

HALO



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



NIEUWSBRIEF NUMMER 51 – SEPTEMBER 2018

Verantw. uitgever: Agnes Van den Wyngaert, Elshoutlaan 39, 2960 St-Job in 't Goor - Brecht



IN DIT NUMMER:

2/ Colofon – 3/ Geïntegreerd elektronisch dossier – 7/ VPP - 8/ Lipiden na longtransplantatie –
12/ Familievergadering – 14/ RESETverhaal – 15/ In memoriam - 16/ Ad Valvas,

Colofon

HALO

Vzw Zelfhulpgroep voor
hart/long- en longtransplantatie

Voorzitter

Patrick Vandorpe
voorzitter@HALOvzw.info

Ondervoorzitter

Bart Duyck
ondervoorzitter@HALOvzw.info

Penningmeester

Agnes Van den Wyngaert
penningmeester@HALOvzw.info

Secretariaat

Edwin Claes
secretariaat@HALOvzw.info

Nieuwsbrief

Rina Heylen
nieuwsbrief@HALOvzw.info
Deze NB werd samengesteld
door mevr. Rachel Geenens
waarvoor dank,

Website

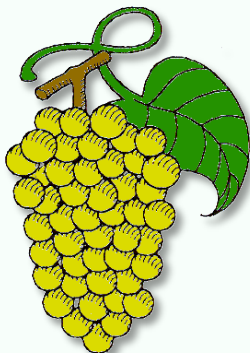
www.HALOvzw.info

E-mail

Bestuur@HALOvzw.info

Drukker

Bode van Schoten bvba



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

ADRES- of E-MAILADRESVERANDERINGVERANDERING ?

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

FAMILIEBERICHTEN

Indien u dit wenst, kunt u een kort familiebericht (geboorte, huwelijk, transplantatie, overlijden, enz...) in de nieuwsbrief plaatsen. Stuur een mail naar Bestuur@HALOvzw.info of neem contact op met een bestuurslid
Het plaatsen van een bericht gebeurt enkel op uw uitdrukkelijke aanvraag.

LIDGELD

Om van HALO lid te worden of te blijven, stort u jaarlijks uw lidgeld (15Euro) op
Ibannr.: BE 669796 2849 5943, bic code: ARSPBE22

van : HALO vzw
Elshoutlaan 39
2960 Brecht

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

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

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

Nele Grossen

E-mail: nele.grossen@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 45 98

Glen Van Helleputte

E-mail: glen.vanhelleputte@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 18 17



Halo vzw ook op facebook

<https://www.facebook.com/groups/632923283514499/>

Het elektronisch geïntegreerd & persoonlijk patiëntendossier:

Wat en hoe kan je zelf mee opvolgen?



Annemie Schoonis

Hoofdverpleegkundige Longtransplantatie e650

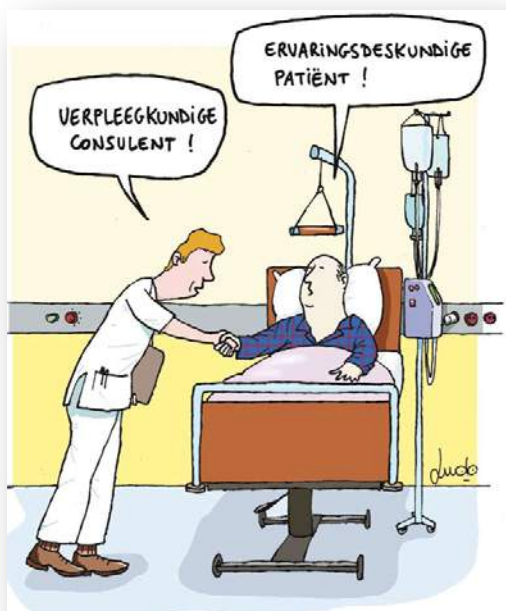
De tijden veranderen snel, ook op gebied van opvolging van uw dossier. Om ons hierin wegwijs te maken en de mogelijkheden te tonen hebben we de hoofdverpleegkundige van e 650 uitgenodigd, Annemie Schoonis voorstellen is bijna niet nodig. Zij heeft ons spelenderwijs aangetoond hoe dit in zijn werk gaat.

Na 50 jaar zal het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen vervangen worden door een nieuw wettelijk kader dat de verdeling van de bevoegdheden binnen de gezondheidszorg hertekent. Er wordt ook ingezet op kwaliteitsgaranties. Een interdisciplinaire gezondheidszorg is immers een gezondheidszorg die met competente zorgverleners erop gericht is kwaliteitsvolle zorg aan te bieden aan de patiënt, op maat van de patiënt en met de patiënt. Dit zal berusten op 3 pijlers:



Wat is er reeds gebeurd?

In de toekomst wordt de gezondheidszorg niet langer piramidaal – met de arts als leidende figuur geplaatst – georganiseerd. Voortaan geldt de metafoor van een bloem: de patiënt in de kern, de zorgverstrekkers zijn de bloemblaadjes rondom hem. Dokters behouden wel hun centrale plaats in de gezondheidszorg: ze stellen de diagnose en maken het voorschrift.



Duidelijkheid en transparantie

Zorg hoeft steeds te vertrekken vanuit de behoeften van de patiënt, en vooral duidelijk en begrijpelijk overkomen naar de patiënt.



Wat is nexuzhealth?

Nexuzhealth is een medisch samenwerkingsverband tussen een aantal Vlaamse ziekenhuizen waarbij uw dossier gedeeld wordt met al uw zorgverleners in deze ziekenhuizen www.nexuzhealth.be en dit sinds 15 december 2016.

Wat is mynexuzhealth?

Mynexuzhealth is een beveiligde webapplicatie en app voor patiënten van al deze partners waarmee u toegang krijgt tot uw dossier. U vindt er o.a. medische verslagen, afspraken facturen, radiologisch beeldmateriaal enz ... www.mynexuzhealth.be

Hoe kan ik inloggen?

1. Via token of identiteitskaart

Om in te loggen met uw **identiteitskaart** heeft men een kaartlezer nodig en volgt men de instructies die op het scherm verschijnen.



Om via **token** in te loggen gaat men als volgt tewerk: deze codekaart is een kaartje met 24 codes die u gebruikt in combinatie met een gebruikersnaam en wachtwoord. U kan deze aanvragen in het ziekenhuis of via de website www.nexuzhealth.be/mynexuzhealth. Als u de codekaart gebruikt hoeft u geen software te installeren.

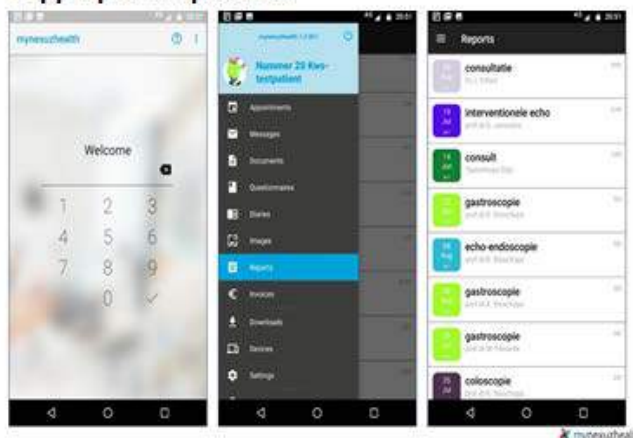


2. Via de app: Indien u uw medisch dossier liever bij de hand heeft dan kan u de **app** installeren. Wanneer u de app installeert moet u zich eenmalig registreren.

- Met de QR-code op uw nexuzhealth - codekaart.
- Via sms (indien uw gsm-nummer gekend staat in uw dossier).
- Of via de rubriek 'App' op de website mynexuzhealth.be.

Opgelet: app nog niet voor iPhone gebruikers

App op GSM patient



Maak het jezelf gemakkelijker met ITS ME

itsme® is een app die toelaat om op een veilige, makkelijke en betrouwbare manier je identiteit aan te tonen of transacties te bevestigen.

Overall en altijd inloggen met één enkel wachtwoord



En naar de toekomst

Ga naar <https://www.mijngezondheid.belgie.be/>

‘Mijn gezondheid’ is een online portaal, ook wel “Personal Health Viewer” genoemd. Dit portaal geeft u een zicht op uw gezondheidsgegevens via één enkele toegangspoort.

Het gaat om:

- Medische informatie die zorgverleners (uw huisarts, uw artsen in het ziekenhuis, uw apotheker,...) elektronisch bewaren en delen
- Informatie van uw ziekenfonds (bijv. over terugbetalingen) en van overheidsinstellingen (bv. registratie van orgaandonatie)
- Informatie over patiëntenverenigingen via de website van het Vlaams Patiëntenplatform (VPP)

En ooit (maar wanneer...?) zal elke patient zijn volledig medisch dossier op zak dragen (GSM)

The logo for UZ Leuven, consisting of a stylized blue and green graphic followed by the text 'UZ LEUVEN' in blue.

Iedereen heeft zelf zijn info op zak

Four smartphone screens displaying various medical data: 1. 'Facturen' (Invoices) with a list of bills from UZ Leuven. 2. 'Medica' (Medication) showing a list of drugs and their dosages. 3. An X-ray image of a hand. 4. 'Vragenlijsten' (Questionnaires) with a notification for a 'KanActief 0050 6 maand' survey.The logo for nexuzhealth, featuring a colorful icon of three people and the text 'nexuzhealth' in lowercase.

Eén overheidsportaal voor alle gezondheidsgegevens



Verschillende platformen stellen momenteel al gegevens digitaal ter beschikking van de patiënt. Veel mensen zijn echter niet op de hoogte van deze mogelijkheid of ze vinden de weg niet naar het juiste platform. Daar wil minister De Block verandering in brengen met een federaal online gezondheidsportaal.

Vanuit [Mijngezondheid](#) zal de burger kunnen doorklikken naar alle platformen die gezondheidsgegevens over hem of haar aanbieden. Je zal je enkel nog maar op het gezondheidsportaal moeten aanmelden in plaats van op verschillende platformen. Aanmelden kan bijvoorbeeld via de eID of via de app itsme®.

Zorg in eigen handen nemen

Het VPP is zeer blij met de lancering van het gezondheidsportaal. We ijveren al lang voor online inzage in het persoonlijk gezondheidsdossier. Als je als patiënt je zorg in eigen handen wil nemen, moet je over alle informatie over je gezondheidstoestand beschikken. Daarom is het belangrijk dat je zelf toegang hebt tot al je gezondheidsgegevens.

Nog werk aan de winkel

Het VPP was nauw betrokken bij de voorbereidingen van het gezondheidsportaal en we blijven de uitbouw ervan verder opvolgen. Bevragingen en denkdagen waaraan jullie deelnamen leerden ons dat patiënten vele functies wensen binnen hun gezondheidsdossier. Zo willen patiënten bijvoorbeeld betrouwbare informatie over aandoeningen, info over patiëntenverenigingen, aanduiden van een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger, registreren wilsverklaringen,... We blijven ons graag inzetten om die wensen stap voor stap waar te maken.

Momenteel kan de burger vanuit [Mijngezondheid](#) nog maar doorklikken naar een aantal gezondheidsgegevens, onder andere de samenvatting van het dossier bij de huisarts en gegevens uit de ziekenhuizen. Dat aanbod wordt de komende maanden stelselmatig uitgebreid.

Niet elke burger krijgt vandaag hetzelfde type gegevens te zien via [Mijngezondheid](#). Zo zijn nog niet alle externe platformen klaar om zich te linken met [Mijngezondheid](#). Bovendien houden nog niet alle zorgverleners digitaal gegevens bij over hun patiënten. Daarnaast moet de patiënt zijn of haar toestemming hebben gegeven voor de elektronische uitwisseling van die gegevens.

Heb je nog vragen over het nieuwe gezondheidsportaal? Contacteer dan onze projectverantwoordelijken e-health, Susanne Op de Beek en Jeroen Brouwers 016 23 05 26 of Voorzitter@halovzw.info

Tekst overgenomen Vlaams Patiëntenplatform.

Lipiden na (Hart)- Longtransplantatie

Prof. Dr. Johan Van Cleemput

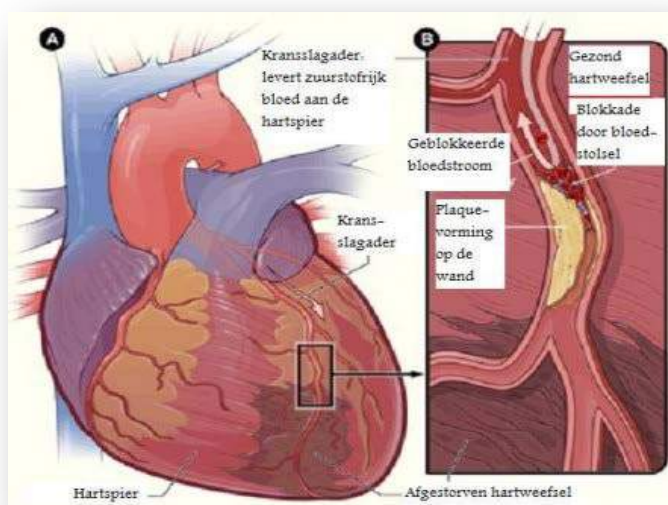


Op onze infonamiddag van 17 maart hebben we ook Prof. Dr. Johan Van Cleemput (cardiologie) uitgenodigd. Prof. Van Cleemput is verantwoordelijke harttransplantatie UZ Leuven. Gezien er ook hart/longtransplantaties plaats vinden, weliswaar weinig, vonden we het raadzaam om ook iemand van cardiologie uit te nodigen.

Cholesterol is een vetstof die het lichaam gebruikt om cellen, hormonen, vitamine D en galzuren te maken. Daarom heeft iedereen cholesterol nodig. Bij baby's, kinderen, zwangere vrouwen en moeders die borstvoeding geven, is de behoefte aan deze vetstof zelfs vrij groot.

Niemand kan zonder cholesterol. Gevaarlijk wordt het pas als er te veel cholesterol in de bloedbaan aanwezig is. Dat kan namelijk leiden tot een vernauwing van de bloedvaten.

Wat zijn de belangrijkste oorzaken voor cholesterol?



- Roken, lichaamsbeweging, overgewicht
- Hypertensie, diabetes, nierfalen
- Leeftijd, geslacht, erfelijkheid
- Cholesterol



“Hart- en vaatziekten”

Cardiovasculaire preventie



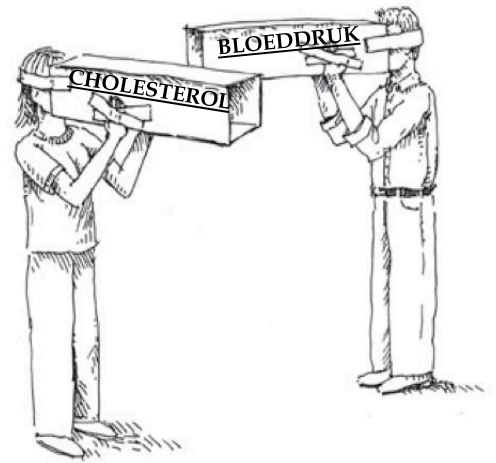
Bewegen is zeker noodzakelijk vooral ook na een (hart) longtransplantatie.

“sitting is the new smoking”

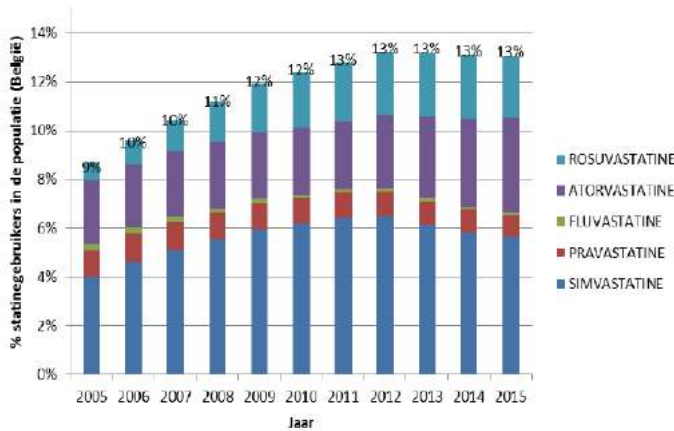
belangrijk voor iedereen ?



nee



Evolutie % statinegebruikers in de populatie (België)



preventie

gezonde levenswijze

↓
goedkoop

geen nevenwerkingen
te weinig aandacht
moeilijk voor te schrijven
effect vaak onderschat

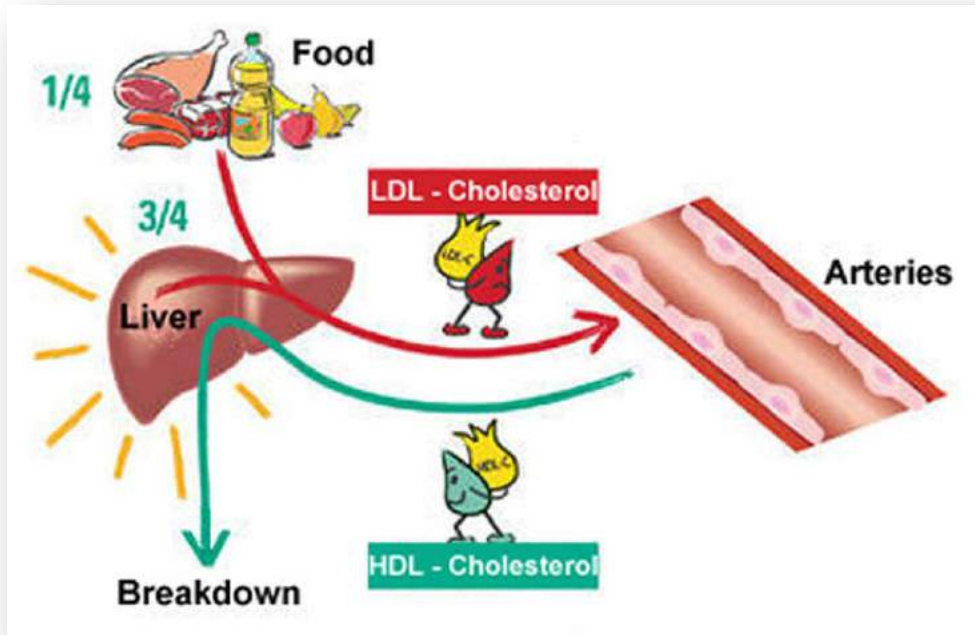
medicatie

↓
duurder

nevenwerkingen
veel aandacht
makkelijk voor te schrijven
effect soms overschat

Cholesterol

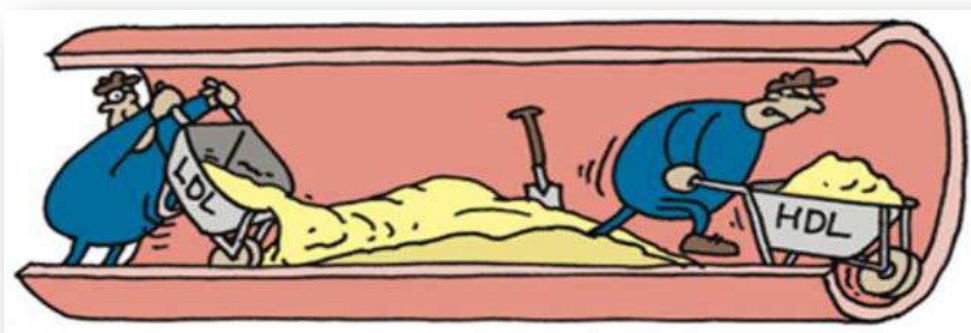
- Bouwsteen celmembraam, hormonen, gal en Vitamine D
- Absorptie in de darm $\pm 20\%$
- Aanmaak in de lever $\pm 80\%$



LDL en HDL cholesterol

LDL cholesterol (Low Density Lipoproteïnen) deze worden door uw lichaam geproduceerd om de cholesterol via uw bloedbaan naar de verschillende weefsels te transporteren. Volgens de Belgische richtlijnen mag die niet hoger zijn dan 115 mg/dl. Deze wordt in de volksmond ook “slechte cholesterol” genoemd.

HDL cholesterol (High Density Lipoproteïnen) deze lipoproteïnen worden door uw lichaam gecreëerd om het teveel aan cholesterol vanuit uw weefsels terug naar de lever te vervoeren. Volgens de Belgische richtlijnen moet deze cholesterolwaarde gelijk zijn aan of hoger dan 40 mg/dl. Deze wordt ook “goede cholesterol” genoemd”.



Statines

- Verlagen cholesterol met 25 – 50 %
- Uitvoerig getest in grote klinische studies (n > dan 100.000).
- Verlagen van cardiovasculair risico met 25 – 30 %.



oudere “klassieke” statines

simvastatine 20-40 mg/d

pravastatine 40 mg/d

nieuwe (meer krachtige) statines

atorvastatine 10-80 mg/dl

rosuvastatine 10-40 mg/dl

wat mogen we verwachten ?

	relatieve risico- reductie
rookstop	36 (29→42)
fysieke activiteiten	24 (2→41)
matig alcoholgebruik	20 (17→22)
gezonde voeding	44 (26→58)

Iestra. Meta-analyse. Circulation. 2005;112:924.

Met dank aan Prof. Dr. Johan Van Cleemput.
Tekst: Vandorpe Patrick

Familievergadering – 02/06/2018



HALO vzw

Zelfhulpgroep hart/long- & longtransplantatie

Maatschappelijke zetel:

Elshoutlaan 39, 2960 Brecht

www.halovzw.info

Bestuur@halovzw.info

Voor de eerste maal werd een familievergadering belegd en dit op vraag van familieleden. Hiervoor waren er 45 inschrijvingen waarvan 10 patiënten die momenteel op de wachtlijst staan. Het programma werd verdeeld in 2 delen.

Na een korte inleiding door de sociale dienst en een getuigenis van een familielid werden de patiënten en de familie in groepen verdeeld. Voor de patiënten was er één groep en voor de familie waren er 4 groepen (familieleden van één patiënt werden verdeeld over de verschillende groepen). De groepen werden begeleid door de aanwezige bestuursleden van 'Halo'.

Welke thema's kwamen aan bod in de groepen:

1. Wat in bijna alle groepen naar voor kwam was het niet dringend ziekenvervoer bij oproep longtransplantatie. Iets wat ook door 'Halo' via Vlaams Patiëntenplatform (VPP) opgevolgd wordt.
2. De verandering van het sociaal leven van de familieleden (aanpassing, verlies van sociale contacten).
3. Er is vooral veel onbegrip voor patiënten met COPD (eigen schuld, worden soms met de vinger gewezen). Ook familie kan moeilijk met dit onbegrip om.
4. Alle aandacht en zorg gaat volledig naar de patiënt en de gevoelens van de familieleden worden genegeerd. De zorg voor de patiënt wordt als vanzelfsprekend gezien.
5. Familieleden zijn te bezorgd (over bescherming van de patiënt) wat soms tot conflicten leidt met de patiënt.
6. Familieleden moeten zich aanpassen aan het trage tempo van uitvoering van activiteiten van de patiënt.
7. Men is bang voor de toekomst (wat er gaat komen, hoe de operatie zal verlopen, zal de transplantatie slagen, wat achteraf).
8. Welke regelingen kan familie treffen met de werkgever (beperkt bezoek tijdens periode op intensieve zorgen, bij ontslag uit het ziekenhuis).
9. Onbegrip bij vrienden, geburen, familie voor de opvolging achteraf. Men denkt dat na transplantatie alle zorgen van de baan zijn.
10. Wanneer de gemiddelde wachttijd overschreden wordt zijn familieleden zeer ongerust wat resulteert in gsm-stress.
11. Familieleden beginnen op te zoeken op internet (zelfdiagnose). Deze manier van informatie inwinnen kan ook angst geven (teveel onjuiste informatie).
12. Veel slapeloze nachten waarbij men luistert naar de ademhaling van de patiënt.
13. Familie is bang om hulp te vragen aan derden en met hun zorgen, verhaal naar buiten te komen.

Voorstellen voor HALO:

- Meer dergelijke activiteiten organiseren.
- Getuigenissen van patiënten en familieleden uitbrengen en/of digitaal plaatsen.

Algemeen:

Deze organisatie werd zeer positief onthaald en is zeker voor herhaling vatbaar. De getuigenis en de voordracht van de Sociale Dienst waren zeker een opsteker. De tijd was misschien wat te kort bij de groepsgesprekken.

Reset: confrontatie met het noodlot

Canvas programma *** Tekst: Griet Van Eyck

In het voorjaar zond Canvas Reset uit, een reeks die geen tranentrekker wil zijn, maar wel een eerlijk relaas brengt over hoe mensen de confrontatie aangaan met hun noodlot. Op donderdag 31 mei was het de beurt aan Tine, een actieve vijftiger die een kantoorbaan combineert met grootmoeder zijn. Al 17 jaar weet ze dat ze lijdt aan Alfa-1 antitrypsinedefiëntie (AAT), een erfelijke aandoening met levercirrose en longemfyseem tot gevolg, wanneer ze begin 2016 na een lang proces van twijfel en hoop, op de wachtlijst voor een longtransplantatie komt. Voor ze door de longspecialisten van UZ Gasthuisberg opgevolgd werd, werd ze namelijk behandeld in het AZ Turnhout, waar de pneumoloog haar kansen op een longtransplantatie niet te hoog inschatte. In haar jonge jaren was ze immers niet erg zuinig omgesprongen met haar lichaam.



In de aflevering zien we hoe het hele gebeuren voor en na de longtransplantatie niet zomaar een kwestie van geluk hebben is, maar wel een erg ingrijpende periode van planning, verandering en leren leven met je beperkingen. Meteen de voornaamste reden voor Tine om aan de reportage deel te nemen, toen Professor Verleden haar de vraag stelde. Mensen onderschatten wel eens de mallemlen van slopende longfunctietesten, consultaties bij specialisten en een intensieve revalidatie die vooraf gaan en volgen op een longtransplantatie.

Ruim een half jaar na haar transplantatie in maart 2017, krijgt Tine te horen dat ze naast een nieuwe adem ook CMV van haar donor gekregen heeft. Het cytomegalovirus is nauwelijks merkbaar voor gezonde mensen, maar een echte ziekmaker voor geëtransplanteerden.

Al voelde Tine zich na een week medicatie al heel wat beter, de behandeling was een erg langzaam proces. Ze werd maar liefst 3 keer, telkens voor de duur van een maand opgenomen in de hoop de juiste medicatie te vinden die het virus voldoende kon indijken. De medicatie wordt namelijk enkel via een infuus en in het ziekenhuis toegediend.

“Om met dat lot te leven,” zegt Tine, “moet je positief blijven denken. De transplantatie heb je moeten aanvaarden als de enige uitweg, ook met CMV ga je noodgedwongen de confrontatie aan.”
“Alles went”, voegt ze er nog aan toe.



Het besef mee te werken aan een reportage over orgaantransplantatie heeft niets veranderd aan de manier waarop ze het hele transplantatieproces heeft beleefd.

“Aan die camera moet je even gewoon worden”, zegt ze, maar de regisseur en de cameramannen wisten haar al gauw op het gemak te stellen, zodat ze altijd spontaan voor de dag kwam. “De eerste keer dat ik de montage bekeek, was wel eventjes schrikken” zegt ze, “Maar tegelijkertijd is het een uniek portret geworden waarin ik mijn eigen evolutie herken.”

Bovenal een leuke en leerrijke ervaring, die familie, vrienden en collega's beter in staat stelt te begrijpen wat haar overkomen is.

De trailer van ‘Reset’ ontdek je op
<https://resetverhaal.be/videos/tine-teaser-aflevering#play>

De volledige aflevering van ‘Reset’ kan je herbekijken op
<https://resetverhaal.be/videos/tine-aflevering-4>

‘Hoe is het nu met Tine?’, vind je terug op
<https://resetverhaal.be/videos/hoe-is-het-nu-met-tine#play>