

# HALO<sub>vzw</sub>

zelfhulpgroep voor hart/long- en longtransplantatie



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

NIEUWSBRIEF NR 53

APRIL 2019

*Dit nummer:*

- 3 | Nieuwjaarsreceptie
- 5 | Resultaat Warmste Week
- 7 | Bronchoscopie na LTx
- 10 | Infovergadering 16/03
- 11 | Schuldsaldoverzekering
- 14 | Cijfers LTx 2018
- 16 | Ad Valvas

# COLOFON

HALO

Vzw Zelfhulpgroep voor  
hart/long- en longtransplantatie

Voorzitter

Patrick Vandorpe

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

Ondervoorzitter

Bart Duyck

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

Penningmeester

Agnes Van den Wyngaert

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

Secretariaat

Edwin Claes

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

Nieuwsbrief

Justine Aeyels

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

Website

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

E-mail

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

Drukwerk

42 Printing

DAGZAAL E 502 (start 7h30)

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

Telefoon:

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

ADRES- of E-MAILADRESVERANDERINGVERANDERING?

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

FAMILIEBERICHTEN

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

LIDGELD

Om van HALO lid te worden of te blijven, stort u jaarlijks uw lidgeld (18 Euro) op  
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 het jaar  
daarop een fiscaal attest

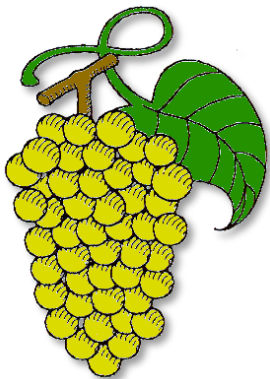
TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

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

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

- Dirk Claes  
E-mail: [dirk.claes@uzleuven.be](mailto:dirk.claes@uzleuven.be)  
Telefoon: 016/ 34 45 90
- Bruno Desschans  
E-mail: [bruno.desschans@uzleuven.be](mailto:bruno.desschans@uzleuven.be)  
Telefoon: 016 / 34 46 07
- Glen Van Helleputte  
E-mail: [glen.vanhelleputte@uzleuven.be](mailto:glen.vanhelleputte@uzleuven.be)  
Telefoon: 016 / 34 18 17



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

# Nieuwjaarsbijeenkomst HALO vzw

Eind januari, de 26e om precies te zijn, was het weer zover: de jaarlijkse nieuwjaars bijeenkomst. Dit jaar eens iets anders dan een receptie, een heerlijk uitgebreide lunch in de event venue Kattebroek in Dilbeek. Het was een waar smulfeestijn. Voor diegene die er helaas niet bij konden zijn, hieronder enkele sfeerbeelden van de gezellige middag!





Voor meer foto's, zie onze website en facebook pagina!

# Resultaat warmste week



Het was de eerste keer vorig jaar dat HALO vzw zich registreerde voor de Warmste Week, de actie van radiozender Studio Brussel die het jaarlijks mogelijk maakt voormensen een eigen gekozen goed doel naar keuze te steunen. Er waren ook heel wat acties voor HALO vzw, onder andere de verkoop van postkaartjes, speciale boekuitgaven, bakken van allerlei lekkers, verkopen van chocozoenen en nog veel meer! Deze mooie acties hebben samen een totaal van een **ongelofelijke**

**€ 12.120,80** opgeleverd!!!



Tijdens de nieuwsjaarsbijeenkomst nam onze voorzitter de cheque van het totaal bedrag in ontvangst samen met Agnes en Griet. Ook ons bestuurslid Anneke die met haar actie chocozoenen en chocopops had verkocht mocht een mooie cheque van € 965 in ontvangst nemen.

## Een kort verslag over een van de acties in Oostrozebeke



Ook de gemeente Oostrozebeke heeft op zaterdag 22 december 2018 zijn warm hart getoond voor de Warmste week. Hiervoor werd een winterloop georganiseerd, waarop ook wandelaars welkom waren. Via een uitgestippeld parcours van ± 2.2 km kon iedereen zijn hartje ophalen. Beide fracties hadden afgesproken om de zitpenning van afgeschafte raden in een pot te stoppen en

dit ter beschikking te stellen van enkele goede doelen. Er werden in 2018 een aantal gemeente- en OCMW raden afgeschaft zodat er een pot van € 7000 ter beschikking was. De verenigingen die dit jaar in aanmerking kwamen waren HALO vzw en BEDNET vzw. Op de speelplaats van de plaatselijke jongensschool (is mij goed bekend) had het startschot en de aankomst plaats. De gemeente stortte per ronde en per loper (wandelaar) € 3 in de pot. Uiteraard kon er ook een pintje of een wijntje gedronken worden. Voor wie iets warmes wenste was er ook soep en voor de hongerigen een broodje voorzien. Groot was mijn verbazing toen ik ook een plaatselijk viool duo zag spelen en mocht er zeker geen draaiorgel van een plaatselijke vedette ontbreken. Hierop zijn ongeveer een 250 tal lopers en wandelaars op afgekomen.

Tekst : Patrick Vandorpe

Enkele sfeerbeelden:

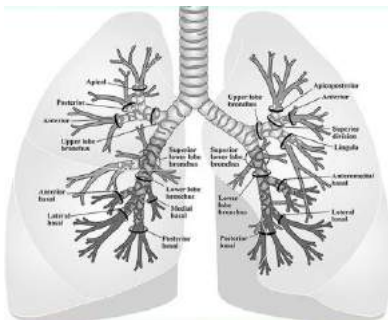
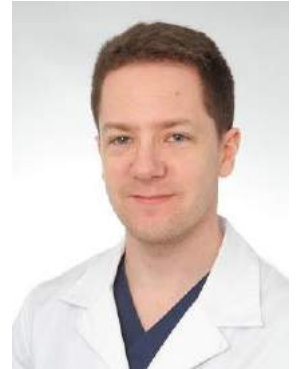


**Hartelijk bedankt aan iedereen die acties heeft ondernomen en gesteund!**

# Bronchoscopie na longtransplantatie

Infovergadering 1 December 2018 – Prof. Dr. J. Yserbyt

Voor de patiënt misschien een noodzakelijk kwaad, voor Prof. Dr. Jonas Yserbyt een waar plezier, hoe dan ook: Part of the Game. Zo begon de presentatie van Prof. Dr. J. Yserbyt op de infovergadering van 1 december 2018, waarin hij ons meer kwam vertellen over het hoe en wat van een bronchoscopie na een longtransplantatie.



We hebben elk twee longen, een rechter en een linkerlong. De rechter bestaat uit drie lobben (bovenste, middens te en onderste) en is wat groter dan de linkse, die uit twee lobben bestaat (bovenste en onderste). Als we de longen van binnenuit willen bekijken, dan gebeurt dit door een bronchoscopie te laten uitvoeren.

Toen men pas begon met bronchoscopies te gebruiken werd dit nog gedaan met behulp van een rigide bronchoscoop, een lange metalen buis die in de longen van de patiënten werd geschoven. Hoewel deze ingreep nog steeds uitzonderlijk wordt toegepast, wordt nu meer gebruik gemaakt van een flexibele bronchoscoop. Deze dunne, flexibele buis kan door de arts bediend worden met behulp van een uitwendig bedieningsgedeelte. Hiermee kan de arts tot diep in de longen gaan kijken. Zo'n flexibele bronchoscoop is uitgerust met een lichtgeleider en camera, zodat de arts kan zien waar hij zit en om video opnames te kunnen maken. Daarnaast heeft zo'n bronchoscoop ook een biopsie en aspiratie kanaal die het mogelijk maken op biopsieën af te nemen of te aspireren.

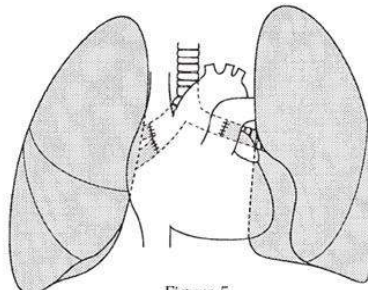


## Waarom zijn bronchoscopies nodig na een longtransplantatie?

Elke longtransplant zal het geweten hebben, bij een longtransplantatie hoort het afnemen van meerdere broncho's. De eerste bronchoscope gebeurt zelfs nog voor de transplantatie, om nog een laatste keer de geschiktheid van de longen na te kijken voor de prelevatie van het donororgaan.



Eens de longen getransplanteerd zijn, zijn er gedurende het postoperatief verloop nog enkele bronchoscopies nodig voor o.a. het controleren van de suturen (naden waar de donorlong aan eigen weefsel is gezet), voor de afname van culturen of voor therapeutische aspiratie. Bronchoscopies kunnen ook helpen bij het stellen van de juiste diagnose en behandeling. Bij vermoeden van een luchtweg infectie kan het spoelen van de longen met een vloeistof helpen bij het bepalen van de kiem. Dit wordt dan een washing of Broncho Alveolaire Lavage (BAL) wordt genoemd. Ook bij vermoedens van afstoting wordt een bronchoscope geplant om een (trans bronchiale) biopsie te nemen. Soms komt het voor dat na de transplantatie de suturen gedilateerd zijn, tijdens een bronchoscope kunnen deze dan gelaserd worden of verholpen worden met behulp van stenting.



Suturacontrole (bij een Sequentiele Single Longtransplantatie)

## Procedure

Voor het uitvoeren van een bronchoscope wordt er aan de patiënten gevraagd om nuchter te blijven tenminste zes uur van tevoren. Dit om te vermijden dat er tijdens het onderzoek maaginhoud zou terugkomen in de slokdarm, die dan per ongeluk terecht zou kunnen komen in de longen wat kan leiden tot infecties. Indien er een biopsie genomen wordt, moeten de bloedplaatjes en bloedstolling in orde zijn. Uitneembare tandprothesen moeten ook verwijderd worden alvorens de start van het onderzoek. Er wordt een saturatie meter omgedaan, om de saturatie en hartslag te kunnen opvolgen, en er wordt ter



ondersteuning extra O<sub>2</sub> toegediend via een neusbriil. Eens dit allemaal gebeurd is kan het eigenlijke onderzoek beginnen.



Eerst worden de tong en de keel verdoofd met behulp van een lidocaïne spray. Indien nodig wordt de nodige sedatie toegediend via intraveneuze injectie. Tijdens het onderzoek wordt er steriel gehandeld. Een steriele doek wordt geïnstalleerd, de flexibele bronchoscoop wordt gedesinfecteerd alvorens gebruik, en de arts gebruikt tijdens het hele onderzoek een masker en steriele handschoenen. Longtransplanten worden ook altijd gescheiden van andere longpatiënten, om zo overdracht van infecties te beperken. Hierna kan de flexibele bronchoscoop worden ingebracht naar de luchtpijp (trachea). De arts kan met behulp van de uitwendige bedien knop de bronchoscoop bewegen naar verschillende vertakkingen van de luchtpijp (bronchi).

### Nazorg

Eens het onderzoek voorbij is moeten de patiënten nuchter blijven tot twee uur na het onderzoek. Tijdens de nazorg worden de patiënten nauwlettend opgevolgd voor bloedingen of kortademigheid, en worden hun parameters gecontroleerd. Indien nog wordt er nog extra zuurstof toegediend. Indien er een sedatief geneesmiddel werd ingespoten moeten de patiënten de eerste uren het rustig aan doen. Indien er een trans bronchiale biopsie werd genomen wordt er altijd een controle RX-foto van de thorax genomen, om te kijken of alles in orde is. Indien een biopsie werd genomen moet de dag van het onderzoek en de dag erna preventief antibiotica worden ingenomen. Bij vragen of klachten na het onderzoek, kun je altijd bellen naar de dagzaal of eenheid van bronchoscopie.

### Gevaarlijk verwickelingen

Het lijkt heel ingrijpend zo'n bronchoscopie, velen patiënten vragen zich dan ook af of het ondergaan van een bronchoscopie dan niet gevaarlijk is? Er zijn inderdaad enkele ernstige verwickelingen mogelijk die kunnen voorkomen na een bronchoscopie, maar deze zijn relatief zeldzaam en moeten niet altijd behandeld worden. Eén zo'n ernstige

verwikkeling is een klaplong. Dit komt voor 1/600 gewone procedures en 1/25 bij biopsies, maar hiervan dient slechts de helft te worden behandeld. Mede hiervoor wordt een controle RX genomen na het afnemen van een biopsie. Bloedingen komen voor bij 1/830 procedures en 1/36 biopsies, maar 80% van de bloedingen wordt onmiddellijk gestelpt. Saturatiedalingen komen voor bij 1/6 procedure, maar hiervan is slechts bij 1/500 beademing nodig. Dan zijn er ook nog minder ernstige verwikkelingen die voorkomen in 1/125 gevallen. Enkele daarvan zijn braken (1/1000), koorts (1/100), flauwvallen (1/2500, bij patiënt of begeleider), glottisspasme (1/140) of bronchospasme (1/1000).

Kortom, bronchoscopies horen nu eenmaal bij het leven van patiënten na een longtransplantatie, maar ze zijn van onschatbare waarde voor het gezond houden van het donororgaan en in de bekwame handen van Prof. Dr. J. Yserbyt en zijn team is er weinig om te vrezen. Hartelijk bedankt Prof. Dr. J. Yserbyt voor de leerrijke presentatie!

## Infovergadering 16 maart 2019

Ondertussen is er weer een infovergadering voorbij, verslag hiervan in onze volgende nieuwsbrief. Voor diegene die niet kunnen wachten, hier zijn alvast enkele foto's van de vergadering en receptie!



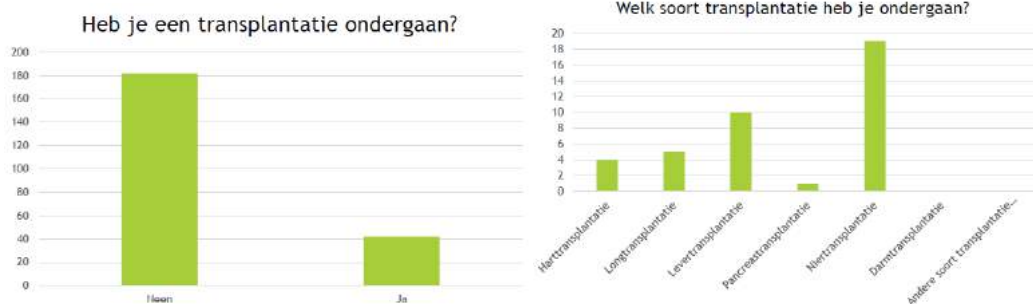
Voor meer foto's, zie onze website en facebook pagina!

# Schuldsaldooverzekering

Op 1 januari 2012 ging de wet Partyka van kracht. Deze wet hield in dat iemand met een chronische ziekte gemakkelijker toegang zou moeten krijgen tot een schuldsaldo verzekering. Na de opstelling van deze wet werd het ‘Opvolgingsbureau’ opgericht ([www.opvolgingsbureau.be](http://www.opvolgingsbureau.be)). Na twee jaar kwam de vaststelling dat de beslissing van de verzekeringen klakkeloos overgenomen was en dat er weinig aandacht was voor transplantatie patiënten. Dit werd door onze voorzitter meermaals aangekaart bij het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) in 2016, maar het was pas in mei 2017 dat er een vergadering kwam met onder andere onze voorzitter, VPP, transplantatie coördinatoren en de sociale dienst van het UZ Leuven en Prof. Dr. Van Raemdonck met als doel hiervoor een bevraging op te starten. Prof. Dr. Van Raemdonck heeft dan op 12 oktober 2017 dit voorstel voor bevraging voorgelegd op de “Nationale Raad van transplantatie”. Er werd toegestemd, mits enkele voorwaarden: de bevraging moest in alle Belgische transplantatiecentra verspreid worden en moest anoniem gebeuren. Deze werd door ons vertaald en doorgestuurd naar La Luss, na aandringen vanuit “Nationale Raad van transplantatiecoördinatoren”, door VPP en door onszelf, maar hier werd jammer genoeg niet op ingegaan. Hierna werd op 25 oktober 2017 het voorstel ook voorgelegd in de “Commissie Parlement” door Prof. Dr. Van Raemdonck. Uiteindelijk op 29 november 2017 werd de bevraging verstuurd vanuit het VPP naar alle transplantatiecentra in Vlaanderen.

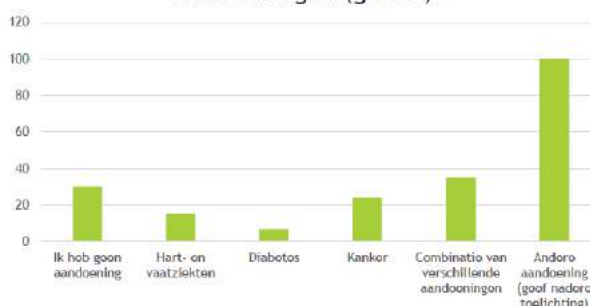
## Resultaten

In totaal beantwoorden 224 personen de bevraging in, tweeënveertig (ongeveer 20%) daarvan gaven aan dat ze in het verleden een orgaantransplantatie ondergingen. De meerderheid hiervan onderging een niertransplantatie (negentien personen), gevolgd door een levertransplantatie (tien personen) en longtransplantatie (vijf personen).



Op de vraag “*Heb je één van volgende aandoeningen (gehad)?*” gaven dertig personen aan dat zij geen aandoening hadden. Dit zou kunnen omdat er geen antwoordmogelijkheid was “*Ik heb geen aandoening gehad*”. Vermoedelijk gingen sommige respondenten ervan uit dat met hun transplantatie hun aandoening tot het verleden behoorde. Het probleem is dat na het geven van dit antwoord de vragenlijst afgesloten werd en men de volgende vragen niet meer konden beantwoorden. Het jammere is dat de helft van de personen die dit antwoord gaven hadden eerder gemeld dat zij een transplantatie ondergingen.

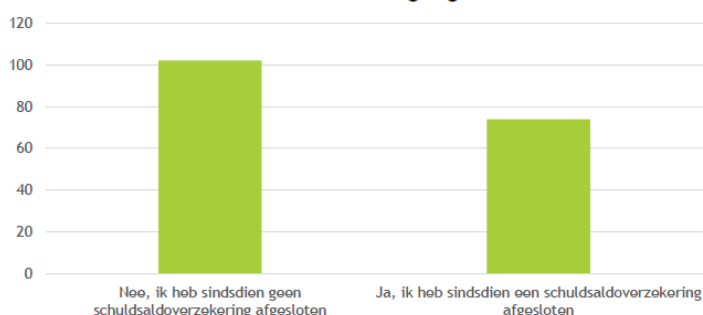
Heb je één van de volgende aandoeningen (gehad)?



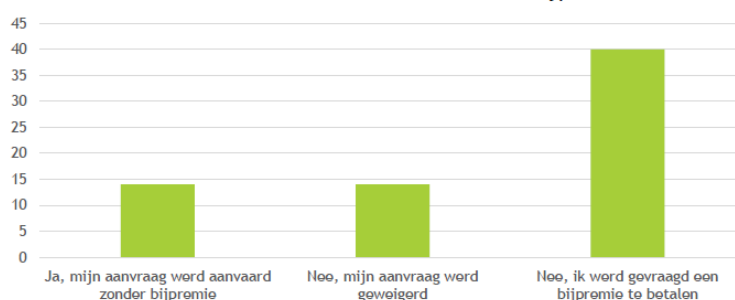
SOORT AANDOENING	AANTAL
Spier- en gewrichtsziekten	17
Andere aandoeningen	11
Ziekte van Crohn / Colitis ulcerosa	10
HIV	10
Neurologische aandoeningen (epilepsie, ziekte van Parkinson, MS)	9
Psychische aandoeningen	9
Mucoviscidose	7
Spina bifida	5
Longziekten	5
ME / CVS / fibromyalgie	5
Hematologische aandoeningen	4
Nieraandoeningen	4
Amputatie	2

De vraag “*Heb jij sinds de diagnose van je aandoening een schuldsaldoverzekering afgesloten?*” werd door 176 respondenten ingevuld. De meerderheid (58%) antwoordden dat ze dit sinds hun aandoening niet hadden gedaan, 42% deden dat wel. Op de vraag “*Werd jouw aanvraag voor een schuldsaldoverzekering vanaf de eerste keer aanvaard zonder bijpremie?*” gaf 57% aan dat hen gevraagd werd een bijpremie te betalen, bij 22% werd de aanvraag geweigerd en bij 20% werd ze aanvaard zonder bijpremie. Zo’n bijpremie bedroeg tussen de 20% en 200% van de basispremie.

Heb jij sinds de diagnose van je aandoening een schuldsaldoverzekering afgesloten?



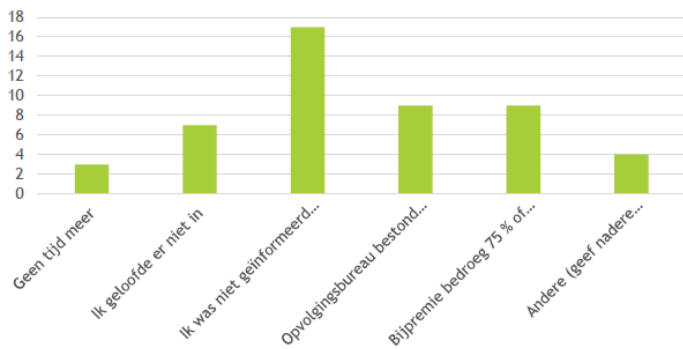
Werd jouw aanvraag voor een schuldsaldoverzekering vanaf de eerste keer aanvaard zonder bijpremie?



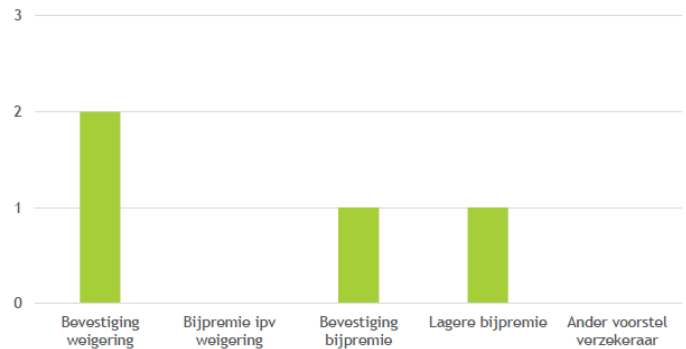
De vraag “*In geval van weigering of bijpremie: welke stappen heb je nadien gezet?*” gaven drieënvijftig personen een antwoord. Bijna de helft gaf aan dat ze de verzekeringspolis ondertekenden, twaalf personen sloten (zelf) geen schuldsaldoverzekering af, zes contacteerden andere verzekeraars af en sloten daar een polis af en vier anderen zochten een andere oplossing (“*slechts een deel van...*”, “*herevaluatie*”, “*beroep bij...*”, of andere)

Dan waren er nog de vragen ‘Indien je niet in beroep ging bij het Opvolgingsbureau: waarom niet?’ en ‘Indien je wel in beroep ging bij het Opvolgingsbureau: wat was het resultaat?’ (slechts 4 antwoorden), de antwoorden hierop hieronder weergegeven. Opvallend was dat bij de vraag waarom ze niet in beroep gingen veel personen niet goed geïnformeerd waren.

Indien je niet in beroep ging bij het Opvolgingsbureau: waarom niet?



Indien je wel in beroep ging bij het Opvolgingsbureau: wat was het resultaat?



## Conclusie

Hoewel het een verdienstelijke poging was om het probleem aan te kaarten, was de uitvoering niet optimaal. Dit onder andere door de niet éénduidige vraagstelling en ook door het feit dat de vragenlijst niet werd vertaald en bijgevolg ook niet is afgenomen in Wallonië. Met deze beperkte beschikbare informatie in het achterhoofd, kan men uit de bevraging besluiten dat voor 22% het onmogelijk is om een schuldsaldoverzekering te bekomen en voor 57% alleen met een hoge bijpremie. Verder is de kennis van beroepsmogelijkheden en de compensatiekas slecht. Dit is waar patiënten verenigingen een grote rol zouden kunnen spelen, door hun laagdrempeligheid. Daarenboven zou het registreren van deze contacten toelaten het probleem nog scherper in kaart te brengen. Het verzamelen van deze gegevens zou ook toelaten een beeld te krijgen van de evolutie in tijd, anders riskeert deze problematiek aan de (politieke) aandacht te ontsnappen.

Deze bevraging werd uitgevoerd in samenwerking met :Vlaams Patiëntenplatform, Transplantatieraad UZ Leuven, Transplantatiecoördinatie UZ Leuven, en sociale dienst UZ Leuven.

Bron Prof. Dr. Em Patrick Ferdinande

## Cijfers longtransplantaties 2018

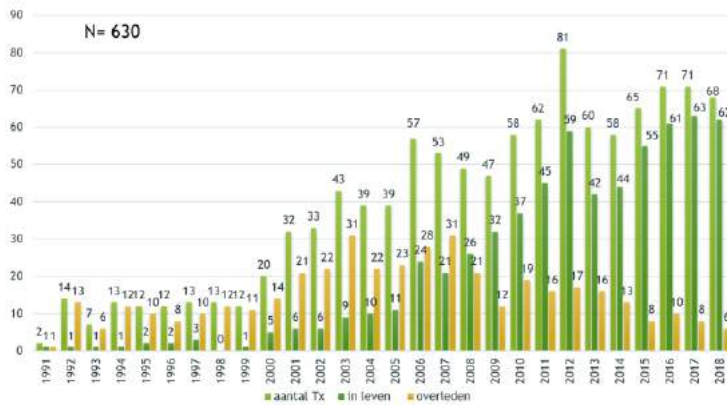
### Terug blik op 2018 – E650

2018 zit er al een tijdje op, dus het is tijd voor de cijfers over longtransplantatie er bij te halen. Vorig jaar waren er **68** longtransplantaties (LTx), in 2016 en 2017 waren dit er nog 71. Op 18 februari 2019 was het totale aantal longtransplantaties in Gasthuisberg 1112. Er waren vorig jaar ook 3 bezoeken meer aan de dagzaal (van 3420 naar 3423; een toename van 0,01%)..

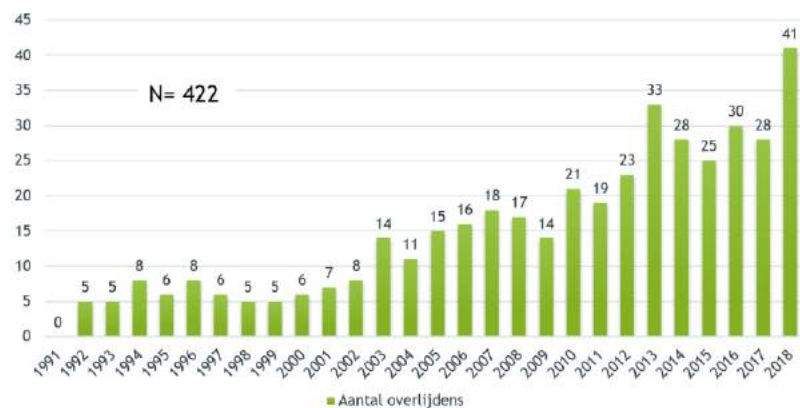


Voor de geïnteresseerden zijn hier nog enkele andere statistieken:

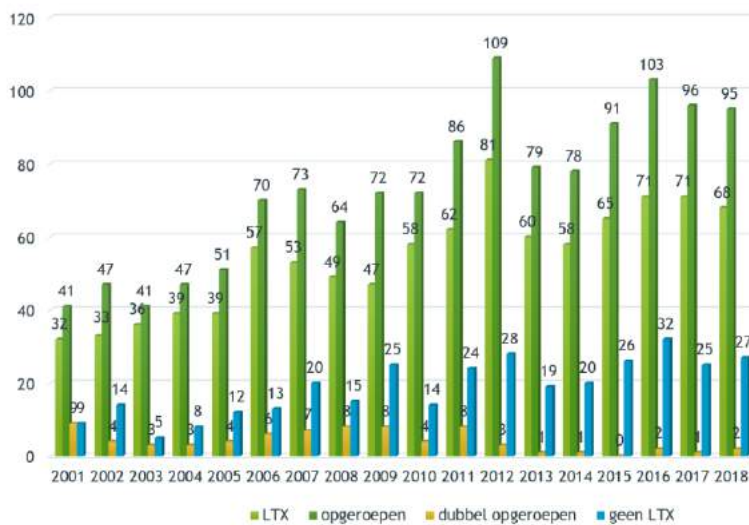
#### Aantal patiënten nog in leven



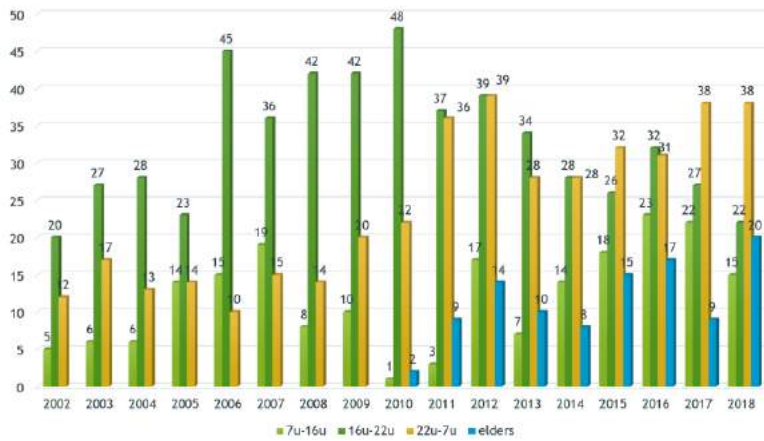
#### Aantal overlijdens



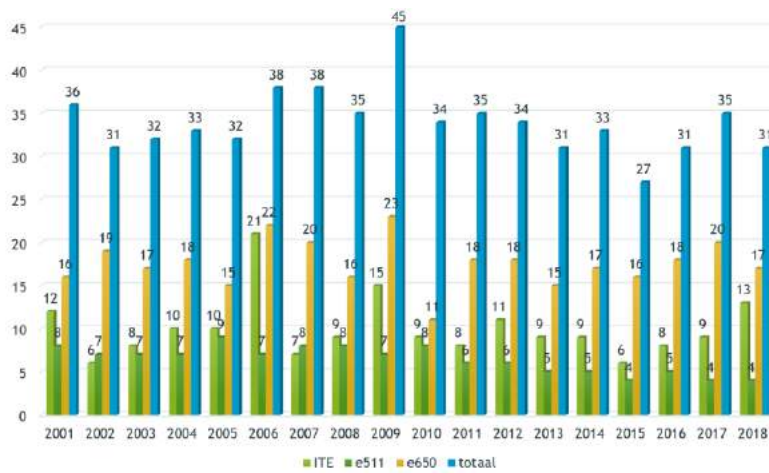
#### Opgeroepen voor LTx



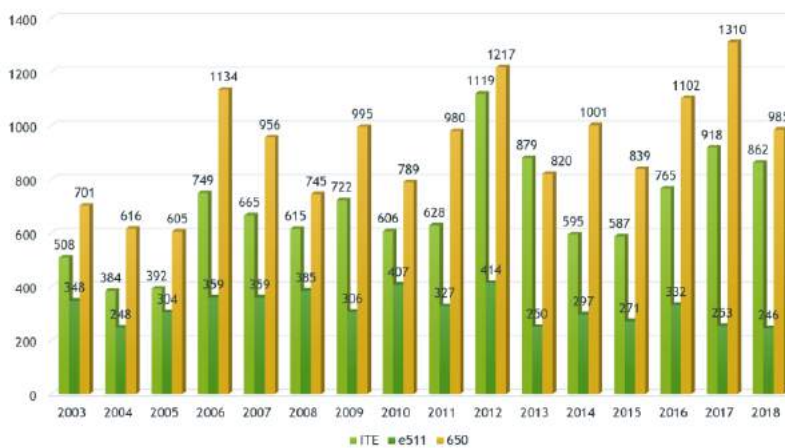
#### Tijdstip voor start van voorbereidingen LTx



### Gemiddelde ligduur in dagen na LTx



### Aantal ligdagen Post-op



# AD VALVAS

---

## Donor symposium

HALO vzw was aanwezig op het **jaarlijkse symposium** over orgaantransplantatie en orgaandonatie op 6 februari.



---

## Familievergadering

Het is bijna zover, zaterdag **1 juni 2019** zal de tweede editie van de familie vergadering plaatsvinden. Hier bieden we de kans aan de familieleden om hun verhaal te delen met andere lotgenoten. Zowel patiënten als hun familie zijn welgekomen. De vergadering zal plaatsvinden in **UZ leuven om 10u**.

---

## Pretransplantvergadering en infovergadering

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

De datum van de volgende infovergadering ligt nog niet vast, maar sprekers van dienst zullen **Stijn Verleden** en **Prof. Em. Dr. Patrick Ferdinande** zijn.

---

## Uitstap HALO vzw 2019

De uitstap van HALO vzw dit jaar zal plaatsvinden op **7 September**. Dit jaar gaan we naar **Antwerpen**, waar onder andere een bezoek aan het Museum Aan de Stroom (MAS) en een tocht door de haven op de planning staan!

---

**We willen jullie er ook alvast aan herinneren dat in**

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



---

Cover Photo by [Nine Köpfer](#) [Unsplash](#); Sparkle Photo by [Alexander Kagan](#) on [Unsplash](#)