



bpost
PB-PP
BELGIË(N) - BELGIQUE



HALO vzw

Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven

NIEUWSBRIEF NR 56
MAART 2020

CORONA VIRUS EDITIE

BEREIK ONS VIA

www.halovzw.info
Bestuur@HALOvzw.info

**VERANWOORDELIJKE
UITGEVER & VOORZITTER**

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

ONDERVOORZITTER

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
Wielsbekestraat 62 - 8780
Oostrozebeke

COVERFOTO

Door Anna Shvets van Pexels

 **FACEBOOK**

www.facebook.com/
groups/6329233283514499/

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

LIDGELD

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

van HALO vzw
Elshoutlaan 39
2960 Brecht

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

FAMILIEBERICHTEN

Indien u dit wenst, kunt u een kort familiebericht (geboorte, 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:

- 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 Voorwoord
Voorzitter
- 4 Richtlijnen voor
pre-Ltx
patiënten
- 5 Richtlijnen voor
post-Ltx
patiënten
- 6 Immuunsup-
pressive
medicatie en
corona
- 6 Advies Prof. dr.
G. Verleden
- 7 Raadgevingen UZ
Leuven

VOORWOORD VOORZITTER

Beste longtransplantatie patiënten,

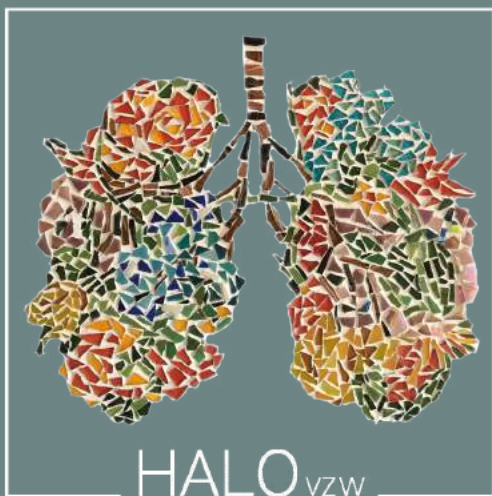
Deze editie van de Nieuwsbrief is speciaal gemaakt voor alle longtransplantatie patiënten en bevat alle richtlijnen die momenteel uitgevaardigd worden door het longtransplantatie-team. Als patiëntenvereniging proberen ook wij **ons steentje bij te dragen en plaatsen alle recente informatie op onze website (www.halovzw.info) en facebookpagina**. We doen ons best om alles up-to-date te houden. De recente ontwikkelingen vragen naar speciale maatregelen, zeker wij als longtransplantatie patiënten zijn een kwetsbare groep. Als voorzitter wil ik ook mijn verantwoordelijkheid nemen en heb ik gevraagd aan Justine om deze speciale editie aan te maken.

Al onze geplande evenementen worden verplaatst of geannuleerd, dit gebeurt steeds i.s.m. Prof. Dr. Geert Verleden en Dirk Delva. Jammer dat ons jubileumjaar zo moet van start gaan, maar afstel is zeker geen uitstel. Ik wens zeker iedereen een goede gezondheid en corona vrije longen.

Patrick Vandorpe, Voorzitter HALO vzw

Hier de nieuwe data van de HALO vzw activiteiten, steeds onder voorbehoud:

- **28 juni viering 25 jaar HALO vzw in de Faculty Club**
- 5 september daguitstap "Zottegen poort van de Vlaamse Ardennen".
- 26 september HALO quiz.
- 17 oktober pretransplantvergadering.
- 21 november infonamiddag.



RICHTLIJNEN VOOR PATIËNTEN DIE OP DE WACHTLIJST STAAN VAN EEN LONGTRANSPLANTATIE (PRETRANSPLANTEN)

Door de bijzondere situatie als gevolg van het coronavirus, bezorgt de dagzaam u graag enkele *belangrijke instructies*. De kans op een besmetting met het nieuwe coronavirus (SARS CoV2) in ons land is reëel.

Omdat ze willen vermijden dat patiënten die besmet zijn met het coronavirus getransplanteerd worden, *vragen zij u de volgende maatregelen te volgen*:

- Blijf zoveel mogelijk **thuis**.
- Geef **geen hand**
- **Was regelmatig uw handen**, zeker voor elke maaltijd, na niezen of hoesten en na elk toiletbezoek.
- Gebruik elke keer een **nieuw papieren zakdoekje** als u niest of hoest en gooi het zakdoekje weg in een afsluitbare vuilnisbak.
- Nies of hoest in de **binnenkant van uw elleboog** als u geen papieren zakdoekje hebt.
- **Vermijd contact met zieke personen**, ook met zieke huisgenoten.
- **Vermijd plaatsen waar veel mensen zijn**. Dat wil zeggen:
 - Blijf **thuis van school** en laat de school weten waarom u afwezig bent.
 - Ga **niet buitenshuis werken** als u op uw werk in contact komt met meerdere mensen (kantoor, loketbediende, leerkracht, conducteur, postbode, etc.). Laat uw werkgever weten waarom u afwezig bent.



◦ Als u dat wil, bezorgen we u een **medisch attest waarin we u aanraden om tot nader order thuis** te blijven.

◦ **Reis niet met het vliegtuig** en vermijd het openbaar vervoer (trein, tram, bus).

◦ Ga **niet op café of op restaurant**.

◦ Vermijd alle **evenementen** (sport, concert, congressen ...).

◦ Ga niet naar een **zwembad, bioscoop, sauna of sportzaal**.

◦ Bezoek geen **kinderdagverblijf of rust- en verzorgings-tehuis**.

◦ Bezoek geen **groot-warenhuis of andere winkels op drukke momenten**.

Wanneer u zich **griepig voelt**, koorts hebt, hoest, keelpijn of ademhalingsproblemen hebt, kan u **vragen of uw huisarts u THUIS kan onderzoeken**.

Uw huisarts kan een neus-/keelwisser nemen waarmee kan vastgesteld worden of u besmet bent met het coronavirus.



In dat geval kan de huisarts met de dagzaal contact opnemen om het verdere beleid te bespreken.

Wanneer dat niet mogelijk is, kan u **telefonisch contact opnemen met uw specialist (overdag) of met de arts van wacht (nacht en weekend)**. Hij of zij zal **beslissen of u naar de spoedgevallendienst** moet komen. Daar kan men u testen om de besmetting op te sporen.

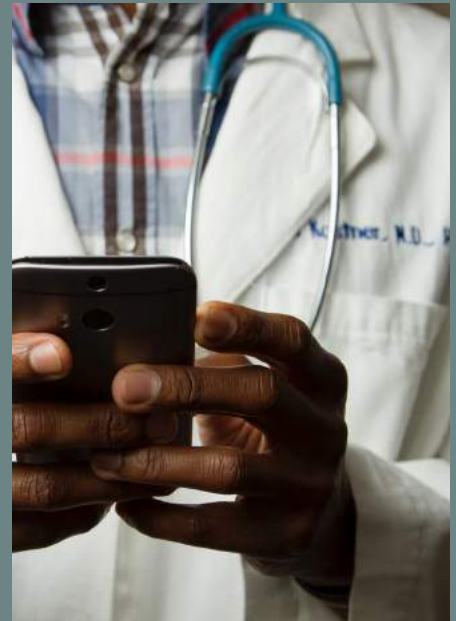
Wanneer u **geen drager bent van het coronavirus**, kan u terug **naar huis** of kan u gehospitaliseerd worden met het oog op uw transplantatie.

Wanneer u **wel drager bent van het virus**, kan men u aanraden om terug **naar huis** te gaan **of kan u verwezen worden naar het ziekenhuis** om verzorgd te worden op een speciale isolatieafdeling.

RICHTLIJNEN VOOR PATIËNTEN DIE AL EEN ORGAANTRANSPLANTATIE ONDERGINGEN (POSTTRANSPLANTEN)

Naast de regels hiernaast vermeld voor pretransplantatie patiënten, zijn er enkele bijkomende richtlijnen voor patiënten die reeds een orgaantransplantatie ondergingen. Daarom gelieve bijkomende maatregelen te volgen:

- Ga **NIET** onmiddellijk naar uw huisarts of naar het ziekenhuis als u zich ziek voelt, maar neem **TELEFONISCH** contact op met uw huisarts of transplantatiearts en volg de instructies.
- Om te vermijden dat u andere patiënten besmet, vragen we u met aandrang om **NIET naar uw huisarts te gaan, NIET naar het dagziekenhuis te gaan en NIET naar de raadpleging te komen**, wanneer u zich griepig voelt, koorts hebt, hoest, keelpijn of ademhalingsproblemen hebt.
- Contacteer wel uw huisarts en vraag of die u THUIS kan onderzoeken. Uw huisarts kan een neus-/keelwisser nemen waarmee kan vastgesteld worden of u besmet bent met het coronavirus. In dat geval kan de huisarts met de dagzaal contact opnemen om het verdere beleid te bespreken.



Het team van de dagzaal zal ter beschikking blijven voor bijkomende informatie of verder overleg.

Mede namens,

Prof. dr. D Van Raemdonck
(Voorzitter Raad voor
Transplantatie),

Prof. dr. G Van Assche (Hoofd-
arts UZ Leuven),

en Prof. dr. R Vos (Pneumo-
logie)

IMMUUNSUPPRESSIEVE MEDICATIE TEN TIJDEN VAN CORONA

Op vraag van Prof. dr. Robin Vos geven we graag deze richtlijn omtrent inname van medicatie tegen afstoting:

We krijgen verschillende vragen van patiënten in verband met het nemen van de immuunsuppressieve medicatie.

We willen u dan ook informeren dat u de **immuunsuppressieve medicatie**, zijnde

- Cellcept™/Imuran™
- Advagraf™ / Prograft™/Neoral™
- Medrol™/ Prednisone™
- Azithromycine™

NIET zelf mag verminderen of stoppen!

Verminderen/stoppen **verhoogt immers de kans op afstoting en beschermt NIET beter tegen het nieuwe coronavirus** (mogelijk zelfs integendeel).

De onderhoudsbehandeling moet voorlopig ongewijzigd gecontinueerd worden, tenzij uw transplantarts u andere instructies geeft.

Mede namens het Leuven Long Transplant Team en Prof. dr. Robin Vos



ADVIES VAN PROF. DR. VERLEDEN OMTRENT HET METEN VAN DE LONG- FUNCTIE THUIS

Ook de transplantatieprofessoren geven het advies om alle richtlijnen strikt op te volgen.

Deze zijn:

- Strikt houden aan de social distance procedure
- Handen wassen
- Verder richtlijnen van de regering heel strikt te volgen

Controle raadplegingen worden zo veel mogelijk geschrapt op voorwaarde *dat de longfuncties stabiel waren*.

We raden strikt aan **om thuis de longfunctie te volgen, minimum twee keer per week** en bij een **daling van >10% de dagzaam te verwittigen**.

Dit is momenteel extreem belangrijk en ligt dus grotendeels in handen van de getransplanteerde patiënten zelf.

We willen er nog eens op wijzen dat geen klachten hebben niet betekent dat de longfunctie stabiel blijft.

Je **voelt de achteruitgang maar als er 30% of meer verloren is**, dus opvolgen

is de boodschap, zeker in deze tijden waar minder geplande controles op dagzaam kunnen gebeuren.

Prof. Dr. Geert Verleden.



ENKELE RECENTE RAADGEVINGEN VANUIT HET UZ LEUVEN.



Komt u als patiënt naar UZ Leuven voor een raadpleging, behandeling of ingreep?

Nieuwe regeling voor patiënten: raadplegingen, functiemetingen en afspraak in ambulante centra

In het kader van de coronapandemie heeft de overheid aan alle ziekenhuizen opgedragen om alle **niet-dringende afspraken en opnames te annuleren**. Enkel noodzakelijke onderzoeken en behandelingen vinden nog plaats.

Het ziekenhuis zal u op de hoogte brengen per telefoon of sms. Het is niet nodig om zelf naar het ziekenhuis te bellen.

Voor een raadpleging of functiemeting krijgt u bericht per sms als de afspraak niet kan doorgaan. Het ziekenhuis

zal u op een later tijdstip zelf contacteren voor een nieuwe afspraak. Wie niets gehoord heeft, kan gewoon naar de afspraak komen.

Hebt u een niet-dringende ziekenhuisopname, dagopname of ingreep gepland de komende dagen? Het ziekenhuis zal u daarover enkele dagen op voorhand persoonlijk contacteren en bevestigen dat de afspraak kan doorgaan of dat ze uitgesteld wordt.

Een patiënt mag door maximaal 1 persoon (18 jaar of meer) vergezeld worden.

Tijdens een opname is begeleiding door maximaal 1 persoon (18 jaar of meer) toegelaten.

Opgelet: in het dagziekenhuis oncologie A en B (chemo-behandelingen) mag de begeleider een patiënt vergezellen tot aan het dagziekenhuis, maar niet mee naar binnen gaan. De begeleider wacht in de wachtzaal.

Voor alle duidelijkheid: **dringende en noodzakelijke opnames of raadplegingen gaan door zoals voorzien.**

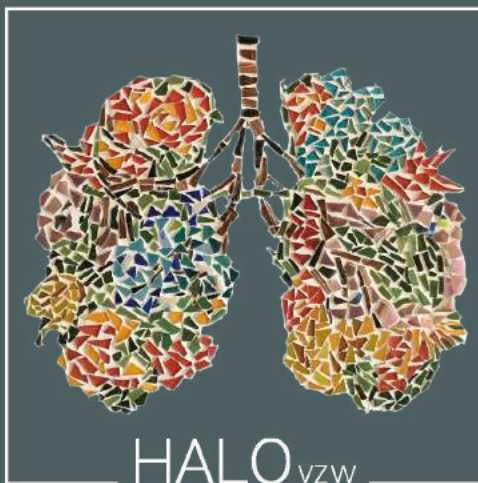
Meer informatie via <https://www.uzleuven.be/nl/nieuws/coronavirus-covid-19-nieuws-en-updates>, <https://www.info-coronavirus.be/nl/> of via de website van HALO vzw www.halovzw.info en via onze facebookpagina.



Agenda

- 18/04 | Pretransplant vergadering
GEANNULEERD!!!
- 6/06 | Familiebijeenkomst
GEANNULEERD!!!
- 28/06 | Viering 25 jaar HALO vzw
Faculty Club Leuven
ONDER VOORBEHOUD
- 5/09 | Daguitstap
Zottegem, poort van de Vlaamse
Ardennen
ONDER VOORBEHOUD
- 26/09 | HALO vzw Quiz
UZ Leuven campus Gasthuisberg
ONDER VOORBEHOUD
- 17/10 | Pretransplant vergadering
UZ Leuven campus Gasthuisberg
ONDER VOORBEHOUD
- 21/11 | Infonamiddag 14u
UZ Leuven campus Gasthuisberg
ONDER VOORBEHOUD

meer info op onze website www.HALOvzw.info!



UZ
LEUVEN

