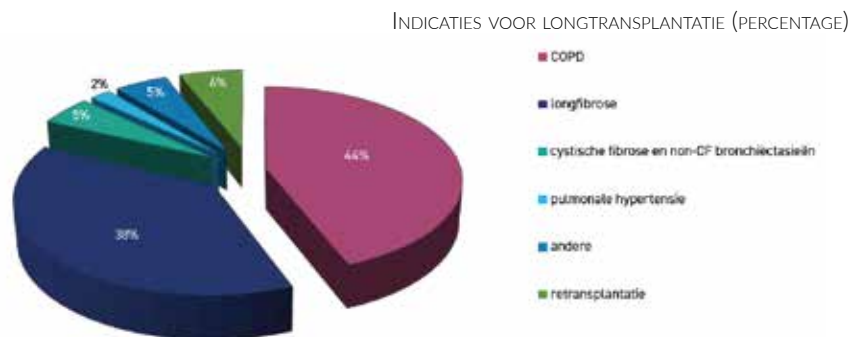
De gemiddelde receptorleeftijd was **55 jaar**, waarvan **79%** ouder was dan 50 jaar en **39%** boven de 60 jaar.

De gemiddelde leeftijd van de donor was 52 jaar, jongste donor was **12 jaar** en de oudste **81 jaar**. Het aantal donoren ouder dan 50 jaar bedroeg 66%.

De belangrijkste indicatie voor longtransplantatie was COPD, **44%**, en de tweede belangrijkste longfibrose **38%**. Het aantal transplantaties bij mucoviscidose patiënten is gedaald naar **5%**.

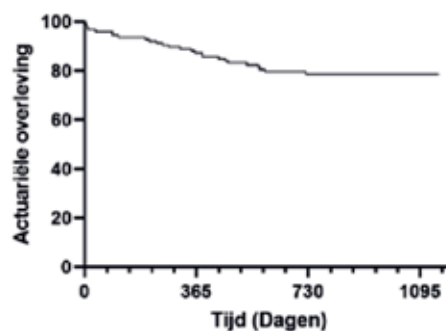


De gemiddelde leeftijd was 55 jaar, vergelijkbaar met 2021. We constateren opnieuw dat 79% >50 jaar is, als weerspiegeling van de indicaties COPD en longfibrose. We zien een lichte daling van het aantal patiënten boven de 60 jaar van 44% naar 39%.



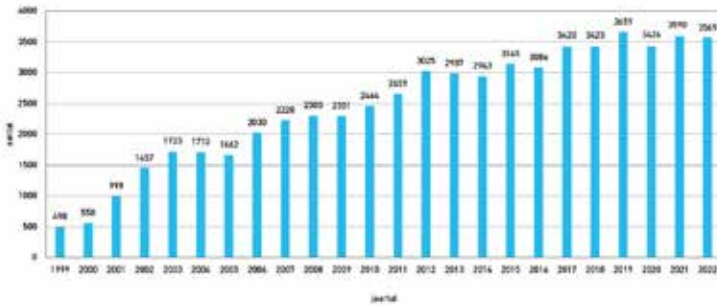
COPD/emfyseem blijft de belangrijkste indicatie, waarbij het aantal procentueel nog gedaald is van 48% in 2021 naar 44% in 2022 ten voordele van longfibrose als de 2de belangrijke transplantindicatie (38% in 2022 versus 31% in 2021). Het aantal getransplanteerde CF-patiënten (mucoviscidose) is verder gedaald naar 5% (6,2% in 2021), dit als gevolg van het toenemend gebruik van nieuwe genmodulatoren, wat maakt dat CF-patiënten langer stabiel blijven.

ACTUARIËLE OVERLEVING VAN PATIËNTEN GETRANSPLANTEERD IN DE COVID-19 JAREN 2020-2021 IN UZ LEUVEN (N=121)

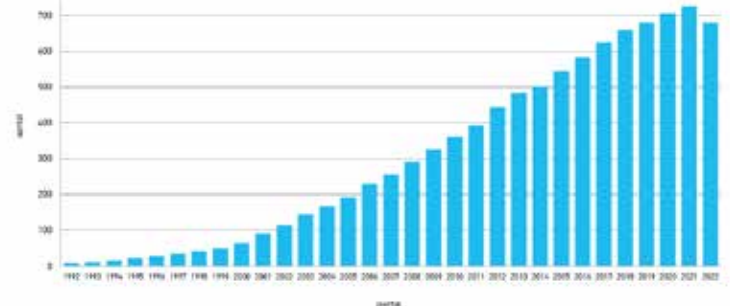


De actuariële overleving is tijdens de covid-19 pandemie licht gedaald, met een 1- en 3-jaarsoverleving van respectievelijk 87% en 78,5%. Dit heeft deels te maken met de toegenomen mortaliteit ten gevolge van covid, die aan 5 extra patiënten het leven heeft gekost na een gemiddelde follow up van 427 dagen (min. 361, max. 763 dg), wat toch bewijst dat de covid-19 pandemie een significante impact heeft op de overleving.

AMBULANTE ACTIVITEIT (DAGZAALBEZOEKEN) BINNEN HET LONGTRANSPLANTATIEPROGRAMMA



CUMULATIEF AANTAL PATIËNTEN IN FOLLOW-UP NA (HART-)LONGTRANSPLANTATIE



Met een dalend aantal procedures en een belangrijke toegenomen sterfte ten gevolge van covid-19 infecties in het afgelopen jaar, is het cumulatief aantal patiënten in follow up voor de 1ste keer gedaald. Niettegenstaande dit, is de ambulante activiteit ongeveer stabiel gebleven, mede als gevolg van de toediening van Evusheld aan een groot deel van onze patiënten.

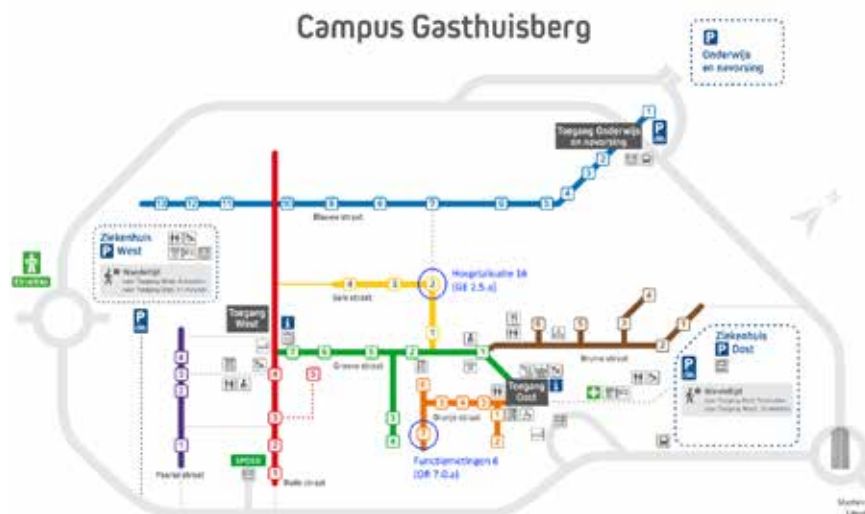
NIEUWE WEGAANDUIDING UZ LEUVEN CAMPUS GASTHUISBERG

Vanaf **30 oktober 2023** heeft elke locatie in het ziekenhuis een specifiek adres bestaande uit een straat, een poort, een niveau en eventueel een volgnummer. Om je bestemming te bereiken, volg je de onderstaande stappen:

1. Ga naar de juiste straat en volg de aanwijzingen op de straatnaamborden.
2. Volg vervolgens de wegwijzers naar de poort die correspondeert met jouw bestemming.
3. Eenmaal bij de poort aangekomen, krijg je toegang tot verschillende (medische) diensten. In de trappenhal of bij de lift kun je een overzicht vinden van de bestemmingen per niveau. Ga naar het juiste niveau.
4. Op het juiste niveau aangekomen, volg je de pijlen die naar jouw specifieke bestemming leiden.
5. Elke bestemming is duidelijk aangegeven met een naambord.
6. Bij het verlaten van je bestemming, volg je de aangegeven pijlen naar de uitgang.
7. Op het uitgangsniveau kom je weer in de straat terecht. Daar hangen wegwijzers naar andere straten, en naar toegang Oost en toegang West.

Specifieke wijzigingen in eenheden zijn ook doorgevoerd:

- Eenheid e650 is gewijzigd naar **Hospitalisatie 16**, met als adres: **Gele straat, poort 2, niveau 5, volgletter a (GE 2.5.a)**.
- De dagzaal is gewijzigd van eenheid e502 naar **Funciemetingen 6**, met als adres: **Oranje straat, poort 7, niveau 0, volgletter a (OR 7.0.a)**.



DROOMJOB VAN LASSER KOEN (60) EINDIGT MET DUBBELE LONGTRANSPLANTATIE

«Ik had al afscheid genomen van mijn vrouw»

AALTER

«Natuurlijk heb ik spijt dat ik geen voorzorgsmaatregelen heb genomen, maar wat was de kans dat mij iets zou overkomen?» Als beroepslasser op schepen reisde Koen Teirlink uit Aalter de hele wereld rond. Terwijl hij genoot van de zilte zeelucht en de weidse horizon was hij zich van geen kwaad bewust dat rook en stof zich stelselmatig opstapelden in zijn longen. Een dubbele longtransplantatie zou twintig jaar later zijn enige redmiddel zijn. «Veertien dokters hebben me negen uur lang geopereerd. Mijn leven heeft écht aan een zijden draadje gehangen.»

Arne Blomme

Twaalf pillen 's morgens en negen pillen 's avonds én dat voor de rest van zijn leven. Koen lijkt zich al te hebben verzoend met het regime dat hij zichzelf zal moeten opleggen, maar voor een buitenstaander is het toch even slikken als je ziet dat Koens medicatie doos meer wegheeft van een gereedschapskist. «Die pillen moeten voorkomen dat mijn lichaam de nieuwe longen afstoten», verduidelijkt hij. «Het lijkt misschien veel, maar dit is zeker dragelijk. Ik vind het veel erger dat ik momenteel niet luidop kan lachen», zegt Koen met hese stem, ook een van de neveneffecten van de operatie. «Maar volgens de dokters is dat maar tijdelijk.»

We zijn anderhalve maand na de operatie, maar rond Koens pols hangt nog altijd het ziekenhuisbandje van het UZ Leuven. 'Teirlink Koen Gerarda, transplantatie', luidt het opschrift. «Mocht ik morgen op straat neervallen, weten ze tenminste meteen hoe het met mijn medische conditie is gesteld.» Hij mag dan twaalf kilogram lichter wegen, maar het is pas wanneer hij zijn borstkas ontbloot dat je ziet welke drastische ingreep hij heeft ondergaan. De littekens zijn dan ook navenant. «Ze hebben me van oksel tot oksel opgesneden. In totaal hebben veertien dokters me negen uur lang geopereerd. Mijn leven heeft écht aan een zijden draadje gehangen.»

Avontuurlijke lasser

Nochtans was Koen zich al die jaren voordien niet bewust dat het de verkeerde kant opging met zijn longen. Als lasser op off-shoreschepen leefde hij zijn droom. «Vaak was ik weken weg van thuis. Nigeria, Zweden, tot enkele eilanden in de Indische Oceaan. Bovendien verdiende ik goed mijn boterham, maar er moest dan ook wel stevig doorgewerkt worden. Daarom werden de hygiëne- en veiligheidsvoorschriften wel eens aan de laars gelapt.» Een obligaat medisch onderzoek voor lassers in het begin van de jaren 2000 maakte die onbezonnenheid dan ook pijnlijk meetbaar. «U blaast als een oude man», was de ontuchtenderende diagnose van de dokter. «Door rook en stof waren mijn longblaasjes ernstig aangeast.» Toch bleef Koen de wereld verder rondreizen als lasser. «In 2008 had

een longarts van het AZ Brugge al vastgesteld dat mijn longcapaciteit was gezakt naar vijftig procent, terwijl dat bij andere lassers van mijn leeftijd nog schommelde tussen tachtig en negentig procent. In 2015 kreeg ik te horen dat ik leed aan COPD (chronic obstructive pulmonary disease), een ziekte waarbij de luchtwegen steeds verder vernauwen. Dat is een traag, maar in principe onomkeerbaar proces.» Hoewel het onvermijdelijk leek, kreeg Koen in 2018 te horen dat hij zijn job als lasser definitief zou moeten staken, een zware klap voor de avonturier. «Jaar in, jaar uit was ik tijdens Kerstmis en Nieuwjaar op schepen en booreilanden aan de slag geweest. Ik stond dus niet te springen voor een zittende job op een Belgisch kantoor.» Koens toestand verslechterde sindsdien echter snel. «Ik was erg kortademig en kon bijna niet meer

Ik hoorde mensen tegen hun kinderen fluisteren dat ze niet in mijn buurt mochten komen. Dat zuurstofapparaat impliceerde dat ik ziek was. Een pijnlijk gevoel van schaamte overviel me

KOEN TEIRLINK

stappen.» De pneumoloog stuurde hem door naar het UZ Leuven waar hij een eventuele longtransplantatie kon ondergaan. Maar wie denkt dat daar een gezond paar longen op hem lag te wachten, heeft het bij het verkeerde eind. «Eerst moest ik dertig onderzoeken ondergaan, zowel fysiek als mentaal. Ze kijken niet alleen naar de toestand van je longen, maar ook naar wie je bent als persoon. Hoe punctueel ben je? Volg je goed orders op? Indien je niet stabiel blijkt te zijn, kom je al niet meer in aanmerking. Als je weet dat het hele proces van zo'n longtransplantatie een miljoen euro kost, snap je waarom er niets aan het toeval wordt overgelaten.» Het zou nog drie jaar duren vooraleer Koen effectief in aanmerking kwam. «Ik was er slecht aan toe, maar niet slecht genoeg om dan al



Koen Teirlink moet na de transplantatie voor de rest van zijn leven dagelijks medicatie slikken. Foto's RV

voorrang te krijgen op de wachtlijst. Op dat moment stonden er nog 60 mensen voor mij.» In afwachting daarvan telde hij thuis de dagen af. «Werken was helemaal niet meer aan de orde, want ik kon nog amper bewegen zonder kortademig te worden. Ik moest dus thuis de tijd uitzitten. Ik liep de muren op en was zelfs niet eens meer in staat om het gras af te rijden.» Een mobiel zuurstofapparaat moest soelaas brengen. Zo kon Koen zelfstandig eens een voet buitenshuis zetten. Ironisch genoeg werd men bang van Koen. «Ik hoorde mensen tegen hun kinderen fluisteren dat ze niet in mijn buurt mochten komen. Dat zuurstofapparaat impliceerde dat ik ziek was. Een pijnlijk gevoel van schaamte overviel me.»

Schrik

In 2021, 2022 en 2023 zou Koen in totaal 10 keer worden opgenomen op de spoedafdeling wegens een tekort aan zuurstof. Zijn zuurstofapparaat zou het deficit niet meer kunnen compenseren en ook Koens bloedwaarden gingen de slechte kant uit. In augustus 2023 wordt hij voor de zoveelste keer opgenomen in het AZ Brugge en met spoed overgebracht naar het UZ Leuven. Een transplantatie lijkt nu echt zijn laatste redmiddel. «Gezien mijn situatie steeg ik naar de eerste plaats op de wachtlijst, maar eerst moest de dokters nog een geschikte donor vinden. Donoren moeten goed functionerende longen hebben en ongeveer dezelfde lengte en gewicht hebben als de ontvanger. Bovendien moet ook de bloedgroep compatibel zijn. De dokters wisten niet wanneer er longen zouden vrijkomen en maakten me klaar om me in een kunstmatige coma te brengen. Ik heb nog nooit zoveel schrik gehad. Mijn vrouw was zelfs



Koen in het ziekenhuis voor de transplantatie.

al afscheid komen nemen. Het was misschien de laatste keer dat ik haar zou zien.»

Twee dagen later kreeg Koen echter het verlossende nieuws dat de dokters een geschikte donor hebben gevonden. Na ettelijke onderzoeken op de longen kon Koen uiteindelijk op 24 augustus plaatsnemen op de operatietafel en werden zijn longen succesvol vervangen. Het spannendste gedeelte moest echter nog komen. «Het afweersysteem van het lichaam, dat ons beschermt tegen ziektekiemen, ziet een donorlong als een lichaamsvreemde stof en zal proberen het orgaan af te stoten. Medicatie moet dat proces tegengaan en die slaat niet altijd meteen aan. Bovendien moest ik drie uur na de operatie al zelfstandig kunnen ademhalen. Gelukkig verliet alles naar behoren, maar

het zwaarste deel moest dan nog komen. Zo moest ik opnieuw leren praten, eten, bewegen, enzovoort.»

Leven als pater

Sinds 24 oktober mag Koen thuis verder recupereren en moet hij twee keer per week op controle. Zijn longinhoud bedraagt nu 72 procent in plaats van 25 procent. Het leven zal nooit meer zijn zoals het ooit was. «Ik heb bevende handen en sta niet meer zo stabiel recht. Verder moet ik veel voorzichtigheid inbouwen. Werken zit er niet meer in. Ik moet de kans op een infectie zoveel mogelijk vermijden. Dat betekent goed doorbakken voedsel eten, niet op reis gaan naar verre landen, grote massa's vermijden en zoveel mogelijk een mondmasker dragen. Als ik buiten kom, kijken de mensen me soms raar aan: 'Die gek denkt nog altijd dat het coronavirus welig tiert, zeker?' Ik heb echter geen keuze. Ik wil nog genieten van het leven, zonder te moeten leven als een pater, dus moet ik wel opofferingen maken.»

Oproep

Koen is de 83ste patiënt in 2023 die een longtransplantatie ondergaat. Koen doet een oproep naar potentiële donoren en wil het taboe errond doorbreken. «Ik snap dat familie kort na de dood van hun geliefde niet willen dat dokters het lichaam beginnen opensnijden, maar het kan levens redden. Het stemt me dan ook gelukkig dat de laatste 5 jaar 30 procent meer donoren zich hebben aangemeld. Hoewel ik omwille van privacyredenen niet weet door wiens longen ik nu adem, heb ik het ziekenhuis gevraagd om zijn of haar familie een boodschap door te geven. Je tweede leven begint pas als je begrijpt dat je er maar één hebt.»

Agenda

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

23 Maart 2024

Infovergadering met sprekers Karlijne De Broeck (bewegingscoördinator) en prof. Dr. M. Garmyn (diensthoofd dermatologie)

13 April 2024

Pretransplantvergadering

23 Juni 2024

Wandeling (meer info volgt later)

November 2024

Emeritaat prof. Dirk Van Raemdonck, datum nader te bepalen

OVER
LEVEN
DOOR
GEVEN

 UZ
LEUVEN

 HALO_{vzw}
Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven