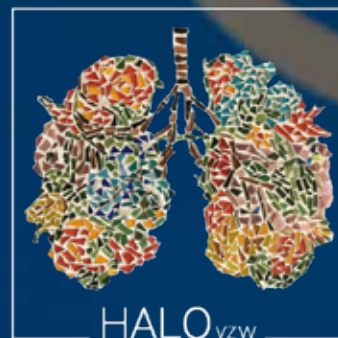




PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

NIEUWSBRIEF HALO vzw

NR 61 SEPTEMBER 2021



30 jaar!

Longtransplantatie in UZ Leuven

NU EEN EXTRA DIKKE EDITIE!



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

HALO vzw Nieuwsbrief NR 61 - SEPTEMBER 2021

BEREIK ONS VIA:

WWW.HALOVZW.INFO

BESTUUR@HALOVZW.INFO

VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOORZITER HALO vzw

Patrick Vandorpe

Wielsbekestraat 3C/7

8780 Oostrozebeke

voorzitter@HALOVZW.INFO

ONDERVOORZITER

Bart Duyck

ondervoorzitter@HALOVZW.INFO

PENNINGMEESTER

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, Katrien De
la Marche, Antoon De Ruyck,
Lilianne Goidts, 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

Wielsbekestraat 62

8780 Oostrozebeke

FOTO OMSLAG

UZ Leuven

FACEBOOK GROEP

www.facebook.com/groups/halovzw

HALOVZW IS EEN PATIËNTENVERENIGING VOOR LONG-TRANSPLANTATIEPATIËNTEN 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 Ibannr.: 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.

DAGZAAL E 502 (start 7h30)

E-mail: -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

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

E-mail: transplantatiecoördinatie@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

- Karen Denaux
E-mail: karen.denaux@uzleuven.be
Telefoon: 016 / 34 45 96
- Dirk Claes
E-mail: dirk.claes@uzleuven.be
Telefoon: 016/ 34 45 90
- Bruno Desschans
E-mail: bruno.desschans@uzleuven.be
Telefoon: 016 / 34 46 07
- Delphine Kumps
E-mail: delphine.kumps@uzleuven.be
Telefoon: 016 / 34 09 26

03

Ad Valvas

04

30 jaar
Longtransplantatie in het
UZ Leuven

08

Help, mijn donor heeft
COVID! - prof. Ceulemans

12

Recht op werk

15

Jaarverslag
Longtransplantatie UZ
Leuven 2020

16

CLAD: What's up doc? -
prof. Verleden

AD VALVAS

30 jaar longtransplantatie

Op 14 juli dit jaar werd de **30e verjaardag gevierd van de allereerste longtransplantatie in het UZ Leuven**. 2 augustus was het de 30e verjaardag van de **eerste hart-longtransplantatie**. Deze patiënt is overigens nog steeds in leven. Omdat dit niet zomaar ongemerkt mocht voorbijgaan werd vanuit HALO besloten om een extra feestelijke nieuwsbrief uit te geven en nogmaals filmpjes op te nemen met getuigenissen van enkele patiënten. Ditmaal zijn de getuigenissen van patiënten die minder dan één jaar, 10-15 jaar, 20-25 jaar of meer getransplanteerd zijn. Ook prof. Verleden en prof. Van Raemdonck zullen komen kort spreken. De opnames zijn gepland voor in september, dus hou zeker onze website en facebook in de gaten voor verder informatie over wanneer de filmpjes beschikbaar zullen zijn!

Wij willen jouw mening weten!

Diegene die onlangs nog naar de dagzaal zijn gegaan weten het waarschijnlijk al, HALO vzw is bezig met het afnemen van een ledenbevraging! Vanuit HALO vzw zijn we benieuwd wat jullie van onze vereniging vinden en hoe we onszelf nog kunnen verbeteren. We willen ook meer bereikbaar worden voor onze (toekomstige) leden. Daarnaast zouden we van jullie ook graag weten waarover jullie meer informatie zouden wensen. **Voor diegene die onze vragenlijst al ingevuld hebben of van plan zijn van in te vullen: alvast hartelijk bedankt!**

Infovergadering en pretransplant vergadering

Onze volgende infovergadering zal plaatsvinden op **6 november**. Helaas kunnen er nog steeds geen activiteiten plaatsvinden in het UZ Leuven zelf, vandaar dat deze terug via webinar zal georganiseerd worden. Sprekers van dienst zijn dr. Laurent Godinas die meer komt vertellen over COVID-19 en de implicaties voor longtransplantatie. Ook hoofdverpleegkundige van eenheid e650 Kristien Van Avermaet komt presenteren over hoe de eenheid COVID-19 heeft over-/beleefd. De laatste spreker is Tania Rogach, de nieuwe psychologe van het longtransplantatieteam, die meer komt vertellen over de psychologische aspecten bij longtransplantatie. Een inschrijving link volgt snel, hopelijk zien we jullie allemaal dan (digitaal)! Op **9 oktober** vindt er ook een nieuwe online pretransplant vergadering plaats, zodat ook nu tijdens corona pretransplanten kunnen kennismaken met de transplantatie verhalen van enkele lotgenoten. Een inschrijvingslink volgt snel!

Wijziging dagzaal

Door het vertrek van prof. dr. Jonas Yserbyt, doen prof. Vos en dr. Godinas nu ook op maandag de dagzaal. Er is dus nu volgend schema:

- Maandag: prof. Vos en dr. Godinas
- Dinsdag: prof. Vos en dr. Godinas
- Woensdag: prof. Vos en dr. Godinas
- Donderdag: prof. Dupont
- Vrijdag: prof. Verleden



30 JAAR LONGTRANSPLANTATIE IN 5 MIJLPALLEN





Prof. dr. Verleden: "Onze mooie cijfers zijn de verdienste van een groot team van medewerkers uit alle medische en paramedische disciplines."

In 1991 werd in UZ Leuven de eerste longtransplantatie uitgevoerd. Dertig jaar en zo'n 1.200 longtransplantaties later blijkt prof. dr. Geert Verleden tevreden terug op het afgelegde parcours aan de hand van vijf hoogtepunten die de koers bepaalden. Tekst overgenomen uit Infuus, UZ Leuven.

01 Uit de startblokken

Een nier, een lever en zelfs een hart werden al met succes getransplanteerd vooraleer dat ook lukte met longen. **Professor Verleden:** "De rechtstreekse verbinding van longen met de buitenlucht zorgde voor afstotings- en infectieproblemen. Tot de jaren 80 waren de resultaten miserabel en was de overlevingskans miniem."

Na de eerste succesvolle longtransplantaties in de VS en Canada was professor Verleden – toen assistent op de dienst pneumologie – dan ook onder de indruk. Met de ambitie om ook in Leuven met longtransplantaties te starten, deed hij ervaring op in internationale centra. Daarna volgde een intensieve voorbereiding onder leiding van de professoren Demedts, Lerut, Daenen en Lauwers. Belangrijk was de

samenwerking met nefrologen en cardiologen die al jaren ervaring hadden met transplantaties. In die periode kreeg professor Dirk Van Raemdonck ook een specifieke chirurgische longtransplantatieopleiding in het buitenland. "Begin 1991 opende de wachtlijst en datzelfde jaar werd bij de tweede patiënt zelfs al een hart-longtransplantatie uitgevoerd", zegt professor Verleden. "Die vrouw leeft vandaag nog steeds."

02 Patiëntenvereniging HALO vzw

Vijf jaar na de eerste longtransplantatie werd HALO vzw opgericht op vraag van enkele patiënten. Drijvende kracht

achter de patiëntenvereniging was Dirk Delva, ook nu nog sociaal werker binnen het longtransplantatieprogramma. “De vereniging werd vanuit UZ Leuven opgestart om patiënten zowel vóór als na de transplantatie meer en vooral correct te informeren”, vertelt professor Verleden. “Intussen is het een grotere en zelfstandige vereniging, maar we werken nog altijd fijn samen. Verschillende teamleden spreken regelmatig op de infosessies, waarin zowel de medische als sociale en wettelijke aspecten van een longtransplantatie aan bod komen.”

van onder meer de leeftijd van de donor, de radiologische beelden en de bloedgassen. Slechts 20 procent van de donorlongen geraakte door die schifting. Professor Verleden: “Sinds 2000 gaan de transplantatiechirurgen zoveel mogelijk ter plekke kijken naar de donorlongen. Soms is er bijvoorbeeld sprake van minder goede bloedgassen, maar blijken die de longen niet per se ongeschikt te maken. Op die manier zijn nu dubbel zoveel donorlongen bruikbaar.”



Er worden nu bijna systematisch dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd, die een betere overlevingskans bieden op lange termijn.

03 Donorlongen van dichtbij bekijken

Een cruciale factor voor de groei van het programma was de selectie van mogelijke donorlongen. In de beginjaren werden longen meestal via de telefoon beoordeeld op basis

Later werd er ook overgeschakeld van enkelzijdige naar vooral dubbelzijdige longtransplantaties. “Bij een enkelzijdige transplantatie zagen we vaak problemen in de resterende long. Daarom worden nu bijna systematisch dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd, die een betere overlevingskans bieden op lange termijn.”

04 Pioniersonderzoek

Van bij het begin was het Leuvens longtransplantatiecentrum een voortrekker in onderzoek. Professor Verleden: “Al vroeg zijn wij gestart met klinisch en experimenteel onderzoek, bijvoorbeeld naar geneesmiddelen die de kans op chronische afstoting van donorlongen aanzienlijk verminderen. Ook op vlak van thoraxheelkunde en anesthesie verrichtten de labo’s van professor Van Raemdonck en professor Neyrinck belangrijk onderzoek naar de bewaring en evaluatie van donorlongen. We hebben heel wat zaken geïmplementeerd die niet alleen bij ons, maar wereldwijd tot betere resultaten hebben geleid.”

Samen met de eerste goede resultaten gaf dit onderzoek het nodige vertrouwen aan verwijzers. “Stilaan kregen we naambekendheid en wisten pneumologen welke patiënten ze naar ons konden doorverwijzen. Dat gaf het aantal transplantaties een boost.”

Die groei vertaalde zich in de groei van het team, dat uitbreidde met zowel transplantatiecoördinatoren als longartsen en thoraxchirurgen. Nog steeds komen er enthousiaste medewerkers en onderzoekers bij in het longtransplantatieverhaal. Ook de intensieve zorgafdelingen zijn nauw betrokken. Zo kan UZ Leuven vandaag 7 dagen op 7 en 24 uur op 24 ingaan op een donoraanbod. “Je moet organen en patiënten hebben, maar je moet ook de doe-mensen hebben”, aldus professor Verleden. “Onze permanentie is een belangrijke troef.”

05 Duizend en een transplantaties

In 2017 kende de groei van het longtransplantatieprogramma een hoogtepunt toen de duizendste longtransplantatie werd uitgevoerd, een primeur in de Benelux. “Dat was een mooi moment”, blikt professor Verleden terug. “We organiseerden een symposium voor alle longtransplantatiepatiënten van de voorbije jaren. Als die mensen dan vertellen dat ze al vijf of tien jaar ‘oud’ zijn – want zij rekenen in nieuwe jaren vanaf hun transplantatie – dan doet dat wel iets. Wij hebben hen een nieuw leven kunnen geven.”

Wereldwijd spreekt men van een ‘groot transplantatiecentrum’ als er elk jaar meer dan 50 transplantaties gebeuren. In UZ Leuven zijn dat er jaarlijks gemiddeld 70, bijna twee derde van het totale aantal longtransplantaties in heel België. Bovendien liggen de overlevingscijfers ruim boven de internationale gemiddelden. “We mogen terecht fier zijn”, zegt professor Verleden. “Dit is de verdienste van een groot team van medewerkers uit alle medische en paramedische disciplines. Zij maken de multidisciplinaire zorg voor onze patiënten dagelijks waar.”

Hoe ziet professor Verleden de toekomst? “De ambitie is om het gemiddelde op te trekken naar 80 longtransplantaties per jaar, waarmee we in een klein land als België al heel tevreden mogen zijn. Verder hebben de jongere artsen binnen ons team veel ideeën, zowel over de verbetering van het klinisch programma als op vlak van lopend en nieuw onderzoek. De opvolging is verzekerd en ik heb er alle vertrouwen in.” Er worden nu bijna systematisch dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd, die een betere overlevingskans bieden op lange termijn.



“ ALS PATIËNTEN
VERTELLEN DAT ZE AL
5 OF 10 JAAR ‘OUD’
ZIJN – ZIJ REKENEN IN
NIEUWE JAREN VANAF HUN
TRANSPLANTATIE – DOET
DAT WEL IETS. WIJ HEBBEN
HUN EEN NIEUW LEVEN
KUNNEN GEVEN.

Tekst en Beeld Infuus,UZ Leuven

HELP, MIJN DONOR HEEFT COVID!

PROF. DR. LAURENS CEULEMANS

Het is ondertussen al meer dan anderhalf jaar geleden dat het coronavirus een intrede maakte in ons leven en het hele land in zijn greep hield. Naast een drastische impact te hebben op het sociaal leven, heeft het virus ook een grote invloed gehad op de zorgsector, waarbij ook (long)transplantatie niet gespaard bleef. Tijdens de **infovergadering van 6 maart kwam prof. dr. Laurens Ceulemans** toelichten welke impact corona had op het transplantatieprogramma en wat de gevolgen hiervan zullen zijn de komende jaren. Hartelijk bedankt aan professor Ceulemans voor de leerrijke presentatie!

Het coronavirus, oftewel SARS-CoV-2, is een virus dat zich het liefst van al schuil houdt in de longen en kan leiden tot zeer ernstige longschade. Door een belangrijke ontstekingsreactie die door het virus veroorzaakt wordt, geneest het longweefsel niet mooi en dit zorgt voor verlittekening van de longen. Deze verlittekening is vergelijkbaar met de ziekte longfibrose. Eind 2019 werd het virus voor het eerst ontdekt in China, waarna het via Italië Europa is binnengekomen begin 2020. Ondertussen wordt het aantal bevestigde besmettingen wereldwijd al berekend op bijna 200 miljoen, maar in werkelijkheid ligt dit getal nog veel hoger. Al snel werd duidelijk dat het

virus een blijver was en dat we er mee gingen moeten leren samenleven.

Professor Ceulemans zag in dat dit ook een langdurige en belangrijke impact zou hebben op het transplantatieprogramma, en dat het programma voor enkele bijzondere uitdagingen zou komen te staan die ze in 30 jaar longtransplantatie nog nooit had meegemaakt. Niet alleen zullen er steeds meer donoren bijkomen die ooit besmet zijn geweest met door het coronavirus, ook zullen er patiënten met zware COVID-19 longschade zelf getransplanteerd moeten worden. Hiervoor zullen dan nieuwe richtlijnen moeten worden uitgevaardigd om te zorgen dat transplantatie zo veilig



“ NA ANDERHALF JAAR CORONA KAN GEZEGD WORDEN DAT HET UZ LEUVEN DE ERNSTIGE GOLF VAN HET VIRUS HEEFT KUNNEN WEERSTAAN EN DE DONOREN DIE BESMET ZIJN GEWEEST MET HET VIRUS KUNNEN NOG STEEDS IN AANMERKING KOMEN VOOR LONG DONATIE.



Professor Ceulemans aan de operatietafel

mogelijk verloopt. Daarnaast hadden de voorbije lockdowns en de verschillende virusgolven ook een grote impact op de zorg die het UZ Leuven kon leveren en de transplantatie activiteit. Na anderhalf jaar corona kan gezegd worden dat UZ Leuven de ernstige golf van het virus heeft kunnen weerstaan en de donoren die besmet zijn geweest met het coronavirus nog steeds in aanmerking kunnen komen voor longdonatie.

DONATIE EN TRANSPLANTATIE UZ LEUVEN EN BELGIË 2020

Figuur 1 (pagina 10) toont het aantal donoren in 2019 versus 2020. Tijdens de eerste golf (maart en april 2020) is te zien dat het aantal donoren sterk daalde, net zoals tijdens de tweede golf (november en december 2020). Dit had uiteraard implicaties voor het aantal transplantaties die konden doorgaan. In totaal waren er 22% minder donoren in 2020 vergeleken met 2019, wat overeenkomt met 200 abdominale en thoracale transplantaties minder. Er staan dus helaas nog heel wat patiënten op de wachtlijst die nog niet getransplanteerd zijn.

Wat was de oorzaak van dit verschil in aantal donoren? Een eerste belangrijke factor was de verminderde capaciteit op intensieve zorgen. Een groot deel van de intensieve zorgen werd bezet door en werd vrijgehouden voor patiënten met COVID-19. Dit zorgde ervoor dat er minder hersendode patiënten konden worden opgevangen op intensieve zorgen. Vanuit de spoedgevallenafdeling werden niet langer patiënten doorgestuurd die een fatale hartstilstand hadden doorgemaakt,

een ernstige neurologische of zenuwaandoening hadden, of in een ongeval betrokken waren en een kleine overlevingskans hadden (minder dan 10%), maar dit zijn juist de potentiële donoren die nu dus geen bed meer konden krijgen voor donatie. Daarnaast waren er ook minder intensieve bedden beschikbaar zijn voor patiënten die getransplanteerd moesten worden of andere zware heelkundige ingrepen moesten ondergaan. Er waren ook meer familie weigeringen in 2020. Waarschijnlijk was het door het verminderd aantal sociale contacten moeilijker om het lichaam van de overledene af te staan voor donatie. Dan was er ook nog de logistieke uitdaging om donororganen op te halen uit het buitenland met alle restricties en maatregelen in verband met quarantaine regels en reisbeperkingen.

Het aantal longtransplantaties die hebben plaatsgevonden in 2019 en 2020 is te zien in figuur 2 (pagina 10). Tijdens de eerste golf in april was er slechts 1 transplantatie in heel België, tijdens de tweede golf in november en december waren dit er maar 4 in heel België. In totaal waren er 18% minder transplantaties in België in 2020 in vergelijking met 2019. De cijfers van UZ Leuven daarentegen zijn wel stabiel gebleven in 2020 (zie de jaarcijfers in onze vorige nieuwsbrief nummer 60 April 2021). In 2019 waren er 69 transplantaties, in 2020 waren er nog 65, slechts 4 minder. UZ Leuven zat in een groei patroon om naar 80-90 longtransplantaties te gaan, waardoor het goed weerstand heeft kunnen bieden aan de gevolgen van corona. In

vergelijking met andere centra in België waar 30-40% minder transplantaties hebben kunnen plaatsvinden, is het UZ Leuven gelukt om stabiel te blijven.

RICHTLIJNEN INTERNATIONALE VERENIGING DONATIE NA COVID

Stel dat een donor ooit COVID heeft doorgemaakt, wat zijn hiervan de implicaties voor potentiële orgaantransplantaties? Nieuwe richtlijnen werden hiervoor uitgevaardigd waarbij volgende aspecten belangrijk zijn: het tijdsinterval tussen besmetting en donatie, het grondig testen van de donor, en het evalueren van de kwaliteit van de longen met behulp van een CT scan. Er zijn twee categorieën: donoren die recent in contact geweest zijn met een bevestigd of vermoedelijk geval van COVID-19 en donoren met zelf een bevestigde corona besmetting. Donatie bij de eerste groep is mogelijk wanneer de donor geen symptomen heeft gehad en meer dan 7 dagen geleden contact had met de COVID patiënt. De wissers moet negatief zijn

en de CT scan vlak voor donatie mag geen tekenen vertonen van longschade. Bij voorkeur zijn de wissers genomen dieper in de longvelden, in plaats van een oppervlakkige neuswisser. Een donor met een bevestigde besmetting moet symptoomvrij zijn en het moet minstens 21 dagen geleden zijn sinds de symptomen zijn begonnen. Ook hier zijn een negatieve (neus)wisser en een gunstige CT scan vereist voor donatie.

ERVARING UZ LEUVEN EN WERELDWIJD

In het UZ Leuven vond de eerste longtransplantatie wereldwijd plaats van een donor die 3 maanden voordien COVID-19 had doorgemaakt. De donor was een vrouw met blanco voorgeschiedenis en goede gezondheid. Tijdens de eerste golf had ze een milde COVID-19 ziekte doorgemaakt gedurende twee weken, waarbij ze wel symptomen had als hoesten en pijn, maar niet moest worden opgenomen. Ongeveer 100 dagen na de infectie is de patiënte gestorven aan een hersenbloeding en werd ze

Figuur 1



Figuur 2



orgaandonor. Neuswissers op verschillende tijdstippen afgenomen waren allemaal negatief, en ook een lavage van diepere luchtwegen was negatief. De patiënt had wel antistoffen in het bloed tegen het coronavirus, dus het was met zekerheid geweten dat ze besmet geweest was. De vraag rees toen of deze longen zouden gebruikt kunnen worden voor donatie. De bloedgassen waren excellent, de CT scan vertoonde geen tekenen van COVID-19 aantasting, en macroscopisch was er geen ontsteking of verlittekening te zien. Uiteindelijk werden de longen dan aanvaard en werden ze gebruikt voor een dubbelzijdige transplantatie voor een patiënt met COPD. De patiënt heeft na de transplantatie geen complicaties doorgemaakt, heeft geen corona infectie gekregen en is na een maand veilig naar huis kunnen gaan. Ondertussen blaast de patiënt een longfunctie van meer dan 100% en blijven de CT scans er goed uit zien.

Het blijft echter wel cruciaal om de internationale richtlijnen te volgen en uitgebreid de donor te testen. Indien dit niet correct wordt gedaan kan dit leiden tot grote problemen, zoals begin dit jaar gebeurde in de Verenigde Staten. Hier liepen zowel de getransplanteerde als de chirurg een corona infectie op, doordat er geen tweede wissel werd afgenomen zoals normaal de bedoeling is. Daarom is er in UZ Leuven bijzondere aandacht voor screening op het virus om potentiële problemen als deze te vermijden.

BESLUIT

COVID-19 zal een blijvende impact hebben op de algemene long gezondheid, zowel op gebied van donaties als mensen die eventueel in aanmerking komen voor een transplantatie. Zoals aangetoond in het UZ Leuven is donatie na een SARS-CoV-2 infectie mogelijk en veilig na een grondige screening waarbij de internationale richtlijnen nauwgezet gevolgd worden. Op deze manier is het risico op overdracht van ziekte bijzonder klein. Daarnaast toont dit ook dat longen zich voldoende kunnen herstellen na COVID-19 om nog in aanmerking te komen voor transplantatie. Elke potentiële donor in overweging nemen en in het donorcentrum de longen zelf gaan evalueren is 1 van de redenen waarom het UZ Leuven longtransplantatie programma zo goed stand gehouden heeft tijdens deze pandemie.

Wil u na het lezen de presentatie (her)bekijken? Ga naar onze website www.halovz.info voor de link naar de opname. Voor meer info over de eerste transplantatie van een COVID patiënt verwijzen we naar onze vorige nieuwsbrief (nr 60 April 2021) die te vinden is op onze website.



WIE IS PROFESSOR

LAURENS GEULEMANS?

- ✓ Thorax- en transplantchirurg
- ✓ 1 juli 2019 toegetreden in dienst Thoraxheelkunde Leuven, sinds 2020 ook aanstelling aan KU Leuven
- ✓ Deel van het Leuven Lung Transplant team
- ✓ Deel van het Leuven darmfalen en darmtransplant team (LIFT)
- ✓ Bijzondere ervaring met longvolume reductie chirurgie (LVRS), en chirurgie in het kader van longvlieskanker, longuitzaaiingen en mediastinale pathologie (ruimte achter het borstbeen) alsook met darmtransplantatie
- ✓ Mede-oprichter van het BREATHE labo aan de KU Leuven, waarbij hij onderzoek doet naar longtransplantaties bij ratten en long volume reductie chirurgie, alsook nu een onderzoekslijn heeft lopen over COVID-19 en longtransplantatie
- ✓ Geboren en getogen in Leuven
- ✓ Woonachtig te Heusden-Zolder
- ✓ Getrouwd met een abdominaal chirurg, twee dochters 4 en 6 jaar

JE RECHT ALS PATIËNT OP *aangepast werk*

GRIET VAN EYCK

De mogelijkheid om (opnieuw) professioneel aan het werk te gaan na een longtransplantatie houdt méér dan één patiënt wel eens bezig. Sommigen zijn nog jong, waren misschien nooit eerder in staat om te werken, zijn op zoek naar de middelen of een sociaal netwerk om een zo normaal mogelijk leven uit te bouwen of zijn simpelweg op zoek naar zelfontplooiing of een zinvolle tijdsbesteding.

Met die keuze gaan heel wat twijfels en vragen gepaard. Zal ik wel helemaal kunnen voldoen aan de verwachtingen van een werkgever? En wat als dat niet zo is, tijdelijk of langdurig? Heb ik in die situatie eigenlijk wel het recht om te werken? Om welke redelijke aanpassingen mag ik vragen?

Als werkend bestuurslid met inmiddels 8 jaar werkervaring op de teller, was ik best wel benieuwd naar die rechten en mogelijkheden. Daarom woonde ik op 9 december vorig jaar - in volle coronacrisis en vanuit mijn veilige telewerkstulpje - een online infomoment bij georganiseerd door het Vlaams patiëntenplatform, waar twee experts van Unia, het Interfederaal Gelijkekansencentrum, elk vanuit hun expertise hun bijdrage leverden om de hele materie wat begrijpelijker te maken.

Maar liefst een kwart van de aan de werkvloer gerelateerde klachten die het centrum behandelt, hebben betrekking op leeftijd, gezondheidstoestand of handicap en dat aandeel stijgt nog steeds.

Gert Backx staat als beleidsmedewerker mee in voor de opvolging van het VN verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, waarmee België zich in 2009 akkoord verklaarde en dat verduidelijkt dat naast het recht

op onderwijs, vrije tijd en cultuurbeleving, ook het recht op werk een universeel mensenrecht is. Een recht waarop ook iemand met een handicap zich kan beroepen. Een recht dat de waardigheid en de persoonlijke autonomie van een individu garandeert, door volledige en daadwerkelijke deelname aan de samenleving mogelijk te maken.

Juriste **Nele Roekens** verduidelijkte onder meer het onderscheid tussen gezondheidstoestand en handicap en ging dieper in op mogelijke redelijke aanpassingen op het werk.

Van een handicap spreken we als die het gevolg is van een psychische, fysieke of verstandelijke beperking die langer dan 6 maanden aanhoudt. Een beladen term die in tegenstelling tot wat je zou verwachten door discussies uit het verleden over de discriminerende bijklank van woorden als gehandicapte, minder- of andersvalide niet slaat op de tekortkomingen van een individu, maar op de gebreken die ontstaan wanneer dat individu binnen een bepaalde context gaat bewegen, in dit geval op de werkvloer bij het uitvoeren van een bepaalde taak. Een omgeving met drempels die kunnen verholpen worden door redelijke aanpassingen. Van toepassing op onze situatie als longtransplantatiepatiënt zijn bijvoorbeeld materiële ingrepen zoals toestemming voor het gebruik van de lift of



software voor videoconferenties waardoor dienstverplaatsingen beperkt kunnen worden, en immateriële ingrepen zoals aanpassingen aan werktijden zoals extra pauzes of de mogelijkheid om trager te werken. Het gaat om maatregelen en toestellen die evenwaardige en zelfstandige participatie mogelijk maken en jouw veiligheid als werknemer preventief waarborgen. Interventies trouwens waar je ook zonder medisch erkende aandoening of zonder volledig arbeidsongeschikt verklaard te zijn, recht op hebt.

In de praktijk zien we dat werknemers met een beperking op verschillende manieren worden gediscrimineerd. Het kan gaan om verschillende soorten van arbeidsbetrekking (in het kader van een beroepsopleiding, via een arbeidsbemiddelingskantoor...) en in alle fases ervan, via de aanwervingscriteria, de arbeidsvoorwaarden maar ook in de aanloop naar een bevordering of premie. Op een directe manier, wanneer men b.v. eenvoudigweg geen rolstoelgebruikers aanneemt, of indirect, wanneer men uitsluitend op zoek is naar personeel dat voltijds kan werken. Ook pesterijen of intimidatie, en het opdracht geven tot discrimineren vormen regelmatig het onderwerp van klachten. Het weigeren van redelijke aanpassingen zoals arbeidsduurvermindering kan tenslotte als een aparte vorm van discriminatie beschouwd worden.

Wanneer vallen die aanpassingen dan binnen de grenzen van het 'redelijke'? Wanneer het kostenplaatje afgestemd is op de financiële draagkracht van de onderneming. Als je werkgever bijvoorbeeld aanspraak kan maken op een VOP (Vlaamse Ondersteuningspremie).

Als de frequentie, de duur van het gebruik en de organisatorische impact draaglijk blijft, bijvoorbeeld wanneer meerdere werknemers bij dezelfde oplossing gebaat zijn en de andere werknemers niet gehinderd worden door die ingrepen.

Belangrijk is het ook om een onderscheid te blijven maken tussen een pakket redelijke aanpassingen en een voorkeursbehandeling of positieve discriminatie. Met dat eerste beoog je tenslotte niet meer of niet minder dan werknemers met een handicap in staat te stellen om drempels te mijden die zich voor anderen niet stellen. Anderzijds wordt ook wel afgeraden om te solliciteren voor een job wanneer je op voorhand weet dat je meer dan de helft van het takenpakket niet zonder aanpassingen uitgevoerd zal krijgen.





JAARVERSLAG LONGTRANSPLANTATIE 2020

Het UZ Leuven jaarverslag van 2019 is beschikbaar, hieronder een overzicht van de belangrijkste cijfers van het jaar 2019.

Ten opzichte van 2019 is het aantal ingrepen met 6% gedaald, dit omwille van de coronamaatregelen die noopten tot sluiting van het electieve programma tussen half maart en begin mei. Desalniettemin zijn er toch 65 procedures uitgevoerd, waarvan 64 dubbel-longtransplantaties (1 gecombineerd met lever en niertransplantatie) en 1 enkelzijdige longtransplantatie. Er werden geen retransplantaties uitgevoerd voor chronische afstoting.

De gemiddelde wachttijd is verder opgelopen naar 358 dagen (variatie 2 – 1 778 dagen) ten opzichte van 340 dagen in 2019. De wachtlijstmortaliteit bleef beperkt tot 1 patiënt.

De mediane wachttijd voor COPD-patiënten is significant langer dan voor alle andere indicaties samen (464 d versus 133 d, $p=0,0011$).

De indicaties voor longtransplantatie in 2019 zijn weergegeven in figuur 3.17. COPD/emfyseem blijft de belangrijkste indicatie, waarbij het aantal procentueel zelfs stijgt (62% in 2020, versus 46,4% in 2019), dit ten nadele van alle andere indicaties.

Hoe begin je aan een re-integratieprocedure? Het initiatief kan zowel bij de werknemer, de werkgever als bij de arts van de mutualiteit liggen. Daarna onderwerpt de aan het bedrijf verbonden preventieadviseur of arbeidsgeneesheer de omstandigheden aan een onderzoek, waarna deze door bovengenoemden wordt besproken en het tot een beoordeling komt. Aan de hand van die analyse, wordt de keuze gemaakt voor een bepaald traject:

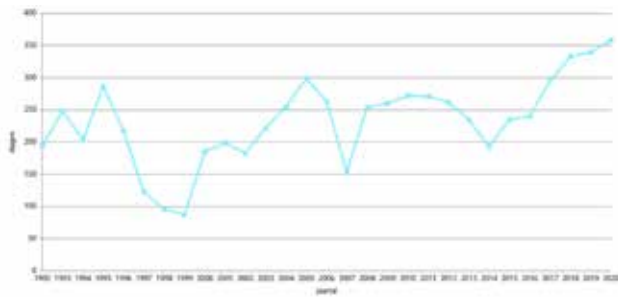
- Traject A: tijdelijk ongeschikt, tussentijds aangepast werk
- Traject B: tijdelijk ongeschikt, tussentijds geen aangepast werk
- Traject C: definitief ongeschikt, aangepast werk
- Traject D: definitief ongeschikt, geen aangepast werk
- Traject E: opstart niet opportuun

Komt daarbij traject A of C uit de bus, dan ontvangt de werkgever in een 3de fase de re-integratiebeoordeling die door de arbeidsgeneesheer werd opgesteld en stelt men in goede verstandhouding met de werknemer een re-integratieplan op.

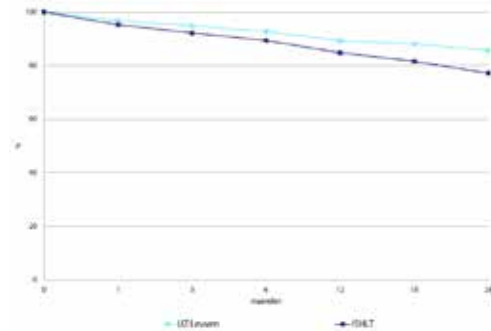
De haalbaarheid van je toekomstige takenpakket inschatten, kan je met behulp van de dagzaal. Zij kunnen je doorverwijzen naar sociaal werker Dirk Delva die in overleg met de specialisten, de impact van je handicap kan omschrijven. Dit document kan aan de basis liggen voor je re-integratieplan.

HALO vzw is aangesloten bij het Vlaams Patiënten Platform. Griet Van Eyck is verantwoordelijke werkgelegenheid bij het VPP. (Tekst: Griet Van Eyck)

GEMIDDELDE WACHTTIJD SINDS 1992



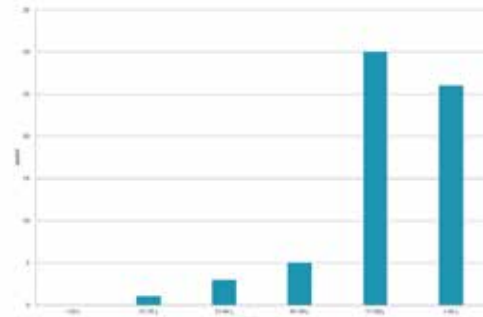
OVERLEVING VAN PATIENTEN GETRANSPLANTEERD TUSSEN JANUARI 2017 EN DECEMBER 2020 IN UZ LEUVEN VERSUS ISHLT



GEMIDDELDE DONORLEEFTIJD



LEEFTIJDVERDELING RECEPTOREN



INDICATIES VOOR LONGTRANSPLANTATIE (PERCENTAGE) LEEFTIJDVERDELING



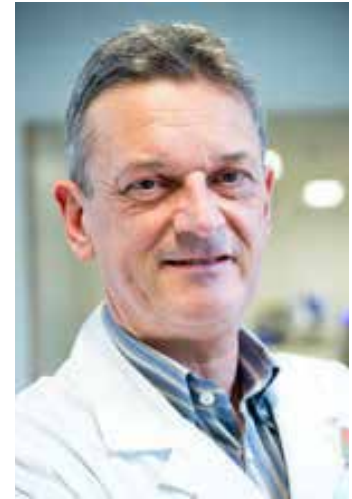
TRANSPLANTATIEACTIVITEIT

	'97	'98	'99	'00	'01	'02	'03	'04	'05	'06	'07	'08	'09	'10	'11	'12	'13	'14	'15	'16	'17	'18	'19	'20
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	-	1
Bilateraal	4	8	4	13	20	21	27	22	29	34	44	40	42	51	58	79	59	58	64	70	71	66	69	64
Totaal	13	13	12	20	32	33	43	39	39	57	53	49	47	58	62	81	59	58	65	71	71	68	69	65

CHRONIC LUNG ALLOGRAFT DYSFUNCTION: WHAT'S UP DOC?

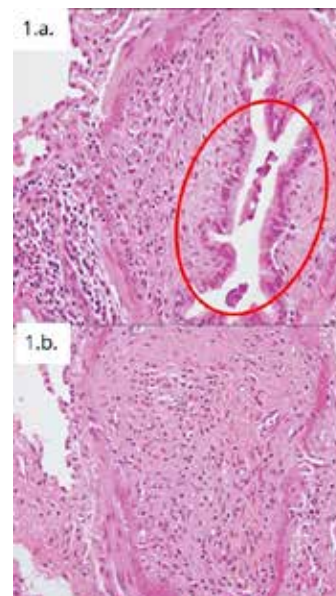
NIEUWE INZICHTEN IN GERELATEERDE THERAPIEËN BIJ
CHRONISCHE REJECTIE - PROF. DR. GEERT VERLEDEN

Chronische afstoting is één van de meest gevreesde complicaties na longtransplantatie, maar zoals **prof. dr. Geert Verleden** kwam vertellen op de **infovergadering van 6 maart**, betekent deze diagnose nog niet het einde. Na een korte beschrijving van wat chronische afstoting juist is en welke verschillende types er zijn, werden de recentste inzichten hierover en de mogelijke behandelstrategieën toegelicht. Veel van deze inzichten werden bekomen door onderzoek van het Leuven lung transplant team. Alvast hartelijk bedankt voor uw leerrijke presentatie!



Chronische afstoting, tegenwoordig benoemd onder de naam Chronic Lung Allograft Dysfunction (oftewel CLAD), werd voor de eerste keer in de jaren 90 vermeld. De diagnose wordt nog altijd gesteld op basis van een klinisch beeld, namelijk een daling van de één van de belangrijkste longfunctieparameters over de tijd, de één seconde waarde (oftewel FEV1, forced expiratory volume die een patiënt in 1 seconde kan uitademen). Wanneer deze meer dan 20% daalt ten opzichte van de beste post-transplant waarden en er is geen andere verklaring voor, dan spreekt men van CLAD. Vroeger sprak men nog niet over CLAD maar over het bronchiolitis obliterans syndroom (BOS). BOS is één van de verschillende types van CLAD en is het gevolg van de verlittekening van de kleine luchtwegen doorheen de tijd, waardoor de luchtwegen uiteindelijk volledig dichtgroeien. Op figuur 1.a. is te zien dat de luchtweg vernauwd is door het littekenweefsel (rode cirkel), op figuur 1.b. Is zelfs geen luchtweg meer te zien omdat deze helemaal

is toegegroeid. Deze vernauwingen zorgen ervoor dat patiënten minder lucht kunnen inademen en uitademen, waardoor er verschillende klachten ontstaan. Dit is ook zichtbaar op CT scans, waarbij de zwarte delen van een scan wijzen op airtrapping (zie figuur 2.a., de rode cirkels). Dit is wanneer er lucht achterblijft bij het uitademen waar de luchtwegen zijn afgesloten. In een verder stadium van afstoting kan dit evolueren naar uitzetting van de luchtwegen en herhaalde infecties, oftewel bronchiëctasieën zoals te zien is op figuur 2.b. Ook de longfunctie parameters vertonen een kenmerkend patroon. In eerste instantie is er een daling merkbaar van de één seconde waarde, maar de vitale capaciteit blijft behouden. Na verloop van tijd neemt dan ook de vitale capaciteit af. Dit longfunctie patroon wordt ook wel een obstructief patroon genoemd (vandaar de naam), en is meestal onomkeerbaar en progressief. Op basis van deze daling in de longfunctie parameters werden drie stadia van BOS onderscheiden.



Er zijn verschillende factoren die een risico vormen voor het ontwikkelen van afstoting, waarbij veel onderzoek hiernaar ook werd verricht door UZ Leuven zelf. De belangrijkste factoren zijn het aantal acute afstotingsreacties en aanhoudende infecties. Globaal genomen geldt dat hoe meer acute afstotingsreacties men heeft, hoe hoger de kans op een chronische afstotingsreactie later. Daarnaast verhogen infecties en de kolonisatie van de luchtwegen de kans op afstoting. Kolonisatie betekent dat er continu kiemen in de luchtwegen aanwezig blijven die dan leiden tot een chronisch ontstekingsproces in de luchtwegen, dit leidt uiteindelijk tot een reactie van het omliggende weefsel die zorgt dat de luchtweg dichtgroeit.

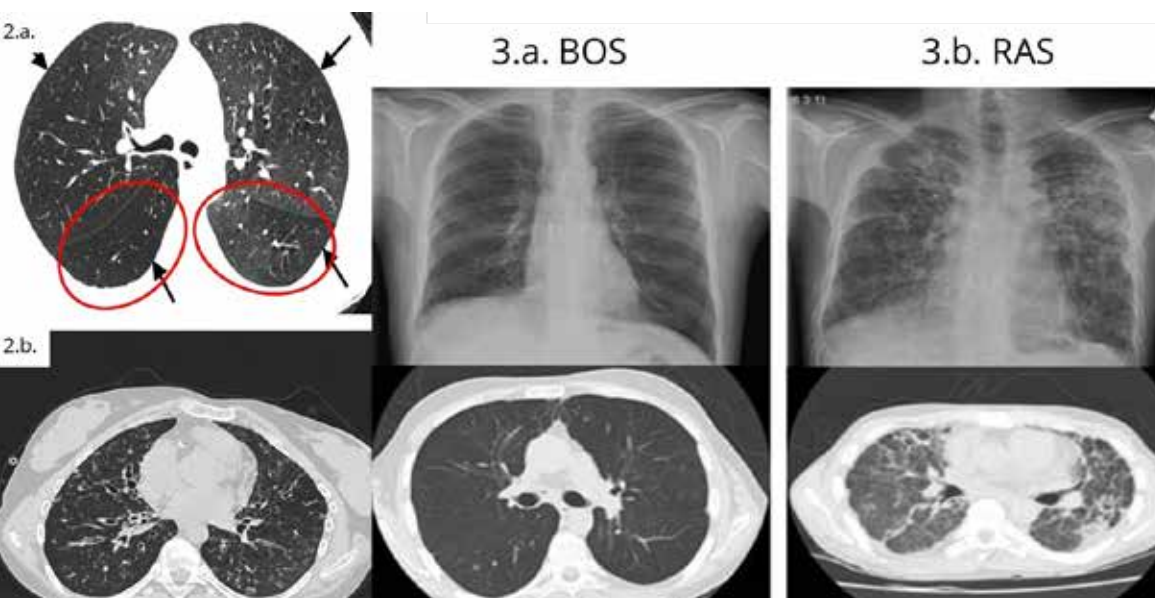
BOS EN RAS

De afgelopen jaren bleek dat er naast BOS ook een ander type van CLAD kan ontstaan, namelijk het restrictive allograft syndrome (RAS). Bij BOS zijn het de luchtwegen die verlittekenen, maar zijn de longblaasjes perfect normaal, bij RAS verlittekend het longweefsel zelf (dus ook de longblaasjes, niet enkel de luchtwegen). Deze situatie bij RAS lijkt heel sterk op de situatie bij longfibrose. Dit verschil kan ook gezien worden in de scans zoals wordt getoond in figuur 3. Bij RAS (3.a.) zijn er verschillende vlekkerige veranderingen zichtbaar op de RX scan, en de CT scan toont toenemende verdichtingen in vergelijking met de scans bij BOS (3.b.). Over het algemeen komt RAS minder voor ($\frac{1}{3}$ patiënten) dan BOS ($\frac{2}{3}$ patiënten).

Het is van cruciaal belang om zo snel mogelijk het type afstoting vast te stellen (ook wel fenotypering genoemd), omdat de aanpak tussen beide types zeer verschillend is. RAS heeft een minder goede overleving na diagnose (indien er geen behandeling wordt gestart), zoals te zien is op figuur 4. Sinds 2014 worden beide types afstoting gegroepeerd onder de term 'CLAD'. Maar het onderscheid tussen beide was niet voor iedereen duidelijk. Ook andere mechanismen die leiden tot een daling van de longfunctie werden onder de term CLAD geplaatst (bijvoorbeeld een verwikkeling aan de aanhechting van de luchtweg). Vanuit het UZ Leuven werd deze definitie aangepast en gestandaardiseerd zodat er een duidelijk onderscheid was tussen de obstructieve en restrictieve vorm en eventueel nog andere types van chronische rejectie.

HUIDIGE DEFINITIE VAN CLAD

Eens er een daling is in de longfunctie waarde van meer dan 10% ten opzichte van de beste standaard waarde, worden er onderzoeken gestart naar de oorzaak van de daling. Ofwel leiden deze tot een duidelijke oorzaak, bijvoorbeeld een infectie of een acute afstotingsreactie, ofwel als er geen oorzaak gevonden wordt kan dit het begin zijn van een chronische afstoting ('possible CLAD'). Wanneer ondanks therapie de longfunctie nog steeds niet verbeterd en verder daalt tot meer dan 20% verlies, spreekt men van 'probable CLAD' (chronische afstoting is waarschijnlijk maar nog niet zeker). Pas na 3 maand therapie en aanpassing van de behandeling zonder verbetering



“ Na 5 JAAR ONTSTAAT BIJ 30% VAN DE PATIËNTEN IN LEUVEN CHRONISCHE REJECTIE DIE MEESTAL KAN WORDEN GESTABILISEERD, WERELDWIJD IS DIT 50%, DUS UZ LEUVEN DOET HET AL BEDUIDEND BETER DAN ANDERE CENTRA

van de longfunctie spreken we van definitieve CLAD.

De verschillende types kunnen ook hier onderscheiden worden: BOS met een vrij normale scan, RAS met een afwijking in de scan, een mix tussen beide types (of patiënten die van het ene naar het andere type evolueren), en een ongedefinieerde vorm van patiënten die een daling hebben van longfunctie die niet past bij een van de vorige types.

Er werd ook een nieuwe stadiëring geformuleerd. Bij BOS waren 4 stadia (van 0-3), in CLAD zijn er 5 (van 0-4). De laatste groep bij BOS werd nog in twee aparte groepen onderverdeeld, omdat het duidelijk is dat lager longfunctie, hoe meer symptomen de patiënt heeft, wat een grotere invloed heeft op de overleving.

BEHANDELING VAN CLAD

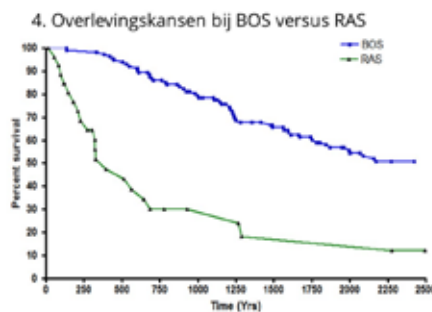
Voorkomen is beter dan genezen. Daarom dat er vanaf dag 1 na de transplantatie al een preventieve strategie wordt toegepast, om zo weinig mogelijk acute en chronische afstoting te zien. Deze behandeling bestaat uit immunosuppressiva (o.a. Tacrolimus, neoral, cellcept, imuran, medrol, etc.) en azithromycine.

Eens er toch chronische rejectie optreedt zijn er de volgende therapieën die kunnen worden aangeboden in het UZ Leuven. Vaak wordt er veranderd van de huidige immunosuppressiva, bijvoorbeeld wisselen van imuran naar cellcept of van ciclosporine naar tacrolimus. Daarnaast worden ook nieuwe behandelingen gestart. Extra immunosuppressiva zoals methotrexaat en endoxan werden vroeger toegediend (maar nu niet meer), en montelukast kan worden bijgegeven. Een andere behandeling is totale lymfoïde bestraling (TLI). Bij patiënten die gekoloniseerd zijn door bepaalde bacteriën wordt vaak

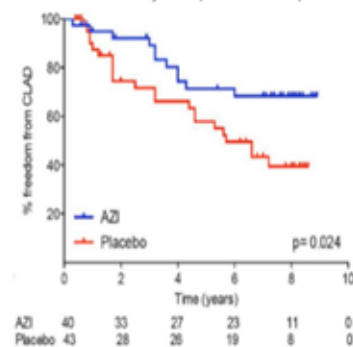
eradicator therapie toegediend. Voor RAS patiënten kunnen antifibrotica zoals Esbriet en Ofev worden toegediend. Voor een select aantal patiënten is er ook nog retransplantatie. Hieronder een bespreking van elk van deze behandelingen.

VERSCHILLENDE IMMUNOSUPPRESSIVA

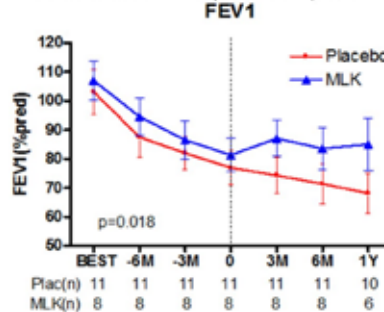
Er is geen evidentie dat binnen verschillende klassen immunosuppressieve medicatie dat het ene beter is dan de andere. Waarom wordt dan gewisseld van immuunsuppressieve therapie wanneer er sprake is van afstoting? Er zijn studies die aantonen dat wanneer de



5. Effect van azithromycine op CLAD versus placebo



6. Effect van montelukast op CLAD versus placebo



longfunctie progressief zakt, een wissel naar andere immunosuppressiva de longfunctie stabiliseert. Het lijkt dat er dan toch iets gunstig gebeurt in de luchtwegen.

AZITHROMYCINE

UZ Leuven was het eerste centrum dat een dubbelblind placebo gecontroleerde studie deed bij transplantatiepatiënten van het effect van azithromycine toegevoegd aan de klassieke therapie op het voorkomen van CLAD. Deze studie heeft ondertussen al een follow-up van 10 jaar en toont aan dat patiënten die azithromycine kregen, in vergelijking met placebo, nog wel chronische afstoting doen maar dat dat significant minder is dan patiënten die nooit azithromycine hebben gekregen. Daarom dat vanaf dag 1 na de transplantatie azithromycine wordt gegeven. Ondertussen wordt dit nu ook internationaal aanvaard en kan er niet van CLAD gesproken worden als de patiënt niet minstens 8 weken op azithromycine gestaan heeft. Een andere studie van professor Vos heeft aangetoond dat ook op de lange termijn (meer dan 15 jaar na transplantatie) patiënten het veel beter doen qua overleving dan patiënten die het nooit gekregen hebben.

MONTELUKAST

Montelukast is een eenvoudig product dat in astma wordt gebruikt, dat de luchtwegen een klein beetje opent, maar vooral verlittekening van luchtwegen probeert tegen te gaan.



Studies vonden dat montelukast vooral werkt in stadium 1 van chronische afstoting van het BOS type, niet bij RAS patiënten. In een placebo gecontroleerde studie is de daling in longfunctie voor inname van montelukast of placebo gelijkaardig voor alle patiënten, maar diegene die montelukast toegediend kregen, bleven stabiel of verbeterden zelfs een beetje versus diegene die placebo kregen. Montelukast wordt daarom bij de eerste aanwijzing van afstoting opgestart, met dikwijls een stabilisatie van de longfunctie tot gevolg.

TOTAL LYMPHOID IRRADIATION (TLI)

Een andere methode die geregeld gebruik wordt is TLI. Kliergebieden rond de schouders, oksels, hals en rond grote buikslagader en liezen worden hierbij bestraald met een zeer lage stralingsdosis (slechts 9 gray, vergelijk met kankerbehandelingen waar 30 gray of meer gebruikt wordt) in 10 beurten. Dit zijn plaatsen waar lymfeklieren liggen die cellen bevatten die een belangrijke rol spelen in afstoting. Ook hier tonen studies aan dat de start van TLI leidt tot een stabilisatie van een dalende longfunctie, vooral bij BOS patiënten.

ERADICATIE VAN BACTERIËN

Bij patiënten die besmet blijven door bepaalde bacteriën (vaak *Pseudomonas*), zelfs zonder symptomen of ophoesten van slijmen en met een goede longfunctie, wordt een (intraveneuze) antibiotica kuur gestart om te proberen de kiemen weg te krijgen. Onderzoek heeft getoond dat patiënten die met kiemen blijven zitten gemakkelijker chronische afstoting ontwikkelen dan patiënten die deze kiemen niet hebben. Daarenboven is aangetoond dat wanneer een kiem verwijderd kan worden met antibiotica of herhaalde antibiotica kuren dat patiënten minder gemakkelijk CLAD gaan ontwikkelen versus diegene waarbij de kiemen niet kunnen verwijderd worden. Daarom is het cruciaal om, als er kiemen gevonden worden, te proberen ze te verwijderen.

ANTIFIBROTICA

Het merendeel van het voornoemde onderzoek was vooral gefocused op BOS patiënten, voor RAS patiënten zijn er weinig data beschikbaar. Ook de meeste therapieën werken enkel voor

BOS patiënten, zowel azithromycine en montelukast hebben weinig effect bij RAS patiënten. Het goede nieuws is dat er nu ook voor RAS patiënten een nieuwe behandeling is gevonden, antifibrotica, waar duidelijk mee werd aangetoond dat het de daling van de longfunctie kan vertragen. Deze antifibrotica werken dan weer niet bij BOS patiënten. Helaas worden deze voorlopig enkel terugbetaald bij idiopathische longfibrose, maar met behulp van een compassionate use program met de firma Roche kan het toch gegeven worden aan de patiënten.

RETRANSPLANTATIE

Voor een kleine select groep patiënten is er dan nog retransplantatie. In het algemeen geeft een retransplantatie minder goede resultaten als een eerste transplantatie. Retransplanten doen het iets minder goed dan ze het initieel deden en dat komt vooral omdat de 'verkeerde' patiënten getransplanteerd worden. In een studie van Stijn Verleden in 2015 werd gekeken naar de uitkomst van retransplantatie bij BOS versus RAS patiënten, en inderdaad diegene die omwille van BOS geretransplanteerd waren deden het beduidend beter dan de RAS patiënten. Patiënten met RAS kunnen nog steeds geretransplanteerd worden, maar zij moeten aan meer strikte criteria voldoen dan patiënten die alleen BOS hebben.

BESLUIT

CLAD is een paraplu term voor chronische afstoting, waar verschillende types in bestaan met elk hun eigen uitkomst en behandeling. Het is dan ook cruciaal om zo vroeg mogelijk het juiste type te identificeren. Preventie van chronische rejectie is belangrijk, maar we weten ook dat de klassieke medicatie die wordt voorgeschreven er niet in slaagt om chronische rejectie te verhinderen. Na 5 jaar ontstaat bij 30% van de patiënten in Leuven chronische rejectie die meestal kan worden gestabiliseerd, wereldwijd is dit 50%, dus UZ Leuven doet het al beduidend beter dan andere centra. Zeer effectieve therapieën zijn er nog niet, maar er zijn toch al heel wat behandelingen die er in slagen de daling van de longfunctie te vertragen of zelfs te stoppen.

Wil u na het lezen de presentatie (her)bekijken? Ga naar onze website www.halovz.info voor de link naar de opname.

Agenda

Omwille van COVID-19 worden er voorlopig geen activiteiten meer gepland ter plaatse, maar we zetten nu in op online activiteiten via zoom sessies.

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

9 Oktober 2021

Pretransplantvergadering via webinar

6 November 2021

Infovergadering via webinar met sprekers Dr. Laurent Godinas, Kristien Van Avermaet en Tania Rogach

7 Mei 2022

Viering 25 jaar HALO vzw in de Faculty Club

OVER
LEVEN
DOOR
GEVEN

 UZ
LEUVEN



HALO_{vzw}
Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven