



HALO vzw

zelfhulpgroep voor hart/long- en longtransplantatie



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

NIEUWSBRIEF NR 55

DECEMBER 2019



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

HALO vzw Nieuwsbrief
NR 55 - December 2019

BEREIK ONS VIA

www.halovzw.info
Bestuur@HALOvzw.info

VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOORZIT- TER HALO vzw

Patrick Vandorpe
Wielsbekestraat 3C/7 - 8780
Oostrozebeke
voorzitter@HALOvzw.info

ONDERVOORZITER

Bart Duyck
ondervoorzitter@HALOvzw.info

PENNINGMEESTER

Agnes Van den Wyngaert
penningmeester@HALOvzw.info

SECRETARIAAT

Edwin Claes
secretariaat@HALOvzw.info

NIEUWSBRIEF

Justine Aeyels
nieuwsbrief@HALOvzw.info

BESTUURSLEDEN

Eric Bringmans, Dirk Delva, Hans
De Cooman, Lilianne Goidts, Eric
Gryson, Rina Heylen, Ann Peeters
en Griet Van Eyck

(E-MAIL)ADRESVERANDER- INGVERANDERING?

Bent u verhuisd of zijn er an-
dere gegevens gewijzigd? Geef
ons een seintje via bestuur@
halovzw.info

DRUKWERK

42 Printing
Wielsbekestraat 62 - 8780
Oostrozebeke

COVERFOTO

Door Free-Photos van Pixabay

FACEBOOK

www.facebook.com/
groups/6329233283514499/



ALGEMENE INFORMATIE

HALO vzw is een zelfhulpgroep voor hart/long- en longtransplantatiepatiënten. De zelfhulpgroep richt zich tot patiënten die een hart/long- of longtransplantatie overwegen of hebben ondergaan en tot hun directe omgeving

LIDGELD

Om van HALO lid te worden of te blijven, stort u jaarlijks uw lidgeld van €18 op lbannr.: BE 669796 2849 5943, bic code: ARSPBE22
van HALO vzw
Elshoutlaan 39
2960 Brecht

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

FAMILIEBERICHTEN

Indien u dit wenst, kunt u een kort familiebericht (geboorte, huwel-
ijk, 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 uit-
drukkelijke aanvraag.

INFORMATIE UZ LEUVEN

DAGZAAL E 502

(start 7h30)

E-mail: -longtransplantatie@uz.kuleuven.ac.be

Telefoon:

Dringende vragen elke weekdag:

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

na 16h: 016/ 34 65 00

Om afspraken te wijzigen of resultaten op te vragen

vanaf 13h: 016/ 34 03 72

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

E-mail: transplantatiecoördinatie@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

- 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

- Glen Van Helleputte

E-mail: glen.vanhelleputte@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 18 17

- Karen Denaux

E-mail: karen.denaux@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 45 96

- Delphine Kumps

E-mail: delphine.kumps @uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 09 26

INHOUD VAN DIT NUMMER

- 3 Ad Valvas
- 4 Voorwoord
Voorzitter
- 5 Warmste Week
- 6 Infovergadering:
20 jaar Transla-
tioneel onderzoek
- Stijn Verleden
- 10 25 jarig bestaan
HALO vzw
- 12 Jaaruitstap :
Antwerpse Haven
en MAS
- 14 Jaarverslag 2018

AD VALVAS

Donor symposium

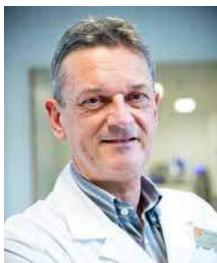
Naar jaarlijkse gewoonte was HALO vzw ook dit jaar weer aanwezig op het symposium over orgaan transplantatie en orgaandonatie op 4 oktober 2019!



Bijbscholing verpleegkunde pneumologie

Om de beste mogelijke zorg te kunnen verzekeren is het nodig om zich bij te scholen over de nieuwste ontwikkelingen. Dit is zeker het geval voor verpleegkunde. Tijdens de bijscholing voor verpleging over pneumologie zal het ook gaan over transplantatie. Er werd aan HALO vzw gevraagd om onze patiëntenvereniging voor te stellen en ook onze voorzitter mag er zijn ervaring als patiënt gaan delen.

'Specialist van het jaar'



Niemand minder dan onze eigenste **Prof. Dr. Geert Verleden** werd dit najaar genomineerd voor de prijs van 'Specialist van het jaar'! Een meer dan terechte nominatie! Niet alleen richtte hij het Leuvense longtransplantatie centrum op, hij is het huidige diensthoofd van de afdeling pneumologie, was hoofd van de Assembly of

Thoracic Surgery and Transplantation binnen de European Respiratory Society, werd de voorzitter van de Belgische Vereniging voor Pneumologie, en zat in de raad van bestuur van de International Society of Heart and Lung Transplantation.

En of dat alles nog niet genoeg was, is hij een geweldige arts! Helaas, de prijs is gegaan naar Marc Moens, maar in onze ogen is Prof. Dr. Verleden de winnaar!!!

Bron: www.artsenkrant.com

Sleutelhangers

Vanaf 21 maart 2020 zijn er bij de officiële 25 jaar viering sleutelhangers te koop met het logo ten voordele van HALO vzw!



VOORWOORD

Beste leden,
Een jaar is vlug voorbij, weeral tijd om een woordje tot jullie te richten. Het was een jaar waarin we volop met viering van 25 jaar HALO vzw bezig waren. 25 jaar moet met stijl gevierd worden, dachten we en kwamen zo tot het besluit dat we hiervoor best eens een locatie buiten het ziekenhuis nemen. Al goed en wel, maar naar waar? We hadden al besproken om gans 2020 in het teken te stellen van deze viering. Maar ik denk dat de locatie ondertussen genoegzaam gekend is.

Onze infonamiddagen en pre-transplant vergaderingen werden massaal bijgewoond, wat voor ons een opsteker is. We trachten ook altijd de laatste informatie omtrent longtransplantatie aan bod te laten komen. Ook onze uitstap naar Antwerpen werd zeer geapprecieerd.

Maar ook in 2020 trachten we alles van nabij op te volgen, met dank hiervoor aan Prof. Dr. Geert Verleden, Prof. Dr. Dirk Van Raemdonck en Prof. Dr. Robin Vos die ons hierover informeren. Want ook op gebied van longtransplantatie staat de wetenschap niet stil en evolueert dit voortdurend. Dit is uiteraard zeer goed voor de patiënten. Dit is ook duidelijk zichtbaar aan de vijfjaarsoverleving na longtransplantatie, het team van het

UZ Leuven kan betere cijfers voorleggen dan het International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) deze zijn respectievelijk **78% versus 57%**. Ook het aantal longtransplantaties pmp (per miljoen personen) zijn voor België stukken beter dan in de ons omringende landen.

Ik wens U en uw dierbaren een Vrolijke Kerst en een **voorspoedig, maar vooral een gezond 2020** toe. Voor de mensen die momenteel wachten op nieuwe longen hoop ik dat ze vlug terug kunnen genieten van al het moois dat het leven te bieden heeft.

Vandorpe Patrick
Voorzitter HALO vzw



DE WARMSTE WEEK

Het jaar 2019 loopt weer stilletjes aan ten einde, de feesten komen in zicht, en dus staat er een nieuwe editie van de Warmste Week in het verschiet!

De Warmste Week is de jaarlijkse actie van de radiozender Studio Brussel waarbij geld wordt ingezameld voor allerlei goede doelen. Drie presentatoren leven een week in de vrieskou en maken live radio, met plaatjes die kunnen worden aangevraagd in ruil voor steun aan een goed doel. Daarnaast kan iedereen een actie opzetten om geld op in te zamelen voor een goed doel naar keuze.

Goed nieuws, want ook dit jaar neemt HALO vzw weer deel. En net zoals vorig jaar, zijn er weer mooie acties ten voordele van onze vereniging geregistreerd, **HARTELIJK BEDANKT HIERVOOR!** Hiernaast een overzicht van de tot nu toe geregistreerde acties.



Het team van de **dagzaal E 502** hebben hun beste bakkunsten boven gehaald en hebben een heus desserts buffet meegebracht naar de receptie van de infovergadering van 16 november. Van brownies tot worteltaart, appeltaart, muffins, en nog veel, véél meer, alles hadden ze voorzien, zelfs een glutenvrije optie! Voor één dag mochten de dieëten overboord gegooid moest er niet gelet worden op de cholesterol. Hartelijk bedankt, voor jullie steun, **het was echt heerlijk!**

Een soortgelijke actie werd georganiseerd door longtransplant patiënt Marinka Sevenhans. Zij verkocht zelfgemaakte taarten en cakes in het Antwerpse. En ook ons bestuurslid Anneke besloot te gaan voor een zoete actie. Net als vorig jaar verkoopt

ze ambachtelijk gemaakte chocozenen in allerlei smaken voor 5 euro per zakje. Ze was ook aanwezig op de infovergadering om deze te verkopen. Bestuurslid Agnes verkoopt dan weer handgemaakte prachtige kerstkaartjes.



DE WARMSTE WEEK



Wij willen iedereen die een actie georganiseerd heeft bedanken, maar ook diegenen die de acties steunden, **hartelijk bedankt!**

20 jaar translationeel onderzoek in het labo longtransplantatie

Stijn Verleden

Op de infovergadering van 16 november kwam Dr. Stijn verleden ons wat meer uitleg geven over translationeel onderzoek. Hoe het in zijn werk gaat, wat het belang is en ook hoe wij als patiënten kunnen bijdragen aan uitermate belangrijk onderzoek, onderzoek dat kan bijdragen aan een betere behandeling van o.a. chronische resectie zodat patiënte langer kunnen overleven in een betere conditie!



Leuven Lung
Transplant Team

Translationeel onderzoek is gericht op het ontdekken van nieuwe diagnostische instrumenten en behandelingen, en dit door gebruik te maken van een intensieve multidisciplinaire samenwerking. Specifiek voor longtransplantatie wordt geprobeerd om een beter begrip te krijgen op onderliggende mechanismen van bijvoorbeeld chronische afstoting na longtransplantatie. Met deze kennis wordt dan gezocht naar betere therapieën die chronische resectie kunnen behandelen, of zelfs voorkomen.

Het **Leuven Lung Transplant Team** verricht onderzoek naar chronische resectie, geleid door Stijn Verleden zelf en Prof. Dr. R. Vos Prof. Dr. B. Vanaudenaerde. Maar er wordt ook onderzoek gedaan naar ischemische reperfusie schade (geleid door Prof. Dr. A. Neyrinck, Prof. D. Van Raemdonck en Dr. L. Ceulemans) en donor beoordeling en optimalisatie (onder leiding van Prof Dr. A. Neyrinck, voor een verslag hierover zie volgende nieuwsbrief nummer 55 van april 2020). Verder wordt ook onderzoek gedaan op longen met specifieke ziektes, bijvoorbeeld idiopathische pulmonale fibrose (IPF), chronic obstructive pulmonary

Wat meer informatie over Stijn verleden



Begon in 2003 studies biologie aan de KU Leuven. Na in 2009 zijn master te hebben behaald een doctoraat begonnen.

Hierna heeft hij zijn doctoraat behaald in 2013. Nu is hij bezig aan een post-doctoraat in Duitsland.

Voor diegene die misschien zijn naam dachten te herkennen, hij is de zoon van Prof. Dr. G.

disease (COPD), pulmonale hypertensie, mucoviscidose (CF), etc.

Belang voor en van patiënten

Om translationeel onderzoek te kunnen uitvoeren is **participatie van de patiënt noodzakelijk**. Translationeel onderzoek begint namelijk met de stalen die patiënten (anoniem) afstaan voor onderzoek. Stalen bestaan uit al het materiaal dat niet gebruikt wordt voor diagnostisch onderzoek. Bijvoorbeeld de zieke explant longen, de overschot van het spoelvocht van een broncho-alveolaire lavage, bloed, etc. Het gebruik van non-diagnostisch materiaal houdt dus in dat er **nooit extra weefsel of spoelvocht** wordt afgenomen voor wetenschappelijke doeleinden. Er zijn dus ook geen extra handelingen of interventies nodig.

Bijvoorbeeld, na een longtransplantatie staan er een aantal standaard geplande bronchoscopieën gepland met een alveolaire lavage. Het deel dat niet gebruikt wordt voor diagnostiek wordt dan gebruikt om verder te onderzoeken in het labo.



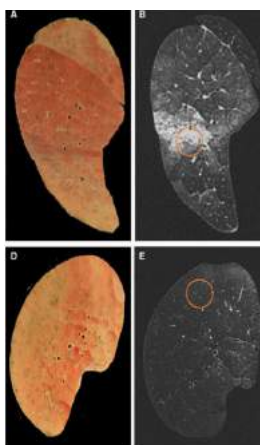
Cyclus van translationeel onderzoek

Bevindingen die hieruit voorkomen worden dan eerst getest op dieren. Indien blijkt dat deze succesvolle effecten hebben

worden ze toegepast bij de patiënten. En zo is de cirkel rond. De meest bevindingen hebben meestal geen directe impact op korte termijn, maar op langere termijn leveren ze wel een beter begrip en een betere behandeling op. Een voorbeeld van succesvolle resultaat is de preventieve behandeling van Azitromycine (of zithromax) dat chronische reëctie helpt tegen gaan.

Beoordeling van donorlongen

Een van de onderzoeksdomeinen van translationeel onderzoek is het onderzoek naar de beoordeling of donorlongen al dan niet geschikt zijn voor transplantatie. Nu is het de taak van de transplantatie chirurg om deze beslissing te nemen, maar dit is geen zwart-wit beslissing. Het is niet makkelijk om op basis van enkel het medisch dossier en het uiterlijk van de long te beslissen, en al zeker niet onder tijdsdruk! Een nieuwe aanpak zou kunnen zijn om de longen, voordat een beslissing gemaakt wordt, onder de CT-scanner te steken, om zo ook een beeld te hebben van hoe de longen er van binnenuit zien. Het resultaat van de CT-scans zou dan kunnen helpen bij de keuze om de longen te aanvaarden of niet.



De afbeelding hiernaast toont twee gekneusde longen (beeld links) die mogelijks niet geschikt zouden zijn voor transplantatie. Hoewel, als ze onder

de CT-scanner worden gestoken (beeld rechts) is duidelijk te zien dat de bovenste long intern letsels vertoont (witte deel), terwijl de onderste dit veel minder heeft. De vraag is dan of de onderste longen dan misschien toch gebruikt had kunnen worden om te transplanteren?

Een studie keek naar 62 do-



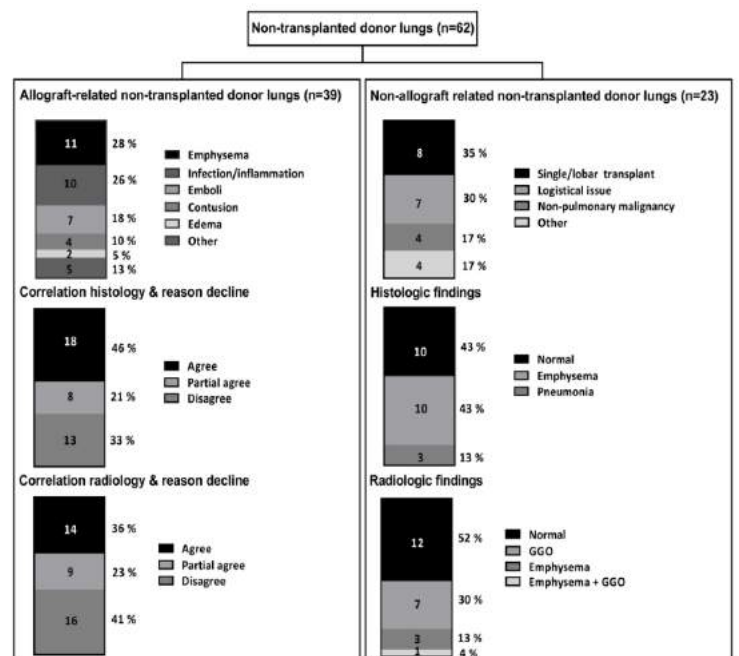
Een paar longen onder de CT-scanner

norlongen die werden afgewezen om getransplanteerd te worden. Dit kon zijn door een allograft-gerelateerde reden, bijvoorbeeld, een infectie of inflammatie van de longen, een emfyseem (verminderde elasticiteit van longen door schade longblaasjes, meestal ten gevolge van roken), embolie (bloedklonter in een bloedvat van de longen), oedeem (vochtophoping in de longen) etc., of een niet-allograft-gerelateerde reden (longen waarvan verwacht wordt dat ze wel goed zijn voor transplantatie maar die omwille van andere redenen niet kunnen worden getransplanteerd, bijvoorbeeld omwille van

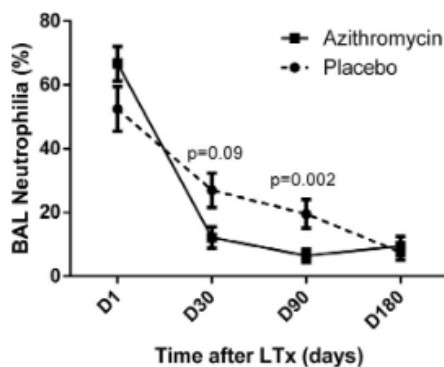
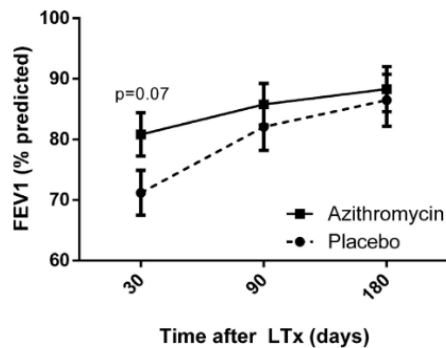
kanker in andere organen als de longen, logistieke redenen, etc.). Deze longen werden dan histologisch en radiologisch verder onderzocht. Bij de allograft-gerelateerde geweigerde longen bleek dat in minder dan de helft (46%) de histologische resultaten het eens waren met de reden van weigering, bij de radiologische resultaten was dit slechts 36%. Dit suggereert dat van deze geweigerde longen mogelijks toch enkele succesvol hadden kunnen worden getransplanteerd. Omgekeerd, bleek van de longen die geweigerd waren omwille van non-allograft-gerelateerde redenen in slechts 43% van de gevallen normaal werden beoordeeld op histologisch vlak en 52% op radiologisch vlak, hoewel verwacht werd dat de longen zelf goed genoeg waren voor transplantatie. Deze studie toont het belang van onderzoek naar nieuwe technieken om donorlongen te beoordelen.

Chronische reëctie

En ander belangrijk translationeel onderzoeksdomein is dat van de



Resultaat van de studie naar geweigerde longen



Hieboven het voorbeeld van de resultaten gerandomiseerde studie van het effect van Azithromycine versus placebo op longfunctie (FEV1, één seconde waarde) en aantal inmuuncellen (neutrophilia) in het broncio-alveolair lavage vocht (BAL).

chronische resectie. Een manier om dit te onderzoeken is door klinisch onderzoek. Door gebruik te maken van patiëntendossiers kunnen risicofactoren worden onderzocht. Een voorbeeld hiervan is hoeveel de bacterie *Pseudomonas aeruginosa* gekweekt werd na de transplantatie, dit blijkt een invloed te hebben op de incidentie van chronische resectie. Daarnaast kan ook gebruik worden gemaakt van gerandomiseerde studies, waarmee het effect van specifieke medicatie en behandelingen kan worden getest. Twee groepen worden dan onderzocht, een groep krijgt dan effectief het medicijn of de behandeling, terwijl de andere groep een placebo krijgt. Zo is

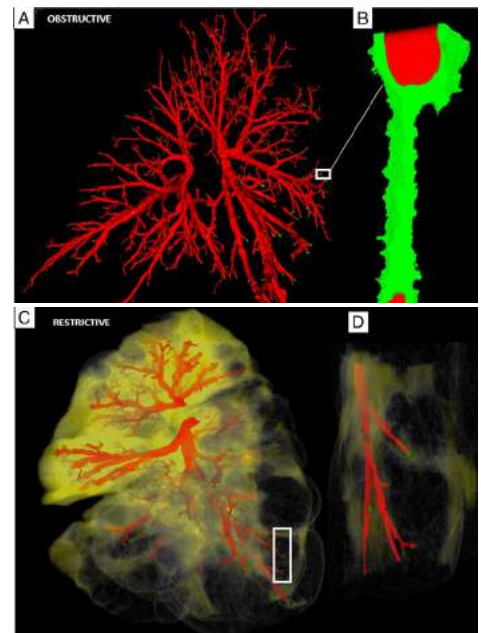
er al aangetoond geweest dat Azithromycine een positieve invloed heeft door het uitstellen van de ontwikkeling van chronische resectie.

Een andere manier om chronische resectie te onderzoeken is door de aanwezigheid van bepaalde inmuuncellen in het bloed te beoordelen, door in het bloed de verschillende cellen te isoleren. Met behulp van deze techniek werd gevonden dat er bij chronische resectie een daling is van folliculaire T-helper cellen. Het zou dan mogelijk zijn om bij een behandeling specifiek deze cellen te targeten om zo het aantal terug omhoog te laten gaan.

Ook explant longen van bij een re-transplantatie worden gebruikt om meer inzicht te krijgen in chronische resectie. Onder meer kan er onderzocht worden wat er verandert of verschilt bij resectie omwille van Bronchiolitis Obliterans Syndroom (BOS) en Restrictief Allograft Syndroom (RAS), maar ook hoe dit kan vermeden worden (voor meer info over chronische resectie verwijzen we naar het verslag van de presentatie van Prof. Dr. R. Vos in nieuwsbrief nr 54, september 2019). Zo werd gevonden dat bij chronische resectie luchtwegen verstopt en vernauwd raken. Deze vernauwde stukken kunnen dan uit de long geïsoleerd worden en beter onderzocht. Zo werd gevonden dat dergelijke vernauwde stukken luchtweg vaak voorkwamen bij BOS, terwijl bij RAS dit minder uitgesproken was, maar er meer verlittekening was.

Niet alleen stalen van patiënten kunnen gebruikt worden voor onderzoek, ook muizenmodel-

len worden gebruikt. Muizen worden dan getransplanteerd en krijgen net zoals mensen immunosuppressiva. Wanneer ook de muizen dan chronische resectie ontwikkelen is het mogelijk om dit verder te onderzoeken. Het transplanteren van muizen is niet gemakkelijk, gezien hoe klein het diertje is, en het Leuven Lung Transplant Team is dan ook een van enige labo's ter wereld dat hiertoe in staat is!



Bovenste: een weergave van een long met een BOS resectie. De groene bolletjes zijn vernauwingen van de luchtegen.

Onderste: een weergave van een long met RAS resectie, hier zijn minder vernauwingen te zijn, maar meer verlittekening (geel op de weergave)

Andere longziekten

Er wordt ook onderzoek gevoerd naar specifieke longcellen. Zo is het is niet altijd nodig om een hele long te analyseren. Er kan ook onderzoek gedaan worden op geïsoleerde long luchtweg epitheelcellen van een zieke long (bijvoorbeeld van COPD of IPF). Deze worden dan opgekweekt in het labo en kunnen dan bloot-

gesteld worden aan allerlei stressoren waarvan het effect kan worden nagegaan.

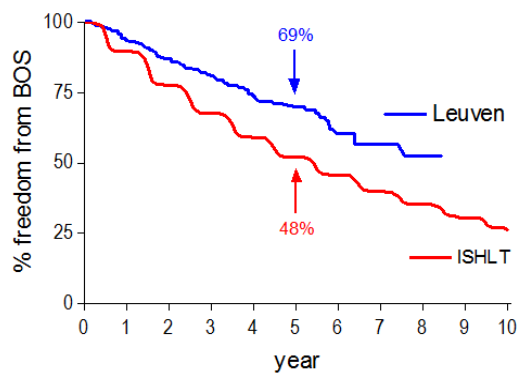
Naast echt weefsel wordt er ook onderzoek gedaan door simulaties met behulp van artificiële intelligentie en machine learning.

Ischemische reperfusie schade

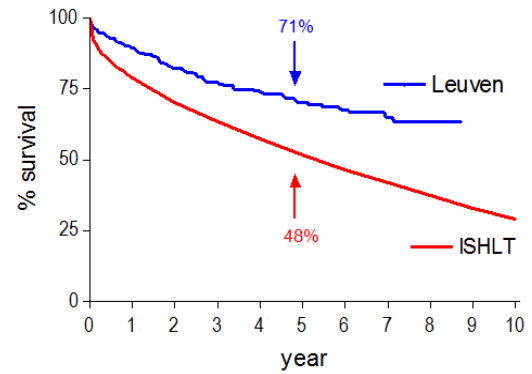
Ten laatste wordt ook intens onderzoek gevoerd naar ischemische reperfusie schade, meer informatie hierover in de volgende nieuwsbrief, in een verslag van de presentatie van Prof. Dr. A. Neyrinck.

Conclusie

Translationeel onderzoek naar longtransplantatie is onmisbaar gebleken in de vooruitgang van longtransplantaties en overleving. Zowel op het gebied van de



beoordeling van de donorlongen, als chronische rejectie, ischemische reperfusie schade en voor vooruitgang van verschillende specifieke ziektes heeft translationeel onderzoek waardevolle bijdragen geleverd. Het is dan ook niet voor niets dat Leuven zich bij de top van de wereld mag beschouwen op het vlak van longtransplantatie. Zo scoort Leuven beter op het gebied van overleving na transplantatie en zijn er minder patiënten met BOS rejectie in vergelijking met het International Society for Heart and Lung Transplantation



(ISHLT, zie figuur hierboven). **Dit alles is echter niet mogelijk zonder de participatie van de patiënten**, die ervoor kiezen en toestemming geven hun stalen te doneren voor verder onderzoek. Het is dan ook voor iedereen belangrijk na te denken om hieraan mee te werken. Je helpt hiermee niet alleen jezelf, maar ook al die longtransplantanten die na je zullen komen!

Hartelijk bedankt Stijn Verleden voor al uw inzet en de zeer boeiende en leerrijke presentatie!!!

Stijn Verleden is de winnaar van de Eurotransplant Jon van Rood Award

Oktober dit jaar won Stijn Verleden de prestigieuze Eurotransplant Jon Van Rood Award. Deze wordt uitgereikt aan jonge onderzoekers in het veld van transplantatie. Hij ontving deze prijs voor zijn onderzoek naar de pathofysiologische mechanismen en risicofactoren voor chronische rejectie na longtransplantatie.

Meer bepaald, onderzoek naar de rol van donorspecifieke (DSA) en -nonspecifieke antilichamen. Hij vond dat longtransplantanten in 17% van de gevallen DSA ontwikkelen. Hij kon aantonen dat er een verschil is tussen persistent versus non-persistent DSA en dat dit een invloed heeft op de prognose, waarbij de persistent DSA gerelateerd was met kortere periode voor chronische rejectie en kortere overleving, daarentegen de non-persistent DSA was gerelateerd met enkel kortere periode vooraleer chronische rejectie optreed.

Bron: www.eurotransplant.org



Prof. Dr. Bruno Meiser, President van de Eurotransplant raad van bestuur (links) en Stijn Verleden.



HALOvzw

zelfhulpgroep voor hart/long- en longtransplantatie

BESTAAT IN 2020

25 JAAR

Dat kan niet zomaar ongemerkt voorbij gaan!

Daarom organiseert HALOvzw in **2020** tal van **activiteiten**:

- **21 maart** **Officiële viering** in de Faculty Club met sprekers van dienst Prof. Dr. Robin Vos, Prof. Dr. Dirk Van Raemdonck en Prof. Dr. Geert Verleden
- **18 april** Pretransplantvergadering
- **6 juni**: Familievergadering
- **5 september** Uitstap - Zottegem, poort van de Vlaamse Ardennen
- **26 september** HALO quiz
- **17 oktober** Pretransplantvergadering
- **21 november** Infonamiddag, sprekers zijn Prof. Dr. Laurent Godinas, Prof. Dr. Lieven Dupont en Dr. Laurens Ceulemans

HALO VZW BESTAAT 25 JAAR EN DAT MOET GEVIERD WORDEN!

Voor wie het nog niet gehoord had, HALO VZW VIERT IN 2020 ZIJN 25-JARIG JUBILEUM!!! We konden dit niet zomaar laten voorbij gaan, daarom staat heel 2020 in het teken van het 25-jarig bestaan!

25 jaar dat is niet niets, daarom dat wij van HALO vzw vonden dat dit uitgebreid gevierd moest worden met onze leden en het geweldige team van UZ Leuven! Deze officiële viering zal plaatsvinden op **zaterdag 21 maart 2020 in de Faculty Club** gelegen in het Groot Begijnhof in Leuven, in de zaal 'Infirmierie' (als dat niet toepasselijk is!).

Het feest begint om 12u, met een receptie aangeboden door HALO vzw. Hierna volgt een driegangen lunch. Tussen de verschillende gangen zullen enkele artsen komen spreken: Prof. Dr. Dirk Van Raemdonck, Prof. Dr. Geert Verleden en Prof. Dr. Robin Vos. De lunch wordt geopend met een welkomstwoord van onze voorzitter Patrick Vandorpe, en ook de meter van HALO vzw, Elke Vanelderden, zal aanwezig zijn als moderator.

Binnenkort zult u een uitnodiging ontvangen in de brievenbus hiervoor. Inschrijven kan via de website www.halovzw.info tot uiterlijk **21 februari 2020**. Deelnemen kan voor het bedrag van €35/persoon met een maximum van 3 personen/patiënt. Opgelet, plaatsen zijn beperkt!

Daarenboven zijn voor de rest van het jaar nog meer activiteiten gepland! Naast de gebruikelijke **pretransplantvergaderingen** wordt in 2020 ook weer een **uitstap** georganiseerd. Dit keer naar de poort van de Vlaamse Ardennen, Zottegem.

Verder staat er dit jaar weer een **familievergadering** op de planning op 1 juni 2020. Een familievergadering geeft de familieleden van patiënten de kans om hun verhaal te delen met andere lotgenoten. Zowel patiënten als familieleden zijn welkom!

De **infonamiddag** zal plaatsvinden op **21 november 2020** met sprekers van dienst Dr. Laurens Ceulemans, Prof. Dr. Lieven Dupont en Dr. Laurent Godinas. De thema's van hun presentaties zullen later bekend gemaakt worden.

Ten laatste, wordt er ook voor de eerste keer een **HALO vzw Quiz** georganiseerd! Meer informatie volgt later!





Jaarlijkse HALO vzw uitstap

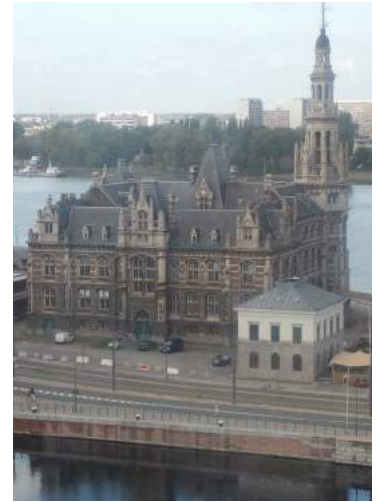
ANTWERPSE HAVEN EN MAS

Zoals elk jaar de eerste zaterdag van september hadden we ook dit jaar onze daguitstap, op 7 september. We vertrokken richting Antwerpen waar we omstreeks 9 uur verwacht werden aan de “Kattendijkdok Oostkaai” voor een stevig ontbijt op een Flandria boot die deze dag een groot deel uitmaakte van onze uitstap. Lekker broodjes met beleg en koffie koeken lagen er ter onze beschikking met koffie of thee naar keuze.

Rond 10 uur vertrokken we richting het MAS op een wandelafstand van de aanlegkade. Het MAS is een open huis waar je zomaar in en uit kan lopen, het is meer dan een

museum alleen. Het is een gebouw dat leeft bestaande uit museumzalen, kijkdepot, wandelboulevard, het museumplein en het niet te vergeten panorama op het dak. We hadden ook een privé gids die ons in geuren en kleuren alles wist te vertellen over wat er zich in het MAS bevond. Ook werd er gedacht aan hen die niet goed te been waren, elk verdiep was te bereiken met de roltrap. Op elk verdiep zagen we een nieuw verhaal over de stad Antwerpen, de stroom en de haven van de wereld. Met de lift of trap konden naar het 10de verdiep waar we een prachtig panorama zicht van 360° over de stad en de wereldhaven hadden.

September was het weer zover, de jaarlijkse uitstap van HALO vzw vond weer plaats. Dit jaar vertrokken we richting Antwerpen om de haven en het MAS te bezoeken. De weergoden waren ons alvast goed gezind. Hieronder een verslag van Hans Coomans. Aan iedereen die aanwezig was hartelijk bedankt, en hopelijk tot volgend jaar!



Rond 11u30 werden we terug aan de “Kattendijk Oostkaai” op de Flandria boot verwacht voor een 3 uur durende tocht door de haven. Bij het opstappen werden we verwelkomd met een glaasje cava. Tijdens de tocht konden we genieten van onze lunch: seizoenssoep, Antwerpse ballekes met puree, en om af te ronden stukje appeltaart met ijs. Dit alles vergezeld van drank, en ook tijdens de rondvaart konden we onze glazen bijvullen.

De haven van Antwerpen is al sinds de middeleeuwen een onmisbare schakel in de wereldhandel. In acht eeuwen

tijd ontwikkelde de haven zich van bescheiden rivierhaven tot één van de toonaangevende wereldhavens. Met een oppervlakte van 12068 hectare of 16900 voetbalvelden beschikt Antwerpen over het grootste havengebied ter wereld. Vandaag de dag werken 150.000 mensen verder aan dit succesverhaal en zetten zich samen in voor een welvarende en duurzame toekomst voor de Antwerpse haven én haar omgeving.

Langsheen verschillende dokken zijn we gevaren, waaronder het Albertdok, katoennatie, de prachtige pompierkazernes uit de 18de eeuw,

verbindingsdok met bananenopslag, de Boudewijnsluis en andere, ook de oude site van GM zagen we op de achtergrond. Eens we aan wal waren keerden we terug naar het MAS om de dag af te sluiten met nog een drankje.

Het was een mooie geslaagde dag en iedereen was denk ik tevreden. **Nu al kijken we uit naar onze uitstap in 2020 in de Vlaamse Ardennen. Bedankt voor jullie aanwezigheid, het HALO vzw team!**

Tekst Hans Coomans



Jaarverslag 2018

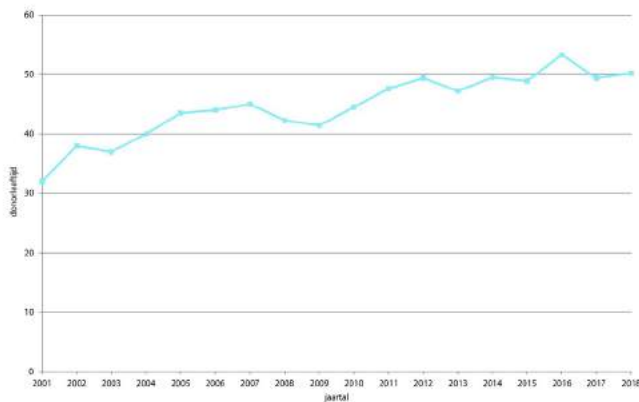
Het UZ Leuven jaarverslag van 2018 over transplantatie is weer beschikbaar. Hieronder een overzicht van de belangrijkste cijfers.

Er was in 2018 een lichte daling van 4.3% in het aantal ingrepen ten opzichte van 2017. In 2017 waren er 71 ingrepen, in 2018 nog 68. Van deze 68 waren er 66 dubbel-long, waarvan 3 gecombineerd met een lever- of niertransplantatie. Slechts 1 enkelzijdige longtransplantatie werd uitgevoerd. Ten slotte, was er nog 1 hart-longtransplantatie. Er waren vorig jaar 3 re-transplantaties omwille van chronische resectie.

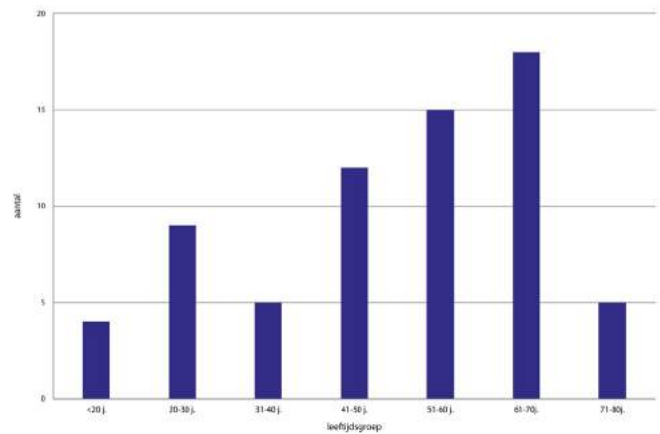
TABEL 3.1 | Aantal (hart-)longtransplantaties UZ Leuven (1996-2018)

	'97	'98	'99	'00	'01	'02	'03	'04	'05	'06	'07	'08	'09	'10	'11	'12	'13	'14	'15	'16	'17	'18
Hart-long	3	3	-	3	2	2	1	3	1	4	2	1	1	-	3	2	-	-	1	1	-	1
Unilateraal	6	2	8	4	10	10	15	14	9	19	7	8	4	7	1	-	-	-	-	-	-	1
Bilateraal	4	8	4	13	20	21	27	22	29	34	44	40	42	51	58	79	59	58	64	70	71	66
Totaal	13	13	12	20	32	33	43	39	39	57	53	49	47	58	62	81	59	58	65	71	71	68

FIGUUR 3.19 | Gemiddelde donorleeftijd per jaar

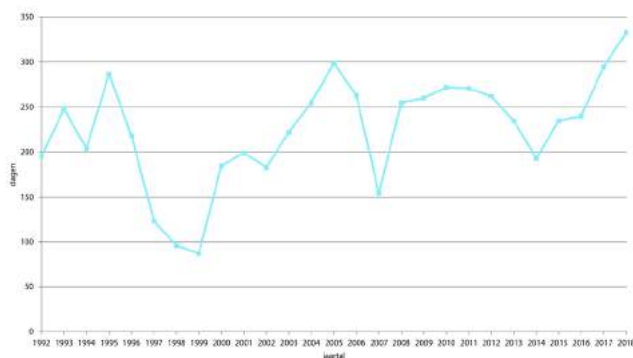


FIGUUR 3.20 | Leeftijdverdeling van de donoren

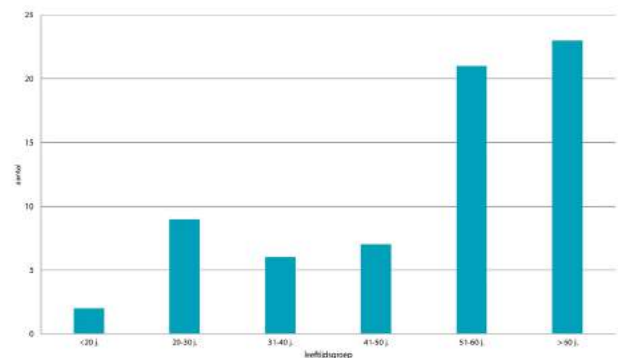


Ten opzichte van vorig jaar is de donorleeftijd stabiel gebleven. In 2018 was het gemiddelde 50,2 jaar (min 13 j, max 73 j), in 2017 was dit 49,4 j (min 13 j, max 77 j). Het aantal oudere donoren (>50j) is nog steeds hoog (56%).

FIGUUR 3.16 | Gemiddelde wachttijd sinds 1992

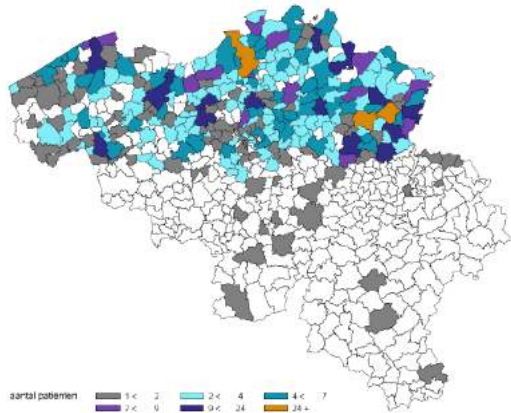


FIGUUR 3.18 | Leeftijdverdeling van de receptoren in 2018 (n=68)

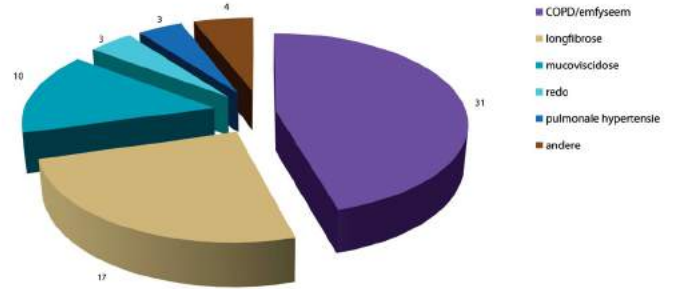


De gemiddelde wachttijd is opgelopen naar 333 dagen, maar de wachtlijst mortaliteit blijft zeer laag, minder dan 3% vs. meer dan 10% in Eurotransplant.

De leeftijdsverdeling van de receptoren blijft vergelijkbaar met voorbije jaren. Het merendeel van de patiënten is 50plus wanneer ze worden getransplanteerd.

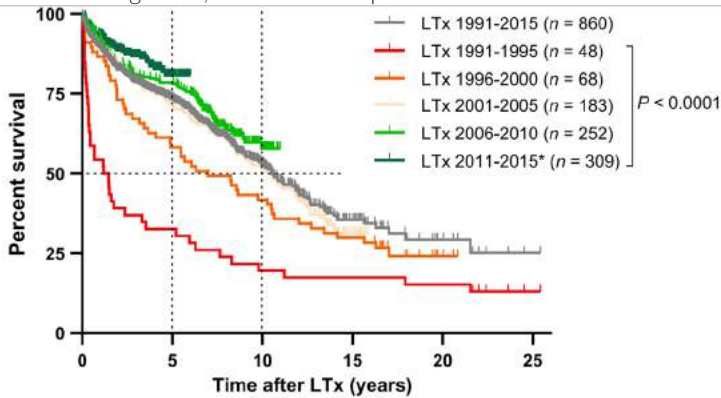


FIGUUR 3.17 | Indicaties voor longtransplantatie in 2018 (aantal)



Linksboven is een weergave van de geografische herkomst van de long receptoren. Rechtsboven geeft de indicaties voor longtransplantatie weer. Het grootste deel blijft COPD/emfyseem, procentueel is het aantal wel gedaald van 55% in 2017 naar 45.5% in 2018. Het aantal patiënten die omwille van ILD werden getransplanteerd is dan weer gestegen van 17% in 2017 naar 25% in 2018. Voor mucoviscidose en pulmonale hypertensie blijft het aantal stabiel (respectievelijk 15% en 4,4%). Het aantal re-transplantaties is gedaald van 9.8% naar 4.4% in 2018.

Bron: Jaarverslag 2019, raad voor transplantatie UZ Leuven



Hiernaast zijn de overlevingscijfers weergegeven van patiënten die getransplanteerd werden van 1991 tot en met 2015.

Bron: Prof. Dr. Geert Verleden

Voor diegene die de infovergadering gemist hebben, hier alvast wat sfeer beelden...



Agenda

- 25/03 | Viering 25 jaar HALO vzw
Faculty Club
- 18/04 | Pretransplant vergadering
UZ Leuven campus Gasthuisberg
- 6/06 | Familiebijeenkomst
UZ Leuven campus Gasthuisberg
- 5/09 | Daguitstap
Zottegem, poort van de Vlaamse
Ardennen
- 26/09 | HALO vzw Quiz
UZ Leuven campus Gasthuisberg
- 17/10 | Pretransplantvergadering
UZ Leuven campus Gasthuisberg
- 21/11 | Infonamiddag 14u
UZ Leuven campus Gasthuisberg

meer info op onze website www.HALOVzw.info!



HALOvzw
zelfhulpgroep voor hart/long- en longtransplantatie



UZ
LEUVEN

