



PB-PP
BELGIË(N) - BELGIQUE



HALO vzw

Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven

NIEUWSBRIEF NR 58

OKTOBER 2020



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

COLOFON

HALO vzw Nieuwsbrief
NR 58 - OKTOBER 2020

BEREIK ONS VIA

www.halovzw.info
Bestuur@HALOvzw.info

VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOOR- ZITER HALO vzw

Patrick Vandorpe
Wielsbekastraat 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, Marinka
Sevenhans en Griet Van Eyck

(E-MAIL)ADRES- VERANDERING?

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

bestuur@halovzw.info

DRUKWERK

42 Printing
Wielsbekastraat 62 - 8780
Oostrozebeke

FOTO OMSLAG

Door Dawid Zawita op Unsplash

FACEBOOK GROEP

<https://www.facebook.com/groups/halovzw>

ALGEMENE INFORMATIE

HALO vzw is een patiëntenvereniging voor longtransplantatiepatiënten UZ Leuven. Deze patiëntenvereniging 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 Iban nr.: 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, 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.

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

- Karen Denaux

E-mail: karen.denaux@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 45 96

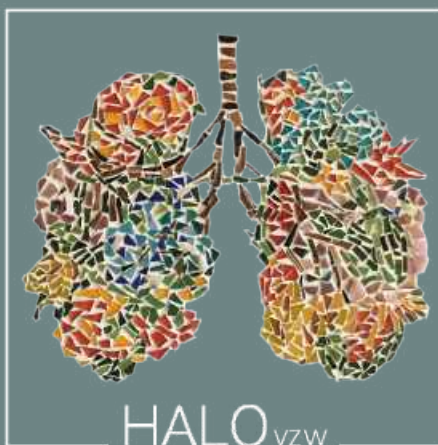
- Delphine Kumps

E-mail: delphine.kumps@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 09 26

INHOUD VAN DIT NUMMER

- 3 Ad Valvas
- 4 Voorwoord
Voorzitter
- 4 Transplant-
coördinatoren Karen
en Delphine
- 6 Onderzoek long-
bloedvaten COVID-19
Prof. dr. Stijn
Verleden en dr. Arno
Vanstapel
- 8 Corona update HALO
vzw
- 9 Lezer bij het ontbijt:
Agnes Van Den Wyn
gaert (HLN)
- 10 Mededeling dagzaal
- 11 Nieuwe techno-
logieën diabetes
Prof. dr. Gillard
- 15 In memoriam



Ad VALVAS

NIEUWE HOOFDVERPLEEGKUNDIGE E651

Annemie Schoonis heeft officieel afscheid genomen als hoofdverpleegster van E651 en Kristien Van Avermaet heeft haar plaats ingenomen. Kristien zal voor sommige geen onbekende zijn, gezien zij vroeger reeds als verpleegkundige gewerkt heeft op de afdeling. Meer over Kristien in haar interview in de volgende nieuwsbrief. Alvast welkom Kristien!

ACTIVITEITEN HALO VZW

Omwille van corona zijn alle aanstaande activiteiten die we gepland hadden in het kader van 25 jaar bestaan van HALO vzw dit jaar geannuleerd. Volgend jaar zullen, onder voorbehoud, deze activiteiten opnieuw gepland worden. Hou zeker onze website en facebook pagina in de gaten voor meer nieuws hieromtrent.

IETS LATERE UITGAVE NIEUWSBRIEF

Verontschuldiging dat de nieuwsbrief deze keer iets later is dan gewoonlijk. Zoals sommigen misschien weten, studeer ik nog en met de herexamens en de nieuwe start van het academiejaar was het moeilijk om de nieuwsbrief af te krijgen voor september. Bedankt voor jullie geduld en veel leesplezier!



VOORWOORD VOORZITTER

Beste leden,

Buiten is het snikkend heet, dus best binnen blijven bij de airco en ondertussen een voorwoord schrijven, “zo doe je nog iets nuttigs” zegt mijn vrouw. Het jaar 2020 zullen we blijkbaar niet vlug vergeten. Vooral ook als longtransplanten moeten we dubbel op ons hoede zijn voor dit monstertje. Zou er nu echt niemand zijn die 2020 kan resetten zodat we dat virus kwijt geraken :-)

Dit is voor iedereen ambetant en dan zeker nog voor de mensen die op de wachtlijst staan. Door deze corona toestanden kunnen wij jammer genoeg voor hen geen informatiedagen inlassen. Daarom hebben we besloten om enkele getuigenissen van patiënten die een longtransplantatie ondergaan hebben, op te nemen op film. Deze zal voor iedereen die op de wachtlijst staat beschikbaar zijn en zal hen per post toegestuurd worden. I.s.m. Griet werd onze facebookpagina aangepast naar “privé”, zodat we ook langs deze weg jullie vlotter kunnen bereiken. Hopelijk kunnen we in 2021 terug van start gaan zodat we terug de meest recente informatie rond longtransplantatie kunnen meedelen, hiervoor werden al enkele sprekers gecontacteerd.

Ik wil ook de bestuursleden bedanken voor hun inzet, want het is lastig om na het vele werk alles te moeten annuleren en/of verplaatsen. Zeker ook Eric Gryson wil ik bedanken voor zijn inzet, Eric stond Agnes bij voor het opvolgen van de stortingen en betalingen. Eric heeft op eigen verzoek ontslag genomen uit het bestuur. Ondertussen werd Marinka Sevenhans aangesteld als opvolger.

Namens mezelf en het bestuur wensen we jullie een goede gezondheid toe en hou het corona vrij.

Vandorpe Patrick
Voorzitter HALLO vzw



TRANSPLANT- COÖRDINATIE

Transplantcoördinatoren spelen een cruciale rol in het transplantatie proces. Zoals de naam het al zegt coördineren, organiseren en rapporteren ze alle donor- en transplantatie procedures in opdracht van UZ Leuven. De nadruk ligt op een optimale communicatie en bemiddeling tussen de verschillende betrokken partijen zoals Eurotransplant, donor ziekenhuizen en betrokken transplantatie programma's binnen UZ Leuven. (bron: <https://www.uzleuven.be/nl/abdominale-transplantatiechirurgie-en-coördinatie/transplantatiecoördinatie>) Hieronder geven we het woord aan de twee nieuwste transplantcoördinatoren van het UZ Leuven, Karen en Delphine.

KAREN DENAUX

Ik begon mijn carrière in UZ Leuven op de dienst nefrologie. Daar kwam ik voor het eerst in aanmerking met orgaantransplantaties. De weg die nierdialyse- en peritoneale dialyse patiënten bewandelen heb ik ongeveer 10 jaar mogen ervaren. De moed die deze patiënten dagelijks opbrengen zal me altijd bijblijven.

Na de geboorte van mijn dochter besloot ik dat ik ervaring wou opdoen binnen een andere discipline. Ik koos bewust voor de afdeling longtransplantatie daar

NIEUWE TRANSPLANTCOÖRDINATOREN KAREN DENAUX EN DELPHINE KUMPS



DELPHINE (LINKS) EN KAREN (RECHTS) IN DE HELICOPTER

ik me wou verdiepen in de pneumologie en toch ook verbonden wou blijven met orgaantransplantaties. Het was snel duidelijk dat me dit erg interesseerde en besloot toen dat ik ooit als transplantatiecoördinator wou werken. In mijn gezinssituatie was die stap maken nog niet aan de orde daar mijn kinderen nog te veel zorgen vroegen om deze carrièreswitch te maken.

In mei 2019 heb ik de overstap gemaakt en werk nu als transplantatiecoördinator. De veelzijdigheid van deze functie zorgt ervoor dat geen enkele dag hetzelfde is. Samen met mijn collega's proberen we een orgaantransplantatie van begin tot het einde vlot te laten verlopen.

En daar komt heel wat bij kijken. Vanaf de eerste telefoon met een orgaan aanbod tot de uiteindelijke transplantatie omvat een heel traject waarbij elke schakel belangrijk is in het hele proces. Het opbellen van een patiënt en het goede nieuws kunnen brengen dat we mogelijks een orgaan hebben is één van de mooiste aspecten aan deze job. Het is het verlossende telefoontje waarop vele mensen wachten. De emoties die hierbij ontstaan zijn zeer uiteenlopend en de dankbaarheid die ik dan ervaar is hartverwarmend.

Naast het organiseren en coördineren van een transplantatie behoort het registreren van patiënten op de wachtlijst ook tot onze taken. Dit wordt steeds vooraf-

gegaan door een gesprek met mij of één van mijn collega's, de verpleegkundig specialist Veronique en de sociaal assistent Dirk. Samen proberen we zo goed mogelijk uit te leggen wat het betekent om op de wachtlijst te komen, hoe de verdeling van een orgaan gebeurt, hoe het zal verlopen als het verlossende telefoontje komt, wat na de transplantatie, ...

Ik kan besluiten met te zeggen hoe blij ik ben dat ik dagelijks deel mag uitmaken van dit team en een schakeltje kan zijn in het hele proces van orgaantransplantatie. Anderzijds ben ik me nog meer bewust dat er moet gepraat worden over het doneren van organen. Als ik de gemiddelde wachttijden bekijk dat mensen wachten op een orgaan is elke donor van onschatbare waarde. Daarom is het zo belangrijk dat mensen met hun familie praten over orgaandonatie. Aan de vele dankbrieven die wij krijgen van patiënten voor de donorfamilies merken we diep respect voor de keuze van de donorfamilie om de organen van hun geliefde te doneren. Ook dit aspect maakt dat ik tevreden kan terugkijken op mijn beslissing om voor deze job te gaan.

Tekst: Karen Denaux

DELPHINE KUMPS

Al van kinds af aan, wou ik verpleegkundige worden dus was de keuze op mijn 18 jaar ook snel gemaakt. Ik heb mijn 3 jarige opleiding gevolgd aan de hogeschool te Leuven waar ik voor de eerste keer in contact kwam met orgaan-donatie en mij dan ook direct ge-registreerd heb als donor.

Mijn carrière ben ik dan ook be-gonnen in Gasthuisberg, op hart-katheterisatie. Na een tijdje wou ik me toch verder specialiseren en ben ik de specialisatie Spoed en intensieve zorgen gaan volgen. Dit was ook het moment waarop ik Gasthuisberg heb verlaten. Voor mijn opleiding leek het me beter om op een kleinere intensieve zor-gen te werken met verschillende ziektebeelden.

Hoewel in dit ziekenhuis geen transplantaties verricht werden, kwam ik op intensieve meermaals in contact met donoren en een transplantcoördinator. Dit heeft een grote indruk achtergelaten en mijn interesse erg gewekt.

In 2019 leek de tijd me rijp en heb ik gesolliciteerd voor transplant-coördinator. In juni ben ik dan gestart en heb nog geen moment spijt gehad. Het is een jaar gewest waar ik enorm veel bijgeleerd en gegroeid ben. Hoewel het een job is uit de schijnwerpers geeft het toch enorm veel voldoening als er transplantaties doorgaan. Wetende dat je mensen een 2de kans geeft.

Tekst: Delphine Kumps

ONDERZOEKERS ONTDEKKEN BELANGRIJKE VERANDERINGEN IN LONGBLOEDVATEN BIJ COVID-19

ALLE HENS AAN DEK

Het Leuven Lung Transplant Team heeft ook tijdens de voorbije Corona-crisis niet stilgezeten. Terwijl het alle hens aan dek was in het UZ Leuven om te zorgen voor de grote toestroom aan covid-19 patiënten, werd er ook in het laboratorium hard gewerkt om de ziekte beter te begrijpen.

Het Leuven Lung Transplant Team werkte namelijk mee aan een internationale studie om de effecten van COVID-19 op de longbloedvaten beter te begrijpen. Hiervoor werkten ze samen met onderzoeksgroepen in Duitsland (Hannover, Mainz), Zwitserland (Basel) en de Verenigde Staten (Cambridge, Harvard). Deze onderzoeksgroepen van over de hele wereld bundelden zo de krachten om covid-19 beter te begrijpen. Dit bleef niet zonder resultaat, want hun bevindingen gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift "The New England Journal of Medicine", tevens het oudste medische tijdschrift ter wereld.

We vroegen dr. Stijn Verleden, postdoctoraal onderzoeker van



PROF. DR. STIJN VERLEDEN



DR. ARNO VANSTAPEL

het Leuven Lung Transplant Team, om deze studie verder toe te lichten. Op onze infovergadering van november vorig jaar gaf hij nog een presentatie over het belang van wetenschappelijk onderzoek, de verschillende onderzoeksprojecten en hoe belangrijk wij als patiënten konden zijn voor dit onderzoek. De corona crisis maakt ook nu weer duidelijk dat wetenschappelijk onderzoek essentieel is in de strijd tegen deze vreselijke ziekte.

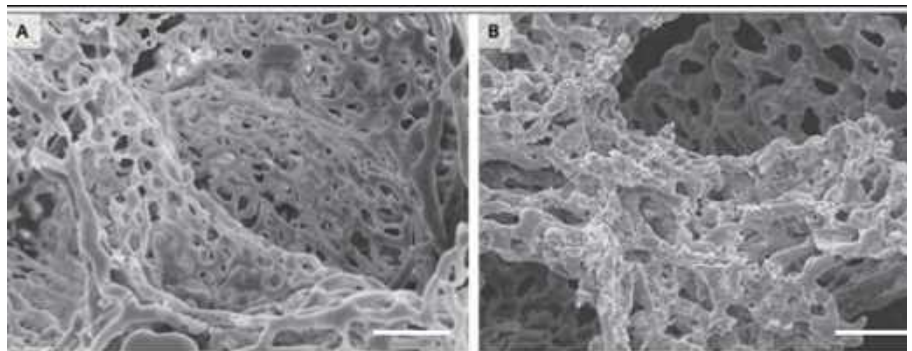
WAT WERD ER PRECIES ONDERZOCHT?

Al heel vroeg in deze crisis waren er meldingen van bloedvatklonters in de longbloedvaten bij patiënten die ernstig ziek waren na infectie met covid-19. Deze klonters werden vooral gezien in de grote longbloedvaten op CT scans, maar de oorzaak en impact van deze klonters op de ziekte bleef onduidelijk.

Met dit onderzoekers probeerden we meer zicht te krijgen op de manier waarop het coronavirus de longbloedvaten beschadigt. Hiervoor vergeleken we het netwerk van bloedvaten in de longen van patiënten die overleden waren aan covid-19, met longen van patiënten die overleden waren aan het Influenza virus ('de gewone griep'). Verder vergeleken we deze longen ook met donorlongen die afgewezen werden voor transplantatie (red. in onze nieuwsbrief van december 2019 vertelden we al over onderzoek naar de beoordeling van donorlongen, en

hoe sommige longen niet konden worden gebruikt voor transplantatie).

Om het effect van het virus op de kleinste bloedvaten van de long te kunnen bestuderen, werd er gebruik gemaakt van geavanceerde beeldvormingstechnieken. Naast standaard microscopie onderzoek, werd er ook gebruik gemaakt van elektronenmicroscopie. Hiermee kan je tot maar liefst een miljoen keer meer detail zien dan met het menselijke oog. Ter vergelijking, dit komt overeen met het volgen van een tennismatch op de maan, en je zou nog steeds de tennisbal kunnen volgen vanop aarde.



LINKS: ELECTRONENMICROSCOPIE VAN EEN NORMAAL NETWERK VAN BLOEDVATEN IN DE LONG. RECHTS: EEN STERK VERSTOORDE ARCHITECTUUR EN AFWIJINGEN IN HET BLOEDVATNETWERK VEROORZAAKT DOOR COVID-19.

WAT WERD ER ONTDEKT?

Bij covid-19 waren er in de longen heel duidelijke en unieke bloedvatafwijkingen. De kleinste bloedvaten van de longen (de capillairen) waren ernstig beschadigd en bevatten zeer veel bloedvatklonters. Zo waren er maar liefst negen keer meer klonters bij patiënten met covid-19 in vergelijking met patiënten met influenza. Hierdoor werd het duidelijk dat het voornamelijk de kleine bloedvaten zijn

die een rol spelen in deze ziekte.

Het coronavirus had ook de wanden van die bloedvaatjes ernstig aangetast, en het virus kon zelfs geïdentificeerd worden in de cellen van de wand van de bloedvaten. Dit betekent dat het virus dus de bloedvaten zelf kan infecteren. Daarnaast bleek het coronavirus ook te zorgen voor een zeer uitgesproken vorming van nieuwe bloedvaten in de long, driemaal meer dan bij influenza. Het type ontstekingsreactie dat in de long werd veroorzaakt, had ook een unieke samenstelling (met aanwezigheid van een ander type immuuncellen), dan in influenza.

HEEFT DIT IMPLICATIES VOOR DE BEHANDELING VAN COVID-19?

Met deze studie trachten we de klinici vooral een wetenschappelijke basis te geven om een zo geschikt mogelijke behandeling uit te stippelen. Zo toonden we aan dat de aantasting van de bloedvaten in de long een grote rol speelt in het falen van de ademhaling en het unieke ziektebeeld bij covid-19. Dit biedt mogelijk

nieuwe inzichten voor de ontwikkeling van vernieuwende therapieën, die specifiek gericht zijn op het voorkomen of genezen van deze bloedvatafwijkingen. Zo werden in de praktijk bijvoorbeeld al succesvol antistollingsmiddelen toegediend; maar nu weten we dat dit voornamelijk komt door een betere bloeddorstrooming van de kleinste bloedvaatjes.

KAN COVID-19 LEIDEN TOT BLIJVENDE LONGSCHADE?

De longletsels die het coronavirus kan veroorzaken zijn zeer ernstig, maar de impact op lange termijn blijft momenteel moeilijk in te schatten. Andere onderzoekers van het UZ Leuven hebben daarom een studie opgezet om covid-19 patiënten op langere termijn op te volgen. Het lijkt denkbaar dat een klein percentage van de patiënten, vooral deze die een ernstige vorm van covid-19 hebben doorgemaakt (bv. langdurige beademing op intensieve zorgen), chronische fibrotische restletsels zal ontwikkelen. Deze kunnen dan mogelijk ook een functionele impact hebben, vergelijkbaar met idiopathische longfibrose. Het is niet uitgesloten dat enkele patiënten hierdoor zelfs in aanmerking zouden komen voor een longtransplantatie.

Tekst: **dr. Stijn Verleden** en **dr. Arno Vanstapel**

CORONA UPDATE HALO vzw

Het aantal COVID-19 besmettingen blijft nog steeds volop stijgen, en de tweede golf lijkt ingezet. Daarom heeft HALO vzw besloten enkele maatregelen te treffen om ieders gezondheid te kunnen vrijwaren.

Alle activiteiten van dit jaar werden alvast geannuleerd

en onder voorbehoud zullen er volgend jaar terug opnieuw activiteiten georganiseerd worden. Ook de viering van 25 jaar HALO vzw in de Faculty club kan hopelijk volgend jaar toch doorgaan. Mensen die zich hiervoor inschrijven zullen een mail krijgen met de informatie hieromtrent.

Meer info over alle activiteiten en corona updates op onze website www.halovzw.info en onze facebook pagina.



Omdat de pretransplant vergaderingen nu niet meer georganiseerd kunnen worden, maar het voor HALO vzw toch belangrijk is om patiënten en hun familieleden zo goed mogelijk te informeren en te helpen bij hun wachttijd op de transplantatielijst, komen er **binnenkort filmpjes aan van getuigenissen van patiënten.**



VOORPROEFJE VAN ONS FILMPJE - CORNELIUS

Gelijkaardig aan de pretransplant vergaderingen komen zowel kort als reeds lang getransplanteerde patiënten met verschillende ziektes en van verschillende leeftijden getuigen over hoe zij hun transplantatie beleefd hebben. Er zal ook een filmpje zijn waarbij twee familieleden ook hun kant van het verhaal komen vertellen. Hou onze website en de facebook in de gaten voor wanneer deze beschikbaar zijn!



VOORPROEFJE VAN ONS FILMPJE - CHRISTEL

LEZER BIJ HET ONTBIJT: AGNES VAN DEN WYNGAERT (HLN)

In de rubriek 'Lezer bij het ontbijt' van *Het Laatste nieuws* op 14 augustus 2020, waarbij elk weekend een fervente lezer over het nieuws én het leven getuigd, werd niemand minder geïnterviewd dan ons bestuurslid Agnes Van Den Wyngaert (67). Agnes woont in Sint-Job -in-'t-Goor, is sinds twee jaar weduwe en heeft twee kinderen en een kleinkind. Hieronder kunnen jullie haar interview lezen.



Ik ben de oudste muco patiënt die een transplantatie onderging aan het UZ Leuven en mogelijk zelfs van het hele land, dus ik ben wel erg bezorgd om corona. Maar ik lees niet alles wat er in mijn krant over verschijnt, want dan kom je niet meer buiten, denk ik. Ik hou mij wel al maanden strikt aan alle maatregelen. En ik wil dat iedereen dat doet. Als ik zie dat mijn zoon met de burens aan het kletsen is en ze staan te dicht bij elkaar, zal ik op het raam tikken. Het enige wat ik niet doe, is alleen winkelen. Als ik boodschappen ga doen, neem ik mijn dochter mee, gewoon omdat ik niet alles in mijn eentje kan dragen.

Op mijn 18de is de diagnose mucoviscidose gesteld. Op mijn 42ste heb ik een dubbele longtransplantatie gekregen. Ik had nog maar een longinhoud van 20%. Ik kon nog koken, maar de

kinderen moesten het eten op tafel zetten. En dan moest ik eerst nog tien minuten op adem komen voor ik zelf kon eten. Ik liep constant met zuurstof rond. Mijn man Eric heeft mij erdoor gesleurd. Als we naar feestjes gingen, was hij altijd degene die uitlegde wat er met mij aan de hand was. En dan reageerden de mensen altijd heel attent. Na de transplantatie heb ik mijn leven teruggekregen. Eric en ik gingen weer op reis, we deden alles. In Duitsland hebben we eens een waterval beklommen en toen ik boven was, waren mijn wangen niet nat van het water, maar van de tranen omdat ik daar stónd. Pas de laatste jaren ben ik weer een beetje op de sukkel en is mijn longfunctie iets minder goed, maar dat komt natuurlijk ook door het ouder worden. Voor een nieuwe transplantatie ben ik inmiddels te oud en dat besef is best moeil-

ijk. Ik ben nu bijvoorbeeld de kasten aan het opruimen, zodat mijn kinderen alle nodige documenten, zoals mijn trouwboekje, gemakkelijk terugvinden, moest er iets met mij gebeuren.

Door mijn ziekte wilde ik zelf geen kinderen krijgen, want muco is erfelijk en dat risico wilde ik niet nemen. Veertig jaar geleden waren er immers nog niet zulke prenatale tests. Daarom hebben mijn man en ik twee kinderen geadopteerd. Mijn dochter Heidi is ondertussen 37 en ze is andersvalide, maar dat wisten we niet op het moment van de adoptie. Ze woont bij mij en vier dagen per week werkt ze in een beschutte werkplaats. Ook mijn zoon Peter (39) woont weer thuis nadat zijn relatie is afgesprongen. Mijn kinderen komen goed overeen en voor mij zijn ze fijn gezelschap. Dankzij hen heb ik tijdens de lockdown nooit het

gevoel gehad dat ik alleen was. Mijn man is twee jaar geleden overleden en ook in die periode zijn zij een grote steun geweest. Eric had kanker in z'n hals en na die behandeling is hij nooit meer de oude geworden. De dokter had tegen hem gezegd dat hij nooit meer frietjes met biefstuk zou kunnen eten, maar ach, er waren nog zoveel andere dingen om op het menu te zetten. Dáchten wij, want uiteindelijk kon Eric niks meer eten. Hij kon niet meer slikken, zelfs soep kreeg hij niet binnen. We hebben een paar keer de ambulance moeten bellen, omdat we dachten dat hij stikte. Dat legde wel een grote druk op ons gezin. Eric overleefde op speciale calorierijke vloeibare voeding. Hij dronk ook graag een pintje en alcohol werd zijn toevlucht. Op den duur werkten zijn lever en nieren niet meer. De laatste drie, vier jaar waren niet zo prettig, want hij voelde zichzelf natuurlijk ook achteruitgaan. Hij was nog maar 64 toen hij stierf. Toen ik Sabine Hagedoren in 'Die huis' hoorde vertellen over het afscheid van haar man, moest ik ook wel een traan wegpinken, want dat was toch herkenbaar. Op 6 augustus zouden Eric en ik 44 jaar getrouwd geweest zijn. Zulke dagen, en ook kerst en Nieuwjaar, blijven moeilijk. Maar dankzij de kinderen gaat het wel.

Ik heb mijn bezigheden, hè. Om de veertien dagen heb ik een potshulp, maar bloemetjes planten en onkruid wieden doe ik zelf.

Vorig jaar ben ik nog drie keer naar Tenerife geweest, waar we een appartementje hebben, maar door corona ben ik er dit jaar nog niet geraakt. Ik ben ook nog altijd betrokken bij HALO, een vzw die ik mee heb opgericht en waarmee we onder meer mensen ondersteunen die een transplantatie ondergaan hebben of moeten ondergaan. Ik had indertijd geen behoefte aan contact met lotgenoten. Ik liet alles liever gewoon op mij afkomen, maar ik merk dat veel patiënten wél content zijn dat ze met iemand kunnen praten. Dit jaar viert HALO z'n 25-jarige bestaan, maar het feestje zal voor 2021 zijn. Ik moet trouwens ook nog altijd een nieuwjaarsetentje met mijn zus doen. Dat zal volgend jaar een héél uitgebreid diner worden. (lacht).

Mensen vragen mij weleens waar ik de kracht haal om door te blijven gaan, en dan antwoord ik altijd: muco. Als mucopatiënt ben je het immers zo gewend om te vechten om te overleven dat je veel aankan. Mijn enige betrachting nu is om nog zo lang mogelijk goed te blijven, want ik wil hier niet als een sukkeltje rondlopen. Dan mag het stoppen.

Bron: Het Laatste Nieuws,

Tekst: Inge Stiers

MEDEDELING DAGZAAL

Het longtransplantatieteam is terug volop aan het transplanteren, wat meebrengt dat het voor de verpleging op de dagzaal ook drukker wordt. Daarom werd ons gevraagd om deze informatie naar jullie over te brengen.

Om de dagzaal beter te organiseren zouden we willen vragen om, indien u de dagzaal wenst te contacteren met vragen of informatie wenst door te geven, dit zoveel mogelijk te doen via onderstaand **e-mailadres** en ons **enkel telefonisch te contacteren voor dringende medische vragen**.

Gelieve ook uw **medicatielijst** via dit e-mailadres enkele dagen vooraf door te sturen indien mogelijk.

Vermeld steeds duidelijk uw naam (naam patiënt), geboortedatum en eventueel datum van de afspraak waarop uw vraag betrekking heeft.

E-mail naar :
longtransplantatie@uzleuven.be

Bedankt voor uw medewerking.

Namens : Prof. dr. G. Verleden, Prof. dr. R. Vos, Prof. dr. L. Dupont, Prof. dr. J. Yserbyt, Dr. L. Godinas en het dagzaal team.



NIEUWE DIABETES TECHNOLOGIEËN IN 2020

Eerder deze zomer (14 juli) organiseerde het *Hippo & Friends Type 1 diabetesfonds* een live sessie op facebook over de aankomende nieuwe diabetes technologieën. Een van de gastsprekers van dienst was *Prof. dr. Pieter Gillard* van het UZ Leuven, adjunct kliniekhof van de dienst endocrinologie en hoofddocent van de faculteit geneeskunde aan de KU Leuven. Hieronder een verslag van de belangrijkste ontwikkelingen.



Eerder deze zomer (14 juli) organiseerde het **Hippo & Friends Type 1 diabetesfonds** een live webinar op facebook over de aankomende nieuwe diabetes technologieën. Gastspreker van dienst was **Prof. dr. Pieter Gillard van het UZ Leuven**, adjunct kliniekhof van de dienst endocrinologie en hoofddocent van de faculteit geneeskunde aan de KU Leuven. Er zijn heel wat nieuwe technologieën op komst voor de behandeling van type 1 diabetes. Wat er is en wat er beschikbaar komt in België lees je hieronder.

WAAROM IS (NIEUWE) TECHNOLOGIE EIGENLIJK NODIG?

Er zijn drie belangrijke punten waarom technologie zo belangrijk is bij de behandeling van diabetes. Allereerst zijn weinig mensen on target. Dit wil zeggen dat de meeste mensen er nog steeds niet in slagen om perfect hun glycemie onder controle te houden. Ten



BIOSTATOR

tweede, blijft het gevecht tegen hypoglycemies en al de mogelijke complicaties en gevaren hieraan verbonden een groot probleem. Ten laatste blijft er een belangrijke impact op de levenskwaliteit van de ziekte, ondanks de grote vooruitgang van de voorbije jaren.

KORTE BLIK ACHTEROM, VAN WAAR KOMEN WE?

Het is alweer 100 jaar geleden -van 1920- dat insuline werd ontdekt en op de markt kon worden gebracht. De eerste pancreas systemen zijn pas ontwikkelend in de jaren 60. De eerste artificiële pancreas was de Biostator, een groot en onpraktisch toestel

waarmee glycemie werd gemeten en insuline toegediend. Het is pas daarna dat men begon met pompen en sensoren te produceren. Deze evolutie kwam traag op gang, maar is de laatste jaren enorm versneld. De laatste jaren zijn er enorm veel nieuwe zaken bijgekomen. Enerzijds is dit goed nieuws, want dan moet men minder lang wachten op verbetering, anderzijds zorgt dit voor een toenemende druk op diabetes teams en (in het begin) hogere kostprijzen. Een kort overzicht van de technologieën nu beschikbaar in België

INSULINE POMPEN

De huidige **Metronic VEO** gaat niet uit de markt genomen worden, integendeel, het krijgt een update met een bluetooth connectie. Metronic 640G zal waarschijnlijk op termijn verdwijnen en vervangen worden door systemen die eraan komen (zie verder). Dan is



MEDTRONIC VEO

MEDTRONIC 640G

ROCHE INSIGHT

ROCHE COMBO

YPSOMED



er nog de producent **Roche** die op de belgische markt is met de **Combo en Insight** pomp. En ten laatste hebben we nog de jongste van de groep, de **Ypsomed** pompen. Dit is een vrij kleine eenvoudige pomp die sinds een 2-tal jaar ook in België verkrijgbaar is.

INSULINE SENSOREN

Allereerst hebben we de **Abbot's Freestyle Libre**. Dit is de meest gebruikte vorm van continue meting van glucose, ook wel intermitterende scanning genoemd (isGM), in België. Hier kan men scannen met zowel de scanner als de smartphone. Een nadeel van deze sensor is dat deze geen alarmen heeft wanneer glycemie te hoog of te laag is.

Dan is er de **Dexcom G5**, een real-time continue glucose monitoring (CGM), die wel alarmen heeft. Deze alarmen kunnen afgaan op een ontvanger of op een smartphone, en kunnen ook worden doorgestuurd naar een derde persoon (bijvoorbeeld de ouder of een partner). Verder is er nog de **Medtronic Guardian Connect**, die waarden doorstuurt naar een smartphone en deze kunnen ook weer gedeeld worden met derden.

Een vierde type van sensor is een implanteerbare real-time CGM sensor van **Eversense**, die met behulp van een kleine chirurgische ingreep door diabetologen wordt geplaatst onder de huid. Het voordeel hiervan is dat er boven de zone waar sensor geïmplanteerd is een zender kan worden aangebracht die kan worden verwijderd. Dit systeem heeft ook alarmen die kunnen doorgestuurd worden naar een smartphone en daarenboven kan het systeem ook zelf trillen.

SENSOR-AUGMENTED POMP SYSTEMEN

Dit zijn geïntegreerde systemen, hetgeen betekent dat de pompen "praten" met de sensoren. Hierbij hebben we weer de **Medtronic VEO** en **Medtronic 640G** pomp die kunnen praten met een sensor. Deze VE pomp kan stoppen met insuline te geven wanneer er

een lage glycemie gemeten wordt door de sensor. De 640G pomp kan stoppen voor de glycemie laag is (en bij lage glycemie). Beide systemen hervatten wanneer de glycemie stijgt en boven een bepaalde drempel komt.

HYBRIDE CLOSED LOOP SYSTEMEN

Dit zijn systemen die al in de buurt beginnen komen van de artificiële pancreas, maar zijn hybride systemen die op weg zijn om effectief ooit een artificiële pancreas te worden. De enige op de Belgische markt op dit moment is de **Medtronic 670G**. Deze kan naast het verminderen van insuline wanneer de suiker te laag is, ook insuline bij geven wanneer de suikerwaarde stijgt, waarbij de basale achtergrond insuline zal verhogen wanneer de suikerwaarde stijgt.

HYBRID CLOSED LOOP DO IT YOURSELF (DIY)

Er zijn verschillende DIY syste-





men in België beschikbaar. Deze worden aangeboden via een niet officiële weg, en de ervaring leert dat er veel kennis en inzicht vereist is. Je zult bij gebruik van een van deze systemen waarschijnlijk er meer over weten dan zorgverleners, omdat niet alle centra de expertise hebben om deze systemen door en door te kennen aangezien ze geen officiële systemen zijn.

WAT ER NOG AAN KOMT: NAJAAR 2020-VOORJAAR 2021

Hieronder een overzicht wat er nog verwacht wordt beschikbaar te komen in België dit najaar en komend voorjaar. Hoewel door COVID-19 zou het kunnen dat het uitbrengen van deze nieuwe technologieën vertraagd is.

SLIMME INSULINE PEN

Novo Nordisk komt met een nieuwe smartpen systeem. Deze zullen eruit zien zoals de pennen die we al kennen, met het verschil dat

deze gaan kunnen communiceren met een app die kan bijhouden wanneer en hoeveel insuline is ingespoten zodat deze informatie kan gelinkt worden aan de koolhydraten die ingegeven zijn in het systeem. Bij consultatie zal nu ook kunnen gekeken worden naar hoeveel er is ingegeven en wanneer, en dit kan nu gecombineerd worden met koolhydraat inname en eventueel andere zaken. Deze zullen beschikbaar zijn begin 2021.

INSULINE POMPEN

Een eerste nieuwe speler is de **Tandem X2**, een vierde soort pomp die rond september-oktober op de markt zal verschijnen. Daarnaast zullen er enkele patch pumps op de markt komen. Dit zijn pompen die niet met een (lange) katheter verbonden zijn met naald of katheter onder de huid, maar die op de huid zitten. De insuline wordt wel nog steeds onderhuids toegediend, er is dus

wél nog een katheter waarlangs de insuline wordt toegediend. Een daarvan is de **Omnipod dash**, die ook via de conventie beschikbaar zal zijn eind dit najaar. Het dash systeem is een systeem dat gelijkt op een smartphone besturingssysteem. Daarnaast komt ook de **Roche Solo Pump** beschikbaar, ook een patch pump aangestuurd door een besturingssysteem. Bij deze patch pumps gaan er verschillen zijn welke delen van de pomp zullen moeten worden weggegooid wanneer de pomp moet verplaatst worden. Bij sommige pompen zal dit het ganse systeem zijn, bij andere enkel de insuline cartridge en kan men dus het systeem hergebruiken.

INSULINE SENSOREN

Een eerste nieuwe sensor is die van **Dexcom G6**. Dexcom heeft besloten naar de Belgische markt te komen en zullen waarschijnlijk hun sensoren lanceren rond sep-

tember of oktober. Wie toegang gaat hebben tot deze pompen zal afhangen van de financiering van het Riziv. Dan is er ook de **Glucomen Day van Menarini**. Menarini is al langer gekend van de glucosemeters, maar nu brengen ze ook een sensor uit. Glucomen Day is een CGM, vergelijkbaar met de Dexcom G6. Er zal een kalibratie nodig zijn, maar de sensor heeft verschillende eigenschappen die interessant kunnen zijn, waaronder dat er meer van deze sensoren zal hergebruikt kunnen worden, wat zorgt voor een minder grote afvalberg. Er komt ook een opvolger van de Freestyle Libre, de **Freestyle Libre 2**. Zowel de smartphone als de reader zullen kunnen scannen (hoewel het mogelijk is dat de app pas later beschikbaar zal zijn in België). Een groot voordeel is dat deze nieuwe sensor alle eigenschappen heeft van de huidige Freestyle Libre, maar met dit verschil dat er nu wel een alarm aanwezig zal zijn voor te hoge of lage waarden. Bij een alarm zal de waarde niet verschijnen, dus gaat men dus nog steeds moeten scannen, maar men zal dus wel verwittigd worden.



SENSOR AUGMENTED PUMP SYSTEMEN

De Tandem pomp zal de mogelijkheid hebben om te connecteren met de Dexcom G6, de combinatie hiervan **T:slim X2** met basal-IQ van Tandem. Het algoritme zal lijken op dat van de 640G, waarbij de basale insuline zal worden aangepast in functie van de glycemie en het mogelijk zal zijn te stoppen met toedienen van insuline voor de de glycemie te laag wordt.

HYBRIDE CLOSED-LOOP SYSTEMEN

Er zullen twee nieuwe hybride closed loop systemen op de markt komen: de **Minimed 780G** (de opvolger van de 670G, dit najaar waarschijnlijk beschikbaar) van Medtronic en de **Control-IQ t:slim X2 Tandem**. Niet alleen zal het basale insuline niveau stijgen wanneer de glycemie stijgt (zoals bij de 670G), beide systemen gaan automatisch een correctiebolus geven. Er zal ook een mogelijkheid zijn om de streefwaarden anders, of lager, in te stellen. En tenslotte is er een grotere stabiliteit van het systeem zijn, waardoor het minder vaak uit auto-modus zal gaan dan het huidige 670G systeem.

BLIK IN DE TOEKOMST

Als we verder kijken dan dit onmiddellijke najaar of voorjaar, zijn er nog enkele technologieën die tegen 2021, ten laatste 2022 naar België komen.

SLIMME INSULINE PEN

Lilly, de producent van humalog,

zal een slimme pen uitbrengen die met een app zal kunnen “praten”.

INSULINE POMP

De pomp van **Kaleido VICentra** zou naar België komen met een patch pomp (nu zijn ze al op de markt in Nederland). Het is niet 100% een patch pomp, omdat er namelijk een kleine katheter zichtbaar is, maar heeft wel de voordelen van een klassieke patchpomp.

INSULINE SENSOREN

Er zal een sensor van **Metronom** beschikbaar worden. Deze heeft de leuke eigenschap dat het vermoedelijk niet alleen glucose zal kunnen meten maar ook andere zaken, zoals bijvoorbeeld lactaat of ketonen, wat interessant zou kunnen zijn.

Dan is er nog de sensor van **Indigo**, maar mogelijks is 2022 te vroeg geschat. Het is een Belgische spin off die implanteerbare sensoren ontwikkelt die langere tijd ter plaatse zouden kunnen blijven zitten. Deze sensoren zou ook andere zaken kunnen opvolgen zoals bijvoorbeeld ketonen.

HYBRIDE CLOSED-LOOP SYSTEEM

Er is de **DBLG1 diabeloop**, bestaande uit een kaleido pomp die samen met de Dexcom G6 een hybride closed loop systeem zullen kunnen vormen.

Dan is er nog de **Omnipod HORIZON insulet**, een augmented pomp systeem van Horizon waar omipod en Dexcom G6 via een app zullen kunnen communiceren waarbij de insuline in verschillen-

de richtingen zal kunnen worden aangepast.

VOLLEDIG AUTONOME ARTIFICIËLE PANCREAS

De 'volledig' slaat op het feit dat maaltijden niet langer zullen moeten worden ingegeven. Veel van dergelijke systemen zullen dus niet alleen insuline toedienen, maar ook glucagon (een bi-hormonale pomp). Het idee hierbij is dat je met een wagen harder kan gas geven als er een rem aan boord

is, de rem zijnde glucagon. Een van de firma's die bezig zijn met de productie hiervan is het nederlandse bedrijf **Inreda**. Dit bedrijf werd opgericht door een ingenieur die zelf diabetes type 1 heeft. Hun bi-hormonale pomp heeft de EC markering gekregen, wat betekent dat het op Europa op de markt mag komen, maar voorlopig nog in de testfase zit. Daarnaast brengt ook **Beta Bionics GEN 4** een bi-hormonale pomp uit. Het is een pomp van de 4e generatie, die

waarschijnlijk eerst gecommmercialiseerd zal worden in Amerika en pas later hopelijk in Europa. Het voordeel van deze pomp is dat ze zowel insuline als glucagon heeft, maar kan werken met enkel insuline of beide.

Er zijn kortom dus heel wat interessante nieuwigheden op komst die het leven van de diabetespatiënt hopelijk wat makkelijker kunnen maken. **Bedankt Prof. dr. Gillard voor de leerrijke presentatie!**



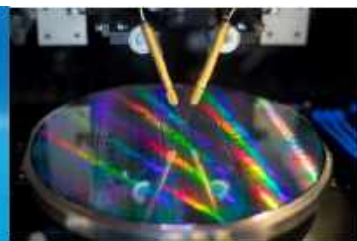
SMART PEN LILLY



KALEIDO VICENTRA



METRONOM



INDIGO



DBLG₁ DIABELOOP



OMNIPOD HORIZON INSULET



INREDA



BETA BIONICS GEN 4

IN MEMORIAM



Een dankbare herinnering aan

de heer
Rik Staelens

echtgenoot van mevrouw Annie Lainez

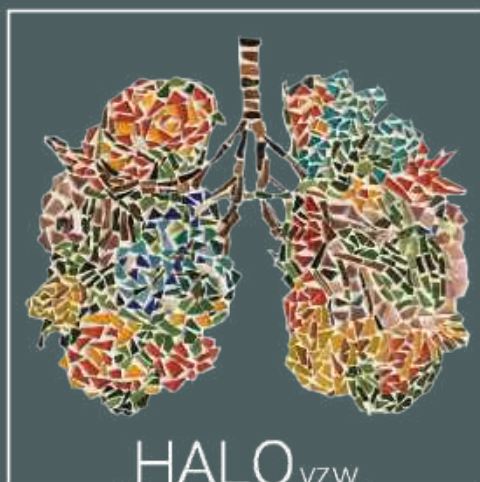
Geboren te Wervik op 31 maart 1962 en
ons onverwacht verlaten te Kortrijk
op 17 april 2020.

Agenda

Omwille van COVID-19 werden al de activiteiten van dit jaar geannuleerd. Onder voorbehoud zullen we volgend jaar terug activiteiten organiseren, waaronder de viering van 25 jaar HALO vzw. Houd onze website en facebook pagina zeker in de gaten voor de laatste updates.

- 5/09 | Daguitstap
GEANNULEERD!
- 26/09 | HALO vzw Quiz
GEANNULEERD!
- 17/10 | Pretransplantvergadering
GEANNULEERD!
- 21/11 | Infonamiddag 14u
GEANNULEERD!
- 30/01 | Nieuwjaarsreceptie
GEANNULEERD!

meer info op onze website www.HALOVzw.info!



UZ
LEUVEN

