

# HALO<sub>vzw</sub>

zelfhulpgroep voor hart/long- en longtransplantatie

## NIEUWSBRIEF NR 54

SEPTEMBER 2019

### Dit nummer:

- 3 | Het ABC van afstoting na LTx
- 8 | Getuigenissen van NAVADO
- 12 | Warmste week
- 12 | Registratie record
- 13 | Trefpunt zelfhulp
- 15 | Transplantoux op de Mont Ventoux
- 15 | In Memoriam
- 16 | Ad Valvas



# COLOFON

## HALO

Vzw Zelfhulpgroep voor  
hart/long- en longtransplantatie

Voorzitter

Patrick Vandorpe

[voorzitter@HALOvzw.info](mailto:voorzitter@HALOvzw.info)

Ondervoorzitter

Bart Duyck

[ondervoorzitter@HALOvzw.info](mailto:ondervoorzitter@HALOvzw.info)

Penningmeester

Agnes Van den Wyngaert

[penningmeester@HALOvzw.info](mailto:penningmeester@HALOvzw.info)

Secretariaat

Edwin Claes

[secretariaat@HALOvzw.info](mailto:secretariaat@HALOvzw.info)

Nieuwsbrief

Justine Aeyels

[nieuwsbrief@HALOvzw.info](mailto:nieuwsbrief@HALOvzw.info)

Website

[Http://www.HALOvzw.info](http://www.HALOvzw.info)

E-mail

[Bestuur@HALOvzw.info](mailto:Bestuur@HALOvzw.info)

Drukwerk

42 Printing

DAGZAAL E 502 (start 7h30)

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

Telefoon:

- Dringende vragen elke weekday: tussen 7h30 en 16h : 016/34 03 72  
na 16h: 016/ 34 65 00
- Om afspraken te wijzigen of resultaten op te vragen vanaf 13h: 016/ 34 03 72

ADRES- of E-MAILADRESVERANDERINGVERANDERING?

Bent u verhuisd? Geef het ONS (via ons secretariaat) ook door zodat uw briefwisseling op het juiste adres of e-mailadres aankomt

FAMILIEBERICHTEN

Indien u dit wenst, kunt u een kort familiebericht (geboorte, huwelijk, transplantatie, overlijden, enz.) in de nieuwsbrief plaatsen. Stuur een mail naar [Bestuur@HALOvzw.info](mailto:Bestuur@HALOvzw.info) of neem contact op met een bestuurslid

Het plaatsen van een bericht gebeurt enkel op uw uitdrukkelijke aanvraag.

LIDGELD

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

van HALO vzw  
Elshoutlaan 39  
2960 Brecht

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

Wanneer u HALO voor 40 Euro steunt (lidgeld niet inbegrepen), ontvangt u het jaar daarop een fiscaal attest

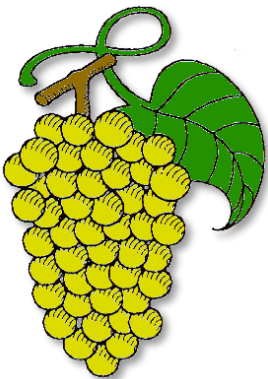
TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

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

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

- Dirk Claes  
E-mail: [dirk.claes@uzleuven.be](mailto:dirk.claes@uzleuven.be)  
Telefoon: 016/ 34 45 90
- Bruno Desschans  
E-mail: [bruno.desschans@uzleuven.be](mailto:bruno.desschans@uzleuven.be)  
Telefoon: 016 / 34 46 07
- Glen Van Helleputte  
E-mail: [glen.vanhelleputte@uzleuven.be](mailto:glen.vanhelleputte@uzleuven.be)  
Telefoon: 016 / 34 18 17
- Karen Denaux  
E-mail: [karen.denaux@uzleuven.be](mailto:karen.denaux@uzleuven.be)  
Telefoon: 016 / 34 45 96
- Delphine Kumps  
E-mail: [delphine.kumps@uzleuven.be](mailto:delphine.kumps@uzleuven.be)  
Telefoon: 016 / 34 09 26



HALO vzw zit ook op facebook <https://www.facebook.com/groups/632923283514499/>

# Het ABC van afstoting na-longtransplantatie

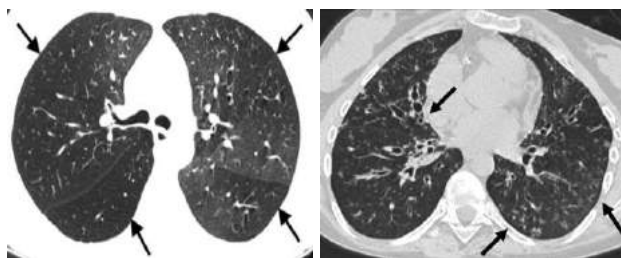
## Infovergadering 16 maart 2019 – Prof. Dr. R. Vos

Met onze infonamiddag op zaterdag 16 maart mochten we maar liefst 146 ingeschrevenen verwelkomen. Een absoluut record in ons 24-jarig bestaan. Dit had vast iets te maken met één van onze gastsprekers, **Professor Robin Vos**. Hoewel het onderwerp van zijn presentatie, afstoting na longtransplantatie, daar ook wel iets mee te maken zal hebben. Géén patiënt of betrokkene die hier nog niet van wakker gelegen heeft.



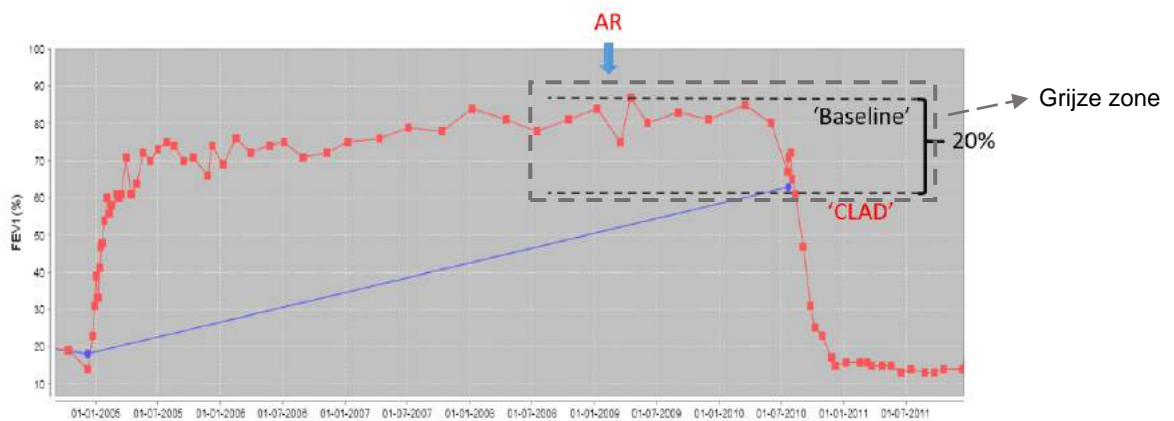
Nochtans wist de professor een erg genuanceerde blik op de realiteit te brengen. Beginnende bij een duidelijke beschrijving van een ontstekingsreactie, die steeds vooraf gaat aan acute cellulaire of chronische afstoting, wist de professor al gauw tal van oorzaken te formuleren die een ontsteking uitlokken: de door ons het best gekende microbiologische zoals bacteriën, virussen en schimmels, maar evenzeer blootstelling aan sigarettenrook of luchtvervuiling. Onze genetische aanleg beïnvloedt bovendien de mate waarin we als individu weerstand bieden aan deze infecties. Samen bekijken we hoe acute rejectie zich in en rond de bloedvaten manifesteert, maar zich evenzeer rond lymfevaten nabij de luchtwegen toont. Het is niet makkelijk om het onderscheid te maken tussen afstoting en een gewone infectie.

Chronische afstoting is vaak het gevolg van een sluimerende infectie en kan zich manifesteren in de bronchiolen, de kleinste luchtwegen net voor ze overgaan in de longblaasjes, zodat deze van binnen volledig opgevuld raken met littekenweefsel. Tegenwoordig weet men dat de verlittekening zich ook van buiten uit rond de longblaasjes kan vastzetten. Het resultaat is in beide gevallen dat de bijzonder fijn vertakte bronchiolen afsterven en slechts enkele weinig vertakte bronchiolen functioneel blijven. Het littekenweefsel in de bronchiolen zorgt ervoor dat een patiënt last krijgt van air-trapping en zich benauwd gaat voelen. Ingeademde lucht raakt minder makkelijk weer uitgeblazen omdat de bronchiolen aan soepelheid hebben moeten inboeten en blijft gedeeltelijk vastzitten in de luchtwegen.



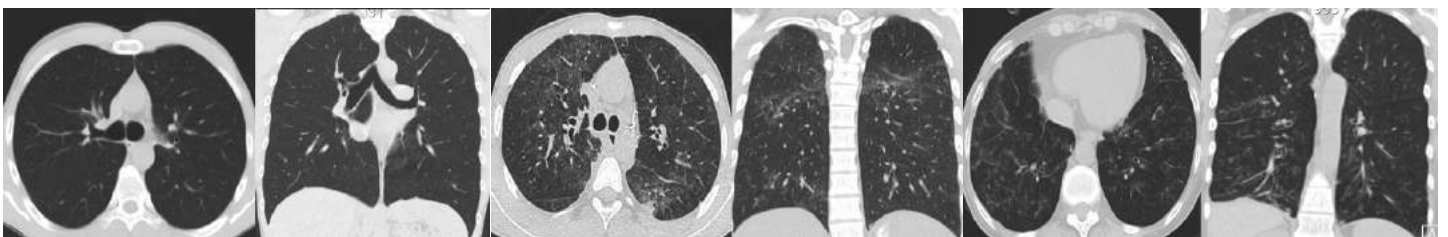
Links: Air trapping; Rechts: Verbrede luchtwegen (bronchiëctasieën)

Door regelmatig thuis je longfunctie te meten, behoudt de arts het inzicht in het functioneren van de luchtwegen. Bij een dipje van zo'n 10 procent gaat men meestal uit van een acute afstoting, bij een onherstelbaar verlies van 20% en meer spreekt men van chronische afstoting. Zo'n afstoting word je niet altijd gewaar. Tussen een longfunctie van pakweg 90 en 50% spreekt men van een soort blinde vlek. Statistisch gezien wordt zo'n 10 à 15% van de patiënten in het eerste jaar na de transplantatie geconfronteerd met een acute afstoting. Het aantal gevallen waarin chronische afstoting wordt vastgesteld, neemt ieder jaar met ruim 6% toe. Na 10 jaar transplantatie lijdt de helft van de patiënten aan chronische afstoting.



Voorbeeld van een één seconde waarde grafiek bij Chronische rejectie (CLAD = Chronisch Long Allograft Disfunctioneren)

Die diagnose hoeft geen finaal vonnis te zijn. Met aangepaste medicatie kan de longfunctie behoorlijk goed gestabiliseerd worden. Meer en meer patiënten slagen er steeds vaker in om 10 jaar of langer vast te houden aan een longfunctie tussen 40 en 20%. Een enkele patiënt is er inmiddels in geslaagd met chronische afstoting 26 jaar te overspannen. Eén constante: **meten is weten**. Soms veroorzaakt een afstoting helemaal geen last, kan het enkel worden waargenomen op een CT-scan, door middel van een bronchoscopie, of wanneer men antistoffen in het bloed aantreft.



CT-scan van normale longen (links), van acute (cellulaire) rejectie (midden) en chronische rejectie (rechts)

### Hoe verloopt een bronchoscopie?

Een weefselafname verloopt tegenwoordig meestal na het toedienen van een licht slaapmiddel (zie NB 53 april 2019).

## Hoe beschermen we een patiënt vanaf de transplantatie tegen afstoting?

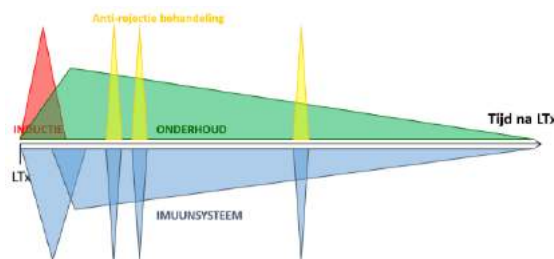
Door het nauwkeurig bijhouden van het dagboekje en door de medicatie op regelmatige tijdstippen in te nemen. Welke zijn de voornaamste groepen van medicatie?

- Immunosuppressieve medicatie
- Infectiewerende medicatie en vaccinaties
- Maagbeschermende medicatie
- Hart- en vaatbeschermers: bloeddruk- en hartmedicatie
- Bescherming tegen botontkalking
- Andere: vitamines, insuline



## Hoe wordt die medicatie opgestart?

- Gedurende de eerste dagen na de transplantatie worden zeer hoge dosissen immunosuppressiva toegediend die het immuunsysteem onderdrukken, daarna wordt dit afgebouwd.
- Bij een afstoting laat men de immunosuppressiva kort en beperkt pieken
- Er is een tijdje na de transplantatie minder immunosuppressiva nodig om het immuunsysteem te onderdrukken
- In beide gevallen worden veel bloedafnames gedaan om nierintoxicatie, diabetes of hypertensie te vermijden. Die opvolging, meestal tijdens een dagzaal, wordt ondersteund door een team verpleegkundigen.



Schematische voorstelling medicatie na longtransplantatie

## Hoe verloopt de opvolging?

De bedoeling hiervan is eventuele problemen te voorkomen, zo niet op te vangen en snel op te lossen, therapietrouw te ondersteunen en de patiënt te helpen bij het behouden van een gezonde levensstijl. Een regelmatig bezoek aan de dagzaal, d.w.z. tweemaal per week onmiddellijk volgend op de transplantatie, maar slechts eenmaal om de 4 maanden voor patiënten wiens transplantatie al even achter hen ligt, betekent een regelmatige controle van de bloedwaarden, van de longfunctie, en van de algemene hoedanigheid van de longen. Dit laatste onderzoekt men via beeldvorming (op de dienst radiologie) en bij twijfel ook door eventuele weefselafname tijdens een bronchoscopie.

Daarnaast wordt de patiënt gedurende de eerste 5 jaar na transplantatie, eenmaal per jaar uitgenodigd voor een 3-daags verblijf in het UZ Gasthuisberg, nadien worden deze onderzoeken afgebouwd tot een jaarlijks bilan van één dag.

### Is er onderzoek naar afstoting na longtransplantatie?

Voor het onderzoek naar infectie, afstoting en het al dan niet slagen van een transplantatie, werd in 2001 aan het UZ Gasthuisberg een labo opgericht. De '**Leuven Lung Transplant Research Group**'.

Dat labo kost handenvol geld, met name de toestellen voor de verwerking van stalen uit levende, maar vooral ook dode longen: Biobanking wordt dit verzamelen van stalen genoemd. Op deze stalen wordt jaarlijks heel wat onderzoek verricht, goed voor een kostprijs van zo 'n 100.000€ per jaar. Dat onderzoek wordt translationeel genoemd en wordt op heel wat soorten weefsels verricht: bloed, biopsies (kleine stukjes long) volledige longen zo 'n 400!), individuele cellen en wordt vergeleken met materiaal van muizen, ratten en varkens. Ook op beeldmateriaal zoals scans wordt veel gestudeerd.

Momenteel werkt men vanuit de overtuiging dat er vooral op het niveau van de cellen veel moet worden gestudeerd en nagekeken. Op basis van die kennis, voorziet men nieuwe soorten medicatie te kunnen ontwikkelen. Dit alles wordt voornamelijk gefinancierd door giften en projectaanvragen.

Het onderzoek van vandaag concentreert zich vooral op chronische afstoting, waarin men tegenwoordig een aantal types begint te onderscheiden, die best op verschillende manieren behandeld worden. Uiteindelijk zal dit resulteren in een behandeling die meer en meer gepersonaliseerd wordt. Veel wordt vandaag verwacht van medicatie die de vorming van littekenweefsel afremt, dat is immers een onderdeel van het aftakelingsproces bij chronische afstoting. Ook preventief wordt tegen bepaalde types van afstoting medicatie opgestart. In 50% van de gevallen leidt dit tot een gunstig, stabiliserend resultaat.

Het belang van het onderzoek naar de behandeling van chronische afstoting kan niet onderschat worden. Hoewel u wellicht wel eens in contact komt met mensen die na een proces van chronische afstoting opnieuw een longtransplantatie, ook re-transplantatie genoemd, ondergingen, beslaat deze groep minder dan 6% van alle getransplanteerden.



Translationeel onderzoek



The Leuven lung research group

### Vragen door de patiënten:

#### ***Wat kan je als patiënt doen om afstoting tegen te gaan?***

Je gezond verstand gebruiken, gezond en vooral evenwichtig leven, alle voorgeschreven medicatie strikt om de 12 uur innemen en contact opnemen met de dagzaal in geval van afwijkingen in lichaamstemperatuur, longfunctie (1-secwaarde) en andere op te volgen waarden thuis.

Onder een glazen stolpje gaan leven heeft geen zin, al ondervindt het medisch team regelmatig dat mensen in de periode volgend op de transplantatie wel eens wat afgeremd moeten worden zodat men niet te veel hooi op de vork neemt.

#### ***Wordt daarmee (opnieuw) aan het werk gaan, afgeraden?***

Neen, de laatste jaren zien we een toename van het aantal mensen dat na transplantatie opnieuw aan de slag gaat. Zo 'n 30% van de patiënten is momenteel aan het werk, een bureaujob is voor de gemiddelde patiënt een haalbare keuze.

#### **Hartelijk bedankt Dr. Prof. R. Vos voor de leerrijke presentatie!**

Verslag: Griet Van Eyck

#### ***Wat meer informatie over Prof. R. Vos:***

- Sinds 2004 verbonden met het UZ Leuven als arts-assistent in opleiding
- Bij longtransplantatie sinds 2006 (start doctoraatsonderzoek)
- Sinds 2012 stafid pneumologie
- Prof sinds 2014



# Getuigenissen van NAVADO (nabestaande van donatie)

Orgaandonatie is een ingrijpende gebeurtenis. Niet alleen voor de nieuw getransplanteerde en hun familie, maar ook zeker voor de nabestaande van donoren. We waren dan ook zeer blij dat op onze laatste infovergadering Mevr. Lia van Kempen kwam spreken over de vereniging NAVADO en over hoe opvang van donorfamilies een belangrijk onderdeel is in het donatie- en transplantatieproces. Hieronder staat de getuigenis van Mevr. van Kempen, gevolgd door nog twee getuigenissen van Mevr. Ilse Schiff, die haar zoon is verloren in een auto-ongeluk, en Mevr. Brenda Verlinde, die haar vader verloor aan een bacteriële herseninfectie.

## **HALOvzw wil hen alvast bedanken voor deze mooie getuigenissen!**

(Tekst: Patrick Vandorpe)

### **Getuigenis van Mevr. Lia van Kempen**

Mijn naam is Lia van Kempen en in ons gezin hebben wij eind februari 2000 onze middelste dochter Kelly, van toen 8 jaar oud, verloren na een val van de trap. Een stom ongeluk eigenlijk, iedereen valt wel eens van de trap, maar dat de gevolgen zo dramatisch konden zijn, had ik nooit kunnen denken. Ze moet in één keer op haar hoofd gevallen zijn en heeft zo een zwaar hersentrauma opgelopen dat onomkeerbaar was.



Na haar overlijden is Kelly dan ook donor geweest. Met de organen van onze Kelly zijn 4 kinderen en een volwassen man geholpen. Door wat we zelf hebben meegemaakt, hebben wij ondervonden dat de opvang van donorfamilies een belangrijk deel is van het geheel van orgaandonatie en transplantatie. Om die reden hebben wij dan ook de vereniging NAVADO opgericht, wat dus staat voor “nabestaanden van donoren”. Wij hebben dan ook gemerkt dat we na verloop van een paar weken toch nog met veel vragen zaten omtrent donatie. Wij vonden dan ook dat er iets moest veranderen en zo is in 2004 NAVADO ontstaan.

De voornaamste doelstelling van NAVADO is dan ook **“er te zijn”** voor de mensen waarvan een familielid donor is geweest, maar wij werken ook actief mee aan de sensibilisering voor orgaandonatie door het geven van getuigenissen bij voordrachten. Want iemand verliezen is één ding en dat op zich is al moeilijk genoeg om te kunnen plaatsen en verwerken, maar dan komt daar op het moeilijkste moment in je leven nog de vraag bij of de organen van je familielid mogen gebruikt worden om anderen te helpen. Ik kan dan ook best begrijpen dat er mensen zijn die op zo'n moment “NEEN” zeggen. Dat komt omdat de



meeste mensen er nog nooit over nagedacht hebben en eigenlijk van tevoren meestal niet geïnformeerd zijn over het onderwerp orgaandonatie.

Daarom is het belangrijk dat we de mensen met onze getuigenissen kunnen doen beseffen dat het zich bij iedereen zomaar ineens kan voordoen, dat het niet altijd ver van je bed is en dat de beslissing die je op dat moment neemt voor iemand anders van levensbelang kan zijn. Maar zoals gezegd: **hoofddoel** van NAVADO blijft uiteraard **de opvang van de familieleden** na de donatie.

Eén keer per jaar geven wij ook een contactblad uit. Hierin staan verhalen van zowel getransplanteerden als van donorfamilies, maar ook artikels van artsen, coördinatoren e.d. In oktober organiseren wij dan elk jaar onze **nabestaandendag**. Op die dag nodigen wij alle donorfamilies uit die al bij ons zijn aangemeld en vragen wij aan de verschillende transplantatiecentra om ook de donorfamilies van de donoren van het voorbije jaar een uitnodiging te sturen. Wij nodigen op die dag ook enkele mensen uit die getransplanteerd zijn zodat onze donorfamilies ook eens in contact kunnen komen met iemand die “aan de andere kant” van het verhaal staat. De meeste mensen hebben nog nooit zo iemand gezien of gesproken, want als ik aan de kassa sta in de winkel zie je aan mij niet dat ik een kind verloren heb dat donor is geweest en zo zie je dat ook niet aan iemand die getransplanteerd is. Als getransplanteerden kan men ook een brief richten aan hun donorfamilie, hierop mag geen naam of contactgegevens vermeld staan. U kan deze brief afgeven aan de transplantatiecoördinatoren of aan de sociale dienst. Deze mensen zullen er voor zorgen dat dit bij de juiste persoon terecht komt. Veel families die een brief ontvangen zijn hier zeer vereerd mee en blij dat ze iemand hebben kunnen helpen. Hier enkele getuigenissen van een donorfamilie.

### Getuigenis Mevr. Ilse Schiff

Dertig jaar geleden werd mijn 2e zoon geboren: Jasper, een kanjer: 4,9kg en 56cm.

Ik kon toen niet vermoeden dat ik ooit dit artikel zou schrijven.

Drie maart was het 9 jaar dat Jasper overleden is.

Hij had een ongeval als passagier. De vriend waarmee hij van een feestje kwam, reed tegen een geparkeerde oplegger.

Jasper was aan het slapen en had geen gordel aan. Het was al een oudere auto, dus geen airbags.

Hij kreeg de volle klap op zijn hoofd. Hij werd nog 2 keer geopereerd maar tegen de avond viel het zware verdict: Jasper was hersendood.

Toen kwam de vraag: hebben jullie ooit gepraat of nagedacht over orgaandonatie? En nee, we hadden 3 gezonde zonen en dachten niet aan 'doodgaan'.

Ik zei toen wel direct aan de dokter dat ik daar niet over hoefde na te denken; dat dit het enige zinnige was aan deze zinloze situatie.

En ook dat wie zijn hart zou krijgen, een 'gouden' kreeg.

We zijn nog altijd heel blij dat we toen deze stap gezet hebben.

Ik heb het gevoel dat door deze mensen, Jasper nog hier en daar een beetje verder leeft.

Het geeft ons, ondanks het immens verdriet en gemis een warm en goed gevoel.

We zijn ontzettend blij dat we zijn organen hebben kunnen doneren.

Ik voel me ook gesteund door Jasper als ik getuigenissen geef voor orgaandonatie.

We hebben gelukkig niet getwijfeld in deze moeilijke omstandigheden, ook al hadden we het vooraf nooit besproken.

Dit is wel niet zo vanzelfsprekend.

Daarom is het belangrijk dat men erover praat met familie, vrienden, collega's.

Als je je daarbij ook nog laat registreren op het stadhuis, maak je het voor de mensen om je heen makkelijker.

Doen dus!

Liefs, Ilse, mama van Jasper

### Getuigenis van Mevr. Brenda Verlinde.

Zij gaf toestemming om de organen van haar overleden vader af te staan voor transplantatie.

Mijn verhaal gaat over mijn held, mijn pa, die ook voor andere mensen een held werd...

18 feb 2016. De dag dat onze wereld even stilstond. Mijn pa voelde zich niet zo goed en liet de dokter komen. Die kwam rond de middag langs en vond niet direct wat er scheelde en stelde voor dat mijn pa even zou rusten om dan naar het ziekenhuis te gaan om zich te laten onderzoeken. Mijn pa zei toen dat hij even op zijn bed ging liggen zodat hij de kleinkindjes met niets ging kunnen besmetten want 'zie dat het griep is' en trok naar boven. Een uurtje later ging mijn ma hem wakker maken om naar het ziekenhuis te vertrekken maar kreeg ze hem niet meer wakker en was hij hevig aan het schudden. De ziekenwagen kwam. In allerijl werd hij naar het ziekenhuis gebracht waar al snel de diagnose kwam: bacteriële hersenvliesontsteking'. Hij was heel erg ziek en zou misschien wel nooit meer wakker worden.

De volgende dag stopte de wereld helemaal met draaien. Mijn pa was hersendood. Immens verdriet, niet weten hoe we verder moeten, ongeloof en de vraag waarom... maar toch ook één duidelijke gedachte: pa wou zijn organen doneren. Daar was hij altijd heel duidelijk over: als er iets gebeurde, hoopte hij dat hij nog andere mensen ging kunnen

helpen, dat hij nog niet te oud ging zijn hiervoor. De dokter bevestigde dat dit kon en de procedure werd opgestart. Hij moet echter nog 2 dagen antibiotica krijgen om de vergiftiging uit zijn lichaam te krijgen en dan pas gingen we zeker weten of de orgaandonatie kon doorgaan. Hij kreeg in die dagen nog heel veel bezoek en als dank omdat we wilden doneren werden zijn handafdrukken en duimafdrukken genomen. Daar werd later een tekst opgezet of een sleutelhanger van gemaakt voor de mensen die achterbleven. Een zeer mooi gebaar dat we nog steeds koesteren. De handafdruk die ik kreeg staat als tattoo op mijn schouder met zijn as erin. Mijn persoonlijk schouderklopje.

21 februari. De laatste uren bij paatje voor zijn operatie zou starten. Opluchting dat zijn laatste keer iemand helpen kan doorgaan. Veel verdriet maar toch ook denken aan die mensen die nu ergens telefoon hebben gekregen dat hun lang verwachte orgaan er misschien is. Het laatste afscheid om 10u was hartverscheurend. Maar het gaf anderen hoop. Om 16u15 die dag kreeg ik telefoon dat de operatie gedaan was. Drie mensen kregen de kans op een beter leven.

Enkele weken later ging ik naar een infoavond over orgaandonatie. Het was moeilijk maar het maakte mij ook trots. Na die voorstelling heb ik de transplantcoördinator met een krop in de keel bedankt voor het werk dat hij en zijn collega's verrichten. Daardoor is mijn pa niet voor niets gestorven. De 3 ontvangers van zijn nieren en lever stellen het goed. Ik ben oprecht blij voor die mensen. Ik schreef hen een brief en kreeg ook 1 kaartje terug. Vandaag mis ik mijn pa nog heel erg. Het went niet en het gemis wordt ook niet minder. Maar we moeten door en van alles proberen te genieten, zoals hij dat hij dat altijd deed en ik hoop dat de 3 ontvangers dit ook kunnen.

Draag zorg voor jullie niertjes en lever en leef beste mensen. Hij gunde het jullie van harte.



# Warmste week 2019



Ook dit jaar zal HALO vzw weer deelnemen aan de warmste week die zal plaatsvinden van **18 tot 24 december**. De warmste week is een concept van Studio Brussel waarbij drie radiopresentatoren een week de koude trotseren om radio te maken voor het goeie doel. Het is dan mogelijk om plaatjes aan te vragen om een van de goede doelen te steunen, maar er kunnen ook **acties** georganiseerd worden om geld op te halen voor een doel naar keuze. Deze acties kunnen vanaf 18 september geregistreerd worden op de website van de warmste week. We moedigen jullie zeker allemaal aan om zelf een actie op poten te zetten! Foto's of verslagen van jullie acties mogen altijd gestuurd worden naar '[nieuwsbrief@HALOvzw.info](mailto:nieuwsbrief@HALOvzw.info)'. Vanuit HALO vzw zelf hebben we ook een actie georganiseerd. Wij zullen, net zoals vorig jaar, chocozoenen verkopen voor €5/zakje. Deze zijn te verkrijgen in de smaken puur, melk, karamel of praliné.



Alvast bedankt aan diegene die acties georganiseerd hebben, acties aan het organiseren zijn of plannen acties te organiseren!!!

## Registraties record 2018

2018 bleek een record jaar voor het nieuwe aantal registraties voor orgaandonatie! Dit dankzij de oproep van het VTM-programma "*Make Belgium Great Again*" om zich te laten registreren als donor. Meer dan 240 gemeentehuizen in Vlaanderen openden speciaal zondag 23 september de deuren opdat mensen zich konden laten registreren als donor. Dit heeft ervoor geleid dat een **85.560** mensen zich hebben laten registreren. Dit is een enorme toename ten opzichte van vorige jaren waarbij het aantal tussen de 10.000 en 40.000 nieuw geregistreerden lag. De teller voor het aantal geregistreerden komt hiermee op **356.280**. Het aantal mensen die aangeven dat ze *geen* donor willen zijn steeg met 3000, waarmee het totaal neerkomt op 196.202.

(Bron: De Standaard, 12/08/2019)

# Trefpunt zelfhulp

Dit voorjaar op 23 april werd vanuit UZ Leuven en Trefpunt Zelfhulp vzw hun nieuw project, een “**zelfhulpvriendelijk ziekenhuis**” UZ Leuven, voorgesteld. Ziekenhuismedewerkers en patiëntenverenigingen waren hierop uitgenodigd, en ook HALO vzw was aanwezig. Onze voorzitter was zelfs gevraagd om een korte presentatie te geven om de vereniging en onze werking voor te stellen aan alle genodigden (zie foto's hieronder)! Het programma begon met een verwelkoming en inleiding van de CEO van UZ Leuven, prof. dr. W. Robberecht en door de voorzitter van trefpunt zelfhulp zelf, prof. dr. K. Matthijs. Hierna mochten enkele patiëntenverenigingen zelf komen getuigen over hun werking en waarom deze een waardevolle bijdrage zijn voor de patiënten. Naast HALO vzw, mochten ook de Leuvense Levertransplanten vzw en Vereniging Gelaryngectomeerden Leuven zichzelf voorstellen. Tenslotte werden de pijlers en de concrete aanpak uitgelegd.



Het voornaamste doel van het project is om de samenwerking tussen het ziekenhuis en de verschillende patiëntenverenigingen te ondersteunen en te stimuleren. Hieronder staan enkele van de uitgangspunten van het project opgelijst:

## *De pijlers van zelfhulpvriendelijk UZ Leuven*

- Goede zorg kan niet zonder patiënten er zelf bij te betrekken
- Patiëntenparticipatie is een sleutel om de zorg af te stemmen op de wensen en behoeften van patiënten
- In patiëntenverenigingen komt unieke ervaringskennis samen die betrekking heeft op de behandeling van chronische of levensbedreigende aandoeningen en het leven daarmee
- Patiëntenverenigingen willen met UZ Leuven samenwerken – UZ Leuven wil met patiëntenverenigingen samenwerken
- Samenwerking met patiëntenverenigingen is een manier om collectieve ervaringskennis in te zetten en via een participatief traject te komen tot een kwaliteitsvolle en patiëntgerichte ziekenhuiszorg
- Samenwerking met UZ Leuven is voor patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen een manier om hun complementaire hulp en ondersteuning ruim aan te bieden en in te zetten en op die manier een bijdrage te leveren aan persoonsgerichte zorg
- “Zelfhulpvriendelijk UZ Leuven” wil de samenwerking tussen UZ Leuven en patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen duurzaam implementeren

Om dit te verwezenlijken, is het de bedoeling dat zowel het UZ Leuven als alle patiëntenverenigingen een intentieverklaring ondertekenen. HALO vzw heeft de papieren al ingevuld en ingediend, maar voorlopig nog geen antwoord. Kort samengevat zal het UZ

Leuven zich inspinnen patiëntenverenigingen de gepaste mogelijkheden en nodige infrastructuur bezorgen voor hun werking en hun te begeleiden bij de dagelijkse werking. Indien nodig een *zelfhulpverantwoordelijke* aanduiden als centraal aanspreekpunt van verenigingen en ziekenhuismedewerkers. De overeenkomst tussen (afdelingen van) het ziekenhuis en specifieke patiëntenverenigingen zal geformaliseerd worden in een concreet samenwerkingsovereenkomst. Trefpunt zal zich inspinnen om patiëntenverenigingen te informeren over deze samenwerkingsmogelijkheden. Het zal het ziekenhuis en zijn zelfhulpverantwoordelijken de nodige informatie en inzichten verschaffen over de werking en het activiteiten aanbod van de patiëntenvereniging, dit om enkel verenigingen met een betrouwbare en regelmatige werking naar de samenwerking toe te leiden. Deze samenwerking tussen het ziekenhuis voor de patiëntenverenigingen zal dus zorgen voor meer bekendheid van de vereniging, wat de mogelijkheid geeft om nieuwe leden aan te trekken. Daarboven kunnen vanuit de ervaring van de patiëntenvereniging de ziekenhuismedewerkers geïnformeerd worden over wat de patiënten belangrijk vinden en waar ze mogelijks nog de hulp kan verbeterd worden.

Tenslotte kwamen Mevr. Elke Lagae, hoofd van de sociale dienst van UZ Leuven en het aanspreekpunt voor patiëntenverenigingen, en Laura Jacobs, medewerker *Patient Centered Care* van de dienst kwaliteit, het concreet stappenplan om als patiëntenvereniging mee in te stappen in dit project voorstellen (zie figuur hieronder). Een eerste stap bestaat uit de aanmelding van de verenigingen bij Trefpunt Zelfhulp. Hierna wordt de bestaande samenwerking beschreven of een nieuwe voorgesteld. Dit wordt zo goed mogelijk geformuleerd om dan te worden voorgelegd aan het aanspreekpunt. Deze overlegt met de contactpersoon op de afdeling. Eens dit in orde is, wordt de afsprakennota ondertekend. Hierna volgt de opvolging die zowel centraal als op de afdeling zelf gebeurt.



Schematische weergaven van de aanpak van stappenplan voor een zelfhulpvriendelijk UZ Leuven (Tekst aangepast van het verslag van de Trefpunt Zelfhulp vergadering)

# Transplantoux terug op de Mont Ventoux

Op 22 juni 2019 werd de Mont Ventoux weer beklommen door Transplantoux. De peter van Transplantoux, Stan Van Samang, stond hen boven op te wachten. Proficiat aan alle deelnemers!



## In memoriam



Hugues en Sabine OPSOMER-VANDERMEERSCH,  
Jorne OPSOMER (zijn petekind) en Emma,  
Dominique en Nancy OPSOMER-DEVOS,

*zijn kinderen en kleinzoon;*

Georges en Marie-Joséphie OPSOMER-CLAUS (†)-Taelman,  
kinderen en kleinkind,  
Michel (†) en Yvonne DELCOIGNE-VANDER DONCKT,  
kinderen, kleinkinderen,

*zijn broer, schoonzus, neven en nichten;*

melden U met diepe droefheid het overlijden van

DE HEER

*Jean-Pierre Opsomer*

weduenaar van Mevrouw Claudine MALRAIT

geboren te Ronse op 20 februari 1946 en er overleden op 7 juni 2019.

# AD VALVAS

---

## Infovergadering

Komende **16 november 2019** is het weer zover, dan is het weer tijd voor een van onze infovergaderingen. Sprekers van dienst zijn **Stijn Verleden**, die ons wat meer zal komen vertellen over 20 jaar translationeel onderzoek, en **Prof. Dr. Arne Neyrinck**, de voorzitter van de Donorwerkgroep.

---

## Pretransplantvergadering

Onze volgende pretransplantvergadering zal plaatsvinden **12 oktober 2019**, in de lokalen van Gasthuisberg van 10u-12u. Deze vergaderingen worden georganiseerd om de patiënten en hun familie de kans te geven om ervaringen van reeds getransplanteerden te horen, omdat we weten dat dit veel steun kan bieden.

---

## Donordag 2019

Dit jaar gaat de donordag door op 4 oktober 2019 in het UZ Leuven campus Gasthuisberg. HALO vzw zal, zoals gewoonlijk, hier ook op aanwezig zijn.

---

## UTA fonds

Graag zouden we jullie het **UTA fonds voortellen**. Het UTA fonds is een fonds voor de opleiding van longtransplantatie verpleegkundigen, zodat longtransplantpatiënten nadien met nodige gespecialiseerde hulp door een ervaren team kunnen opgevolgd worden. Uta was een longtransplantpatiënt die het team van E651 een warm hart toedroeg. Dit is dan ook waarom ze in 2012 het fonds oprichtte. **Vrije giften** zijn altijd mogelijk Via het KU Leuven rekeningnummer:

**IBAN: BE45 7340 1941 7789**

**BIC: KREDBEBB**

**Mededeling: INZ-E00650-V5020 (E650 Verleden verpleg)**

Voor meer informatie over de schenkingen contacteer het KU Leuven Universiteitsfonds.



---

We willen jullie er ook alvast aan herinneren dat in

**2020 HALO vzw 25 jaar bestaat!!!**

Dit mogen we niet onopgemerkt laten voorbijgaan, daarom heeft HALO vzw in 2020 enkele speciale activiteiten gepland! Noteer alvast **21/03/2020 in uw agenda, want dan** nodigen wij jullie van HALO vzw uit de officiële **viering van 25 jaar HALO vzw** in de **Faculty club in het Groot Begijnhof te Leuven**. Hou zeker onze website en facebook in de gaten, meer informatie volgt later!

---