



bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

HALO vzw

Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven

NIEUWSBRIEF NR 57
APRIL 2020



COLOFON

HALO vzw Nieuwsbrief
NR 57 - APRIL 2020

BEREIK ONS VIA

www.halovzw.info
Bestuur@HALOvzw.info

VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOORZITTER

HALO vzw
Patrick Vandorpe
Wielsbekerstraat 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
Wielsbekerstraat 62 - 8780
Oostrozebeke

COVERFOTO

Door Lance Anderson van
Unsplash

FACEBOOK

[www.facebook.com/
groups/6329233283514499/](http://www.facebook.com/groups/6329233283514499/)

ALGEMENE INFORMATIE

HALO vzw is een patiëntenvereniging voor longtransplantatiepatiënten UZ Leuven. Deze patiëntenvereniging richt zich tot patiënten die een (gecombineerde) longtransplantatie overwegen of ondergaan hebben

LIDGELD

Om van HALO lid te worden of te blijven, stort u jaarlijks uw lidgeld van €18 op Iban nr.: BE 669796 2849 5943, bic code: ARSPBE22
van HALO vzw
Elshoutlaan 39
2960 Brecht

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

FAMILIEBERICHTEN

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

INFORMATIE UZ LEUVEN

DAGZAAL E 502

(start 7h30)
E-mail: -longtransplantatie@uz.kuleuven.ac.be
Telefoon:

Dringende vragen elke weekdag:
tussen 7h30 en 16h: 016/34 03 72
na 16h: 016/ 34 65 00

Om afspraken te wijzigen of resultaten op te vragen
vanaf 13h: 016/ 34 03 72

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

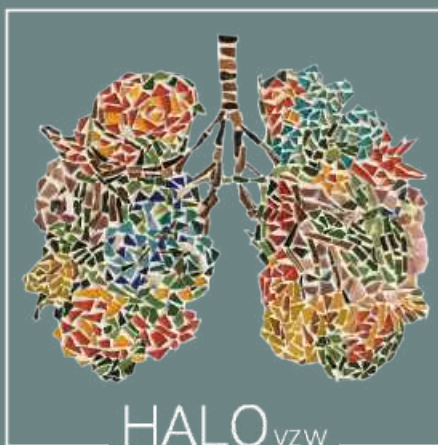
E-mail: transplantatiecoördinatie@uzleuven.be
Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

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

INHOUD VAN DIT NUMMER

- 3 Ad Valvas
- 4 Annemie Schoors neemt afscheid van E650
- 4 Nieuw bestuurslid: Marinka Sevenhans
- 5 Warmste week
- 6 Infovergadering: Meer en betere donororganen - Arne Neyrinck
- 10 Corona richtlijnen EFL
- 11 Niet alle transplantaties gaan door - Artikel Knack
- 12 Getuigenis Katrien De La Marche - Feeling
- 14 Cijfers LTx 2019
- 15 Nieuw Logo



Ad VALVAS

BEZOEK E650 FEESTDAGEN

Naar jaarlijkse gewoonte zijn onze voorzitter en Anneke een bezoek gaan brengen aan de patiënten die werden opgenomen op de eenheid **E650 en de dagzaal tijdens de feestdagen**. Ook het verplegend personeel en de dokters kregen een attentie voor al hun goede zorgen!



DONORDAG 2020

Dit jaar gaat de donordag door op **9 oktober 2020**. Dit op de gebruikelijke plaats, het platform bovenaan de (rol)trappen in de inkomhal.

VIERING 25 JAAR HALO VZW

Omwille van de recente corona uitbraak zijn de **festiviteiten van het jubileum van HALO vzw uitgesteld**. De officiële viering in de Faculty Club gaat, onder voorbehoud, nu door op zondag 28 juni 2020. Ook onze aankomende pretransplantvergadering en familievergadering zullen niet doorgaan. Voorlopig gaan de uitstap van 5 september en de Quiz van 26 september nog wel door. Uiteraard steeds onder voorbehoud.

INFORMATIE OMTRENT CORONA

Blijf op de hoogte van de nieuwe richtlijnen omtrent het Corona virus via onze **website** (www.halovzw.info) of onze **facebook pagina** HALO vzw (www.facebook.com/groups/6329233283514499/).

Onze vorige nieuwsbrief stond ook volledig in het teken van covid-19, deze is te vinden op onze website en de facebook pagina.



ANNEMIE SCHOONIS NEEMT AFSCHIED VAN E650



Op 19 februari werd het nieuws bekend. Annemie Schoonis, 22 jaar hoofdverpleegkundige van de vertrouwde eenheid E650, neemt afscheid van het UZ Leuven en geeft haar carrière een andere wending dicht bij haar thuis. Hieronder een brief van Annemie naar onze Voorzitter Patrick.

Hallo Patrick,

Sinds 1 juli 1986 ben in werkzaam in UZ Leuven. Op 1 maart 1998 ben ik hoofdvk op e650 geworden. Nu heb ik besloten om mijn carrière een andere wending te geven. Dat houdt in dat ik mijn carrière bij UZ Leuven zal beëindigen en korter bij mijn thuisbasis ga werken. Vanaf 8 juni word ik verpleegkundig diensthoofd in het Revalidatie Centrum en MS kliniek te Pelt.

Samen hebben wij een mooie lange weg afgelegd, telkens op zoek naar de beste zorg voor onze patiënten. Samen hebben we mooie dingen kunnen verwezenlijken. Jullie tomeloze inzet, humor, wijsheid, samenhang, oprechtheid en zoveel meer...heb ik altijd weten te waarderen en appreciëren. Het was een voorrecht om jullie hoofdvk te zijn.

Ik wil jullie allen dan ook danken voor de mooie samenwerking gedurende al deze jaren. Afscheid nemen is moeilijk, maar de herinneringen zijn er en zullen voor altijd blijven. Ik zal tot mijn laatste werkdag (15 mei 2020) voor jullie ter beschikking blijven.

Met gemengde gevoelens,
Annemie Schoonis

Namens HALO vzw en alle longtransplantatie patiënten en willen wij zeker Annemie **hartelijk bedanken voor haar inzet**. Ze was voor iedereen aanspreekbaar en was altijd bereid te luisteren naar de patiënten en goede raad te geven. Onder haar deskundige leiding is **E560** gegroeid tot wat ze nu uitstraalt: dé eenheid bij uitstek waar patiënten bij naam worden aangesproken, dé eenheid waar de verpleegkundigen de patiënten kennen, en de patiënten de verpleegkundigen kennen. **Dé eenheid waar je als longpatiënt zeker mag zijn dat je de beste zorgen krijgt.**

We zullen je missen!

Tekst: Annemie Schoonis en Patrick Vandorpe



NIEUW BESTUURLID

HALO vzw heeft een nieuw bestuurslid erbij, **Marinka Sevenhans!** Hieronder stelt ze zichzelf kort voor.

Hallo allemaal, ik ben Marinka en ik ben 46 jaar jong. Chef kok was mijn beroep, maar nu ben ik nog een beetje aan het zoeken naar een nieuwe uitdaging. Mijn hobby blijft koken met hart en ziel. Ik heb een heel lieve zus die 14 jaar ouder is dan ik. Zij en haar gezinnetje zijn mijn steun en toeverlaat. Zelf heb ik geen kinderen. Op 6 oktober 2018 ben ik getransplanteerd. Ik had de zeldzame ziekte Alpha 1 antitrypsine deficiëntie type zz. Nadat ik getransplanteerd werd, had ik het gevoel dat ik meer wou doen. Hierdoor heb ik een aantal keer mijn getuigenis voorgedragen op de pretransplant vergaderingen van HALO vzw. Toen ik van Patrick een telefoontje kreeg met de vraag of ik HALO vzw mee wou ondersteunen, heb ik dit natuurlijk met open armen aangenomen!

Tekst: Marinka Sevenhans



RESULTAAT WARMSTE WEEK

Het wordt stilaan een jaarlijkse gewoonte, dus ook in 2019 deed HALO vzw weer mee aan het initiatief van de Warmste Week. Er werden weer heel wat acties georganiseerd voor de patiëntengroep die in totaal niet minder dan €3910.25 hebben opgeleverd, we willen jullie hier dan ook allemaal *hartelijk voor bedanken* en hopelijk tot in 2020!!! Hieronder enkele sfeerbeelden van sommige van de acties.

De leerlingen van de 6de klas GVB Staden zijn richting Kortrijk vertrokken om hun schitterende som van maar liefst 1050€ af te geven aan de presentatoren! Dit bedrag hebben ze bij elkaar gekregen door wafels en confituur te verkopen ten voordele van HALO vzw en de Stichting tegen Kanker.

Hartelijk bedankt jongens en meisjes!



Ons nieuwste bestuurslid Marinka heeft dit jaar ook bijgedragen en heeft chocolade cakejes verkocht aan €5 stuk, recht tegenover haar revalidatiecentrum. Omdat ze "HALO vzw wou steunen, en iets terug doen voor de steun die ik van hun kreeg". Dit alles heeft een schitterend bedrag van 360€ opgeleverd!

Bedankt Marinka!



MEER EN BETERE DONORORGANEN IN LONG-TRANSPLANTATIE: WAT BETEKENT DIT?

PROF. DR. ARNE NEYRINCK

Op de infovergadering van 16 november vorig jaar kwam Prof. dr. Arne Neyrinck wat meer inzicht bieden over het hoe en wat van orgaandonatie. Beginnende bij het begin, werd ingegaan op de vraag “wie is een potentiële donor?”, en dit zowel wettelijk als medisch. Hierna werd de kwaliteit van zowel het donororgaan als de bewaring hiervan bekeken. Specifiek wordt dan dieper ingegaan op een nieuwe beloftevolle methode om longen te bewaren, met behulp van een perfusie machine.

EEN POTENTIËLE ORGAANDONOR:
WETTELIJKE ASPECTEN EN POTENTIËLE
“BEDREIGINGEN”

Vooraleer organen kunnen worden beoordeeld op hun kwaliteit, moeten er donoren zijn die hun organen willen afstaan voor transplantatie. In de huidige Belgische wetgeving is het zo dat als men geen verzet gaat aantekenen tijdens zijn of haar leven, men automatisch donor is. Dit is het zogenaamde opting out systeem. Deze wet werd opgesteld door W. Demeester en is van kracht sinds 13 juni 1986. Bij elke overleden ingeschreven persoon is het dus toegestaan om organen en weefsel weg te nemen voor transplantaties met therapeutische doeleinden bij mensen. Verzet hiertegen kan zowel formeel (via de burgerlijke stand bij het gemeentehuis) als informeel (via familie, briefjes portefeuille, etc.) worden aangetekend, maar enkel tijdens het leven van de donor (of diens vertegenwoordiger bij minderjarige of wilsonbekwamen personen). Na het overlijden is het niet meer mogelijk dat naaste verwanten verzet aantekenen.

De duidelijke richtlijnen van deze wet hebben ertoe geleid dat in België er een hoog aantal donororganen per

MEER INFORMATIE OVER PROF. DR. ARNE NEYRINCK

- Is Associate Professor of Medicine bij UZ Leuven en KU Leuven
- Is sinds 2017 voorzitter van de donor werkgroep van UZ Leuven (in opvolging van Prof. dr. Patrick Ferdinande)
- Begon als stafid anesthesie in Leuven in 2011
- Zijn klinische activiteiten zijn anesthesist op thoracale heelkunde en longtransplantatie
- Leid het laboratorium omtrent bewaring en machineperfusie van donororganen (in opvolging van Prof. dr. Dirk Van Raemdonck) en is verantwoordelijk voor de machineperfusie van longen binnen het UZ Leuven.



miljoen inwoners beschikbaar is. Met bijna 34 donororganen per miljoen inwoners behoort België tot één van de toplanden (ter vergelijking, in Nederland en Duitsland ligt dit aantal op 15 per miljoen inwoners). Maar recente wetsveranderingen en acties komen roet in het eten gooien. In 2018 werd het plan op tafel gelegd om de originele wet van 1986 te wijzigen, specifiek ging het over aanpassingen in de mogelijkheden om zich te registreren als orgaandonor. Meer bepaald was het de bedoeling dat mensen zich buiten de gebruikelijke weg via het

gemeentehuis ook zouden kunnen registreren via een erkend huisarts of zichzelf digitaal konden registreren. Ook acties zoals bijvoorbeeld de actie van Make Belgium Great Again (het VTM programma met Frances Lefebure), waarbij de gemeentehuizen de zondag van de verkiezingen (23/09) open waren zodat mensen zich konden laten registreren als donor, zorgen voor verwarring. Daarnaast was er bij deze actie naast een toename aan expliciete donoren ook een toename aan mensen die expliciet verzet zijn gaan aantekenen. Hoewel het



FIGUUR 1: VOORBEELD VAN OPTIES DIE Zouden KUNNEN GEKOZEN WORDEN BIJ EEN GEDIFFERENTIEERDE REGISTRATIE.

natuurlijk positief is dat men zich via meer wegen kan registreren en dat er een toename is in bewustwording omtrent orgaandonatie, creëren ze hiermee ook een grijze zone en dus ook meer veel verwarring: Ben ik automatisch donor of toch niet. Moet ik mij wel of niet registreren als donor? Moet mijn familie toelating geven? Waarvoor dienen die registratie campagnes dan? etc. Dit terwijl die twijfel niet nodig is, gezien het opting out systeem dat in België van kracht is.

Sinds de Wet MLM van december 2008 geldt dat de expliciete toestemming om donor te zijn ook toestaat lichaamsmateriaal weg te nemen voor wetenschappelijke doeleinden. Er is tot op heden geen mogelijkheid voor een gedifferentieerde registratie, en is nu 'alles of niets' (zie Figuur 1).

Met andere woorden zijn er wat mankementen in de huidige wetgeving omtrent orgaandonatie. Vooraleerst, is het draagvlak voor andere doeleinden dan transplantaties onduidelijk. Er is meer inzicht nodig naar de bereidheid van de bevolking op dit vlak, waarbij tenminste gediffuseerde registratie nodig is. Ten tweede, is er in de huidige wet weinig ruimte voor de familie en naasten, dit

in contrast met de praktijk waar het negeren van de naasten onmogelijk is. Ten laatste, is er onduidelijkheid over het nut van de bijkomende registratiemogelijkheden. De wetgeving van orgaandonatie is een moeilijke kwestie, en het is noodzakelijk om de goede balans te vinden tussen het maatschappelijke draagvlak enerzijds, en efficiëntie (voldoende donoren) anderzijds.

WIE IS NU EEN POTENTIËLE ORGAANDONOR VANUIT MEDISCH STANDPUNT?

Donororganen kunnen afkomstig zijn van zowel levende als overleden donoren (zie Figuur 2).



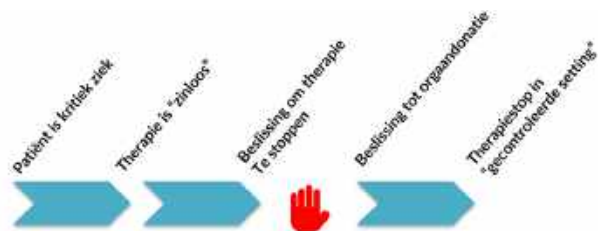
FIGUUR 2: ONDERVERDELING VAN ORGAANDONATIE.

Bij levende donatie kunnen deze organen afkomstig zijn van zowel verwanten als niet verwanten. Klassieke voorbeelden van levende donatie zijn mensen die een nier of een stuk lever afstaan die dan bij familieleden worden getransplanteerd. Helaas is dit geen optie voor longen.

Bij longtransplantaties wordt er steeds gebruik gemaakt van overleden donoren. Ook hier wordt

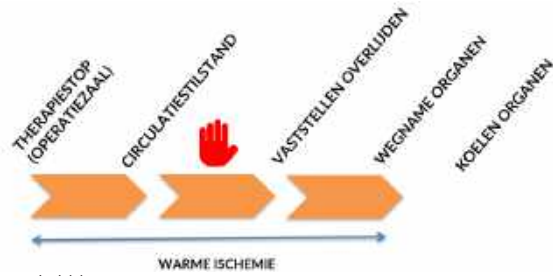
een onderscheid gemaakt tussen donoren die zijn overleden ten gevolge van het afsterven van de hersens-tam¹, oftewel mensen die hersendood zijn (Donation after Brain Death, DBD), en donoren die overleden zijn ten gevolge van het stoppen van de bloedcirculatie, oftewel mensen die een hartstilstand hebben gehad en circulatoir dood zijn (Donation after Circulatory Death, DCD). Bij de DBD groep blijft het hart kloppen en is er "een beetje tijd" om de longen weg te kunnen nemen voor transplantatie. Bij de DCD groep daarentegen, is er geen circulatie meer, waardoor er geen bloed meer stroomt naar de organen en er dus geen tijd te verliezen is. Hoewel de tijdsdruk minder cruciaal is als bij DCD donoren, zijn er heel wat negatieve effecten van hersendood op de organen. Het is dus belangrijk dat hersendode patiënten zo lang mogelijk stabiel worden gehouden om de kwaliteit van de organen te behouden.

Orgaandonatie bij patiënten met een circulatoire dood verloopt via een heel strikt proces (zie Figuur 3). Patiënten zijn hier meestal in een diepe coma, en dus nog niet overleden. Indien blijkt dat therapie zinloos is, wordt er gesproken met de familie om de therapie stop te zetten. Dit staat volledig los van het feit of de patiënt in aanmerking komt voor donor of niet. Indien de familie toestemt



FIGUUR 3: PROCES BIJ DCD.

1 Hersens-tam is het deel van onze hersenen dat instaat voor onze levensfuncties, zoals temperatuur, hartslag, ademhaling en bloeddruk.



FIGUUR 4: WEGNAME VAN ORGANEN NA THERAPIESTOP VOLGENS STRIKT PROCES.

wordt de therapie stopgezet. Als de patiënt donor is, gebeurt dit in gecontroleerde omstandigheden. Dit houdt in dat een circulatiestilstand (hartstilstand) wordt geïnduceerd in een operatiezaal. Pas als de patiënt officieel overleden is verklaard, worden de organen weggenomen (zie Figuur 4). Nadat de organen zijn weggenomen uit het lichaam, worden ze gekoeld bewaard in een soort frigo-box. Hiervoor bevonden de organen zich op lichaamstemperatuur, zonder dat er bloedcirculatie aanwezig was (warme ischemie genoemd). Een long kan op deze manier 60 minuten bewaard worden, voor een nier is dit ook 60 minuten en voor een lever is dit 30 minuten. Bij patiënten gestorven aan een circulatoire dood (DCD), wordt verder een onderverdeling gemaakt in vijf types. Hierin wordt een onderscheid gemaakt tussen gecontroleerde en ongecontroleerde overlijdens. Organen van mensen gestorven in ongecontroleerde setting worden niet gebruikt voor orgaando-

natie. Voor meer informatie, wordt verwezen naar Tabel 1. In totaal zijn ongeveer 1/3 van de organen afkomstig van donoren na circulatoire dood (DCD).

BEDREIGING VOOR DE KWALITEIT VAN DE DONORLONG TIJDENS HET DONATIEPROCES

Een mogelijke bedreiging voor de kwaliteit van de donorlong tijdens het donatieproces is dat de long binnen de 72 uur na transplantatie faalt. Dit wordt Primary Graft Dysfunction genoemd (PGD) en is wanneer er vocht uit de bloedvaten lekt in het longweefsel en longblaasjes, waardoor de longblaasjes beschadigd worden. Er zijn verschillende gradaties en er is risico op resectie of zelfs overlijden. Er bestaat hiervoor geen goede behandeling, enkel ondersteuning met een ventilator of hartlongmachine (ECMO) kan worden aangeboden. PGD is het eindresultaat van het donor proces, een slechte donor of een suboptimale bewaring kunnen hier toe geleid hebben. Dit moet absoluut vermeden worden, en dit is waarom de kwaliteit van de donorlongen en de bewaring ervan zo belangrijk zijn. Voor de longen moet rekening gehouden worden met de negatieve effecten van hersen-

dood op het lichaam (bij DBD) en de warme ischemie is best zo kort mogelijk bij mensen gestorven aan een circulatoire dood (DCD).

KUNNEN WE DE KWALITEIT VERBETEREN VAN DE DONORLONG?

Om PGD te vermijden komt het er dus op aan om de kwaliteit van de donorlong te verbeteren. Er zijn drie niveaus waarop kan ingegrepen worden (zie Figuur 5). Allereerst is er het niveau van het donatie orgaan zelf, daarnaast is er nog de bewaring van het orgaan en ten slotte de transplantatie (en het herstellen van de bloedstroom naar het getransplanteerde orgaan, reperfusie).

1. DONOR

De perfecte donor bestaat niet meer (zie Tabel 2). Bij de evaluatie van donororganen moet hier rekening mee worden gehouden. Desondanks worden er nog steeds veel organen afgewezen. Cijfers van de Eurotransplant Lung Transplantation Database tonen aan dat slechts 30% van de longen als goed aanvaard voor transplantatie. De hoeveelheid longen die nodig zijn voor transplantatie is daarom hoger dan het aanbod longen. Het is dus essentieel dat de evaluatie en het management van donororganen zo efficiënt mogelijk verloopt. Bij de evaluatie van longen gaat het

Type DCD		
DCD I	Onmiddellijk overlijden circuliatiestop (geen reanimatie)	UNCONTROLLED
DCD II	Gefaalde reanimatie na circuliatiestop	
DCD III	Overlijden na therapiestop in gecontroleerde setting	CONTROLLED
DCD IV	Circuliatiestop in hersendode donor	
DCD V	Overlijden na euthanasie	

TABEL 1: VERSCHILLENDE TYPES DONATIE NA CIRCULATOIRE DOOD.



FIGUUR 5: NIVEAUS WAAROP KAN WORDEN INEGEGREPEN OM DE KWALITEIT VAN DE DONORLONG TE VERBETEREN.

Eigenschappen van de "Perfekte donor"
Leeftijd < 55 jaar
Gezonde X-ray beelden
Normale gasuitwisseling in de longen
Geen trauma aan borstkas
Geen aspiratie of sepsis
Geen etterende secreties
Negatieve gramkleuring van sputum
Geen longaandoening of -infectie
Rookgeschiedenis van < 20 pakken per jaar
ABO compatibiliteit
Geen voorgaande cardiovasculaire operaties
Een goede match met borstkas omvang ontvanger

TABEL 2: EIGENSCHAPPEN VAN DE ZOGEZEGDE 'PERFECTE DONORLONG'

belangrijk worden om naar een persoonlijke aanpak te evolueren, door bijvoorbeeld elke donorlong eerst een CT-scanner te steken om zo de kwaliteit ervan te kunnen bepalen. Voor meer uitleg over onderzoek naar de beoordeling over donorlongen verwijzen we jullie naar de presentatie van Stijn Verleden (verslag te lezen in nieuwsbrief 55, december 2019).

2. BEWARING VAN DE LONGEN

Eens een kwalitatief donororgaan is weggenomen, is in de volgende stap het cruciaal dat het onder optimale omstandigheden kan worden bewaard tot de transplantatie. De huidige standaard bewaring is een



FIGUUR 7: EEN VOORBEELD VAN EEN COMMERCIELE EVLP MACHINE.

koude bewaring (in een soort frigo-box), ook wel statische preservatie genoemd. Hiermee kunnen longen zo'n 8 à 12 uur bewaard worden.

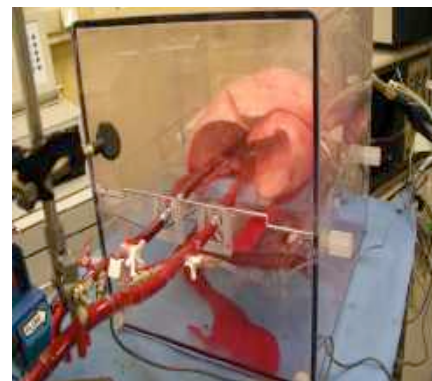
Een alternatieve manier om longen echter te bewaren is "wakker en aan het werk", oftewel Ex Vivo Lung Perfusion (EVLP). Met behulp van een machine worden de longen bewaard in een soort couveuse waar ze verbonden zijn met een ventilator, een pomp en verschillende filters (zie Figuur 6). Hierdoor kunnen de longen bewaard worden op lichaamstemperatuur en worden ze voorzien van zuurstof. Het maakt het ook mogelijk om het functioneren van het orgaan van dichtbij op te volgen voordat het wordt getransplanteerd. Steeds meer commerciële toestellen zijn beschikbaar, en vele hiervan hebben ook het voordeel dat ze beweegbaar en dat de longen dus makkelijk transporteerbaar zijn (zie Figuur 7). Er bestaan verschillende EVLP protocols. Het is ook mogelijk om longen voor een deel te bewaren met EVLP en een deel via standaard koude bewaring.

WAT IS NU DE ECHE MEERWAARDE EN ERVARING MET MACHINE BEWARING VAN DE LONGEN?

EVLP biedt een meerwaarde op verschillende niveaus. Hieronder een kort overzicht per niveau (zie Figuur 8).



FIGUUR 8: VERSCHILLENDE NIVEAUS WAAR EVLP EEN MEERWAARDE CAN BIEDEN.



FIGUUR 6: EEN LONG VASTGEMAAKT IN EEN EX VIVO LUNG PERFUSION MACHINE.

1. EVALUATIE

Machine bewaring heeft als eerste grote voordeel dat het kan helpen bij de evaluatie van donorlongen. Van buitenaf is moeilijk te zien hoe de long functioneert, maar door de longen te koppelen aan een perfusie machine kan dit wel gemonitord worden. Hierdoor kunnen ook longen die initieel afgewezen werden voor transplantatie mogelijks beter geëvalueerd worden om alsnog te gebruiken voor transplantatie. Misschien wordt het zelfs mogelijk om reeds getransplanteerde longen te retransplanteren. Er zijn momenteel dan ook enkele klinische trials uitgebreid onderzoek aan het doen naar de mogelijkheden die EVLP te bieden heeft.

2. BEWARING

Zoals eerder vermeld, biedt machine perfusie voordelen voor de bewaring zelf van longen en het effect op levenskwaliteit en verwachting eens getransplanteerd. Ook in dit gebied

is veel onderzoek aan de gang, twee voorbeelden van lopend onderzoek zijn de INSPIRE en EXPAND studies. Bij de INSPIRE trial worden standaard donorlongen (dit wil zeggen waarvan de donor jonger dan 65 jaar is en waarbij de longen goed geoxygeneerd en er geen trauma of infectie is) gebruikt. Longen die werden bewaard met behulp van EVLP vertoonden minder acuut falende longen (PGD) op korte termijn dan longen die op de standaard koude manier werden bewaard. Bij de EXPAND trial werden de inclusiecriteria van de gebruikte longen verruimd, waardoor onder andere ook longen van DCD werden gebruikt en longen die iets minder goed geoxygeneerd waren. Hieruit bleek dat 87% van deze longen uiteindelijk dan toch getransplanteerd konden worden en dit met goede resultaten.

3. HERSTEL

Niet alleen kunnen longen beter worden bewaard, het zou zelfs mogelijk zijn om de kwaliteit van de longen te verbeteren met bewaring via EVLP. Het gebruik van EVLP maakt het namelijk mogelijk om overal in de long aan te kunnen, waardoor sommige letsels aan donorlongen ongedaan kunnen worden gemaakt.

4. LANG TERMIJN

Gezien de techniek (relatief) recent in gebruik is genomen, zijn de effecten van machine perfusie op lange termijn nog niet geweten, maar huidig onderzoek is hoopvol. Zo vonden onderzoekers in de INSPIRE trial dat er minder afstoting was bij patiënten waarbij de longen waren getransplanteerd gebruikmakend van EVLP dan

de standaard koude bewaring. Verder op lange termijn zal ook steeds meer ingezet worden op het verder optimaliseren van de technologie. Zo is het belangrijk te onderzoeken hoe het effect van de zwaartekracht en de positie van de longen te beperken bij EVLP en kunnen de ventilatie protocols geoptimaliseerd worden.

Dan is er nog de vraag: "(w)elke longen op EVLP?". Alle voordelen hierboven vermeld zouden het ideaal maken dat elke long via EVLP bewaard zou worden, helaas is dit omwille van logistieke en financiële redenen nog niet toepasbaar op alle transplantaties. Het UZ Leuven heeft wel al een apart lokaal voor orgaanperfusie, en een gespecialiseerd team wordt hierin ook opgeleid (zie foto).

CONCLUSIE

Er is een veranderde wetgeving en maatschappelijk klimaat. Het monitoren van de kwaliteit van donororganen wordt hierdoor eens zo belangrijk. Met behulp van nieuwe technieken wordt de verbetering van de kwaliteit van donororganen mogelijk. Samenwerking tussen ziekenhuizen en centra blijft echter wel cruciaal.

Hartelijk bedankt Prof. dr. Arne Neyrinck voor al uw inzet en de boeiende en leerrijke presentatie!!!!



RICHTLIJNEN CORONA ELF



Samenvatting van advies voor mensen met longaandoeningen

- Zorg ervoor dat je voor een paar weken **voldoende voorraden** in huis hebt, voor het geval je onwel wordt of jezelf moet isoleren. Dit omvat **voedsel, medicijnen en huishoudelijke artikelen**.
- Blijf **weg van anderen die ziek zijn**, zowel binnen als buiten, en vraag iedereen die symptomen heeft niet te bezoeken.
- **Vermijd drukte of grote bijeenkomsten, cruisereizen en niet-essentiële vliegelingen**.
- Oefen **regelmatige handhygiëne** door 20 seconden lang met warm water en zeep te wassen.
- Raak uw **mond, neus en ogen niet aan met ongewassen handen**.
- Blijf op de **hoogte van uw reguliere behandelingen**.
- Als de COVID-19-niveaus in uw omgeving hoog zijn, **blijf dan zoveel mogelijk thuis**.



NIET ALLE TRANSPLANTATIES GAAN DOOR: 'AANTAL POTENTIËLE ORGAANDONOREN IS DRASTISCH GEDAALD'

In de *Knack* van 08/04/2020 verscheen onderstaand artikel. Gezien de relevantie voor onze patiëntengroep hebben we toestemming gevraagd om het hier in onze nieuwsbrief te plaatsen.

Door een tekort aan plaats en personeel worden veel orgaantransplantaties uitgesteld. Voor sommige patiënten houdt dat grote risico's in.

'Natuurlijk maken we ons zorgen over de patiënten die nu langer op een orgaantransplantatie moeten wachten', zegt **professor Dirk Van Raemdonck**. Hij is hoofd van het Transplantatiecentrum van het UZ Leuven, dat voor een derde van de orgaantransplantaties in België instaat. 'In theorie hoeven transplantaties, die als urgente ingrepen worden beschouwd, niet te worden uitgesteld. Maar in de praktijk lopen we tegen logistieke problemen aan. Zo is er maar een beperkte capaciteit op de dienst intensieve zorg, waar ook transplantpatiënten moeten worden opgenomen. Het probleem is dat de collega's niet weten hoeveel bedden ze daar moeten vrijhouden voor mensen met covid-19. Dat stelt ons meteen voor een moeilijk ethisch vraagstuk: moet een tachtigjarige vrouw met covid-19 voorrang krijgen op een twintigjarige mucoviscidosepatiënt die op nieuwe longen zit te wachten?'

IN DE PRAKTIJK GAAN DUS NIET ALLE TRANSPLANTATIES DOOR?

Dirk Van Raemdonck: In het UZ Leuven is de regel dat we alleen patiënten een transplantatie laten ondergaan die het geen weken meer kunnen volhouden. Anderen moeten wachten, zelfs als er een donor beschikbaar is. In maart vond er niet één

harttransplantatie plaats, tegenover drie in dezelfde maand vorig jaar. Er werden ook maar één long en twee levers getransplanteerd, terwijl dat er in maart 2019 respectievelijk vijf en acht waren. Niertransplantaties zijn zelfs helemaal on hold gezet, omdat die patiënten ondertussen met dialyse geholpen kunnen worden.

We moeten ook altijd afwegen wat het grootste gevaar inhoudt: de transplantatie uitvoeren of ze uitstellen. Hoewel elke potentiële donor wordt getest, valt nooit helemaal uit te sluiten dat hij met corona is besmet. Onze patiënten zijn kwetsbaar doordat ze medicatie moeten nemen die hun afweer onderdrukt om de kans op afschoting te verkleinen.

ZIJN ER WEL NOG EVENVEEL DONOREN ALS NORMAAL?

Van Raemdonck: Ook niet. In maart 2019 registreerden we binnen ons netwerk van 37 Vlaamse ziekenhuizen negen donoren, terwijl dat er afgelopen maand maar één was. Dat komt niet zozeer doordat er minder mensen in aanmerking komen, maar wel doordat er in de ziekenhuizen minder tijd en aandacht voor is. Komt er nu een patiënt met een heel slechte prognose binnen, dan zullen artsen de behandeling vaker stopzetten zonder na te gaan of het om een potentiële

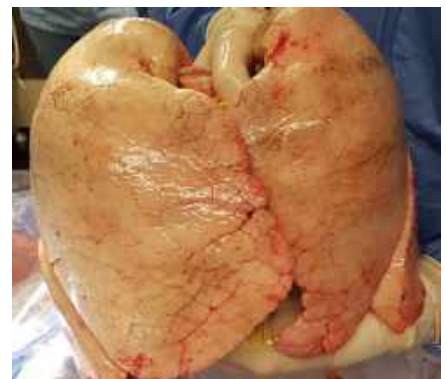
donor gaat. Normaal wordt zo iemand eerst uitgebreid gescreend.

Er worden ook minder organen uit het buitenland aangeboden. Het internationale orgaantransport krijgt nog wel voorrang, maar ook in andere landen is het aantal potentiële donoren drastisch gedaald.

VREEST U DAT DE WACHTLIJSTEN NOG ZULLEN AANGROEIEN?

Van Raemdonck: Natuurlijk. De potentiële donoren die nu niet worden ingezet, zijn uiteraard verloren en ondertussen komen er weer nieuwe patiënten bij die een orgaan nodig hebben. Op de wachtlijst staan ook mensen die wellicht maar één kans op een geschikte donor hebben, omdat ze bijvoorbeeld een speciale bloedgroep hebben of heel klein van gestalte zijn. Hoe langer de wachtlijsten worden, hoe meer mensen er zullen zijn die te lang op een orgaan moeten wachten.

Tekst: Ann Peuteman - Redactrice bij Knack





‘Mijn droom voor dit jaar is een bergtocht. Of voetballen met de jongens. Vroeger stond ik daarnaar te kijken, nu kan ik meedoen’

Deze mooie getuigenis stond vorige Februari in het magazine Feeling. Omdat we het zo een mooi artikel vonden, hebben we toestemming gevraagd om het in onze nieuwsbrief te plaatsen. Veel leesplezier!

Bron tekst: Feeling Februari 2020

Katrien De la Marche (38)

GAAT 2020 IN MET NIEUWE LONGEN.

Het begon met een klaplong, in 2005. Ik wist niet eens dat een klaplong bestond, maar ik had plots heel veel pijn en kwam diezelfde avond nog in het ziekenhuis terecht. Niet veel later kreeg ik een tweede klaplong, na onderzoek bleek dat ik aan een zeldzame longziekte leed, lymphangioliomyomatosis (LAM), een aandoening die je longweefsel aantast. Stilaan ging mijn longfunctie achteruit, maar als patiënt voel je pas dat je kortademig wordt als je onder de vijftig procent van je zuurstofopnamecapaciteit zit. Dat werd steeds erger. Het afgelopen jaar moest ik al rusten als ik tien stappen in mijn woonkamer zette. Ik was bij elke activiteit zo erg buiten adem dat ik niet meer kon praten. Intussen werkte ik nog halftijds, ik ben coördinator van de vrijwilligersorganisatie in UZLeuven, en ben ik mama van twee zonen van zes en acht. Maar ik wilde nooit 'de zieke' zijn en ik denk dat ik dat ook niet ben geweest, hoewel mijn man steeds meer zaken overnam omdat ik ze niet meer kon. Zoals aardappelen uit de kelder halen of iets van boven naar beneden brengen. Toch bleef ik fietsen, elektrisch weliswaar, en werken en boodschappen doen. Uiteindelijk kwam ik op een wachtlijst terecht voor een longtransplantatie. Het zou nog twaalf tot achttien maanden duren, zei de arts, maar heel onverwachts werd ik twee weken na dat bezoek aan de dokter al gebeld. Of ik naar het ziekenhuis kon komen, want er waren nieuwe longen voor me gevonden. Dat was half oktober 2019. We zijn nu een

aantal weken verder en het gaat bijzonder goed. Ik lag nog op intensieve zorgen toen ik al voelde dat het ademen beter ging. Pas toen besepte ik hoe erg ik er daarvoor aan toe was geweest. Ik kreeg letterlijk weer ademruimte, dat was heel emotioneel. Het duurt ongeveer een half jaar voor je helemaal hersteld bent. Dat betekent dat ik in de lente van 2020 een heel nieuw leven kan beginnen met mijn nieuwe longen. Ik kan nu al een kleine wandeling van twee kilometer maken zonder te stoppen en ik kan weer de trap nemen. Thuis gaat het goed, in de buitenwereld is het nog wat zoeken. Ik mag nog niet autorijden vanwege de medicatie en mijn spieren zijn verzwakt.

Mijn grote droom voor 2020 is een wandeltocht in de bergen. Dat ging al jaren niet meer, maar dit jaar zal het lukken. Ik mocht ook al jaren niet meer vliegen vanwege de kans op een klaplong. Nu mag ik een jaar na de operatie weer het vliegtuig nemen, ik hoop tegen Kerstmis te kunnen vertrekken. Ik kan straks ook weer mee voetballen met mijn jongens of met hen naar zee gaan en mee de duinen op rennen. Vroeger stond ik daarnaar te kijken, nu kan

‘Al op de intensieve zorgen voelde ik dat ik letterlijk weer ademruimte kreeg, heel emotioneel’

ik weer meedoen. Ik wil dan ook heel graag mijn donor bedanken. Dat ik opnieuw kan leven, heb ik aan hem of haar te danken en daar ben ik oneindig dankbaar voor. Ik durf weer vrijuit te dromen over alle dingen die ik wil doen; naar evenementen gaan, vrienden zien, reizen. Ik zal weer voluit kunnen gaan, kunnen leven.” ●

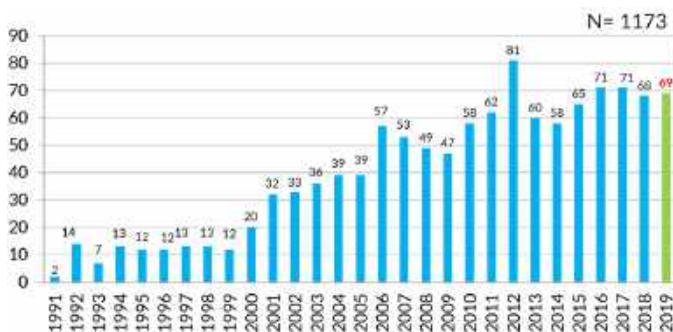
VOOR MEER INFORMATIE OVER DONATIE EN
TRANSPLANTATIE: [OVERLEVENDOORGEVEN.BE](https://www.overlevendoorgeven.be)

CIJFERS LONGTRANSPLANTATIE E650 TERUGBLIK OP 2019



Naar jaarlijkse gewoonte is het weer tijd voor het jaarverslag van het voorbije jaar van eenheid E650. In 2019 vonden er in totaal **69 longtransplantaties** plaats, hetgeen vergelijkbaar is met 2018 (toen waren er 68). Er was ook een sterke toename van het aantal bezoeken aan de dagzaal, een stijging van maar liefst **6,9%!!!** Hieronder vindt U de uitgebreide grafieken en nog andere statistieken van cijfers tussen 1991 en 2019.

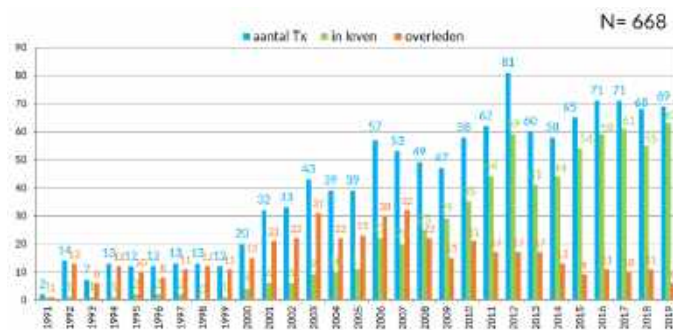
AANTAL LTx



AANTAL DAGZAAL BEZOEKEN



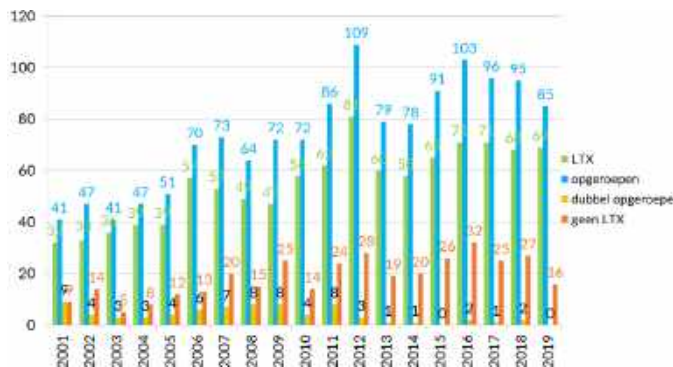
AANTAL PATIËNTEN IN LEVEN



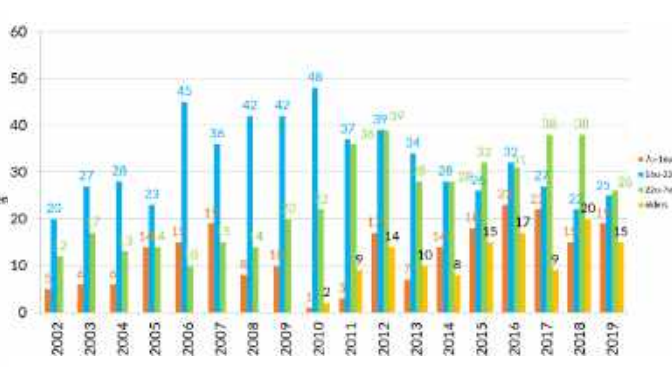
AANTAL OVERLIJDENS



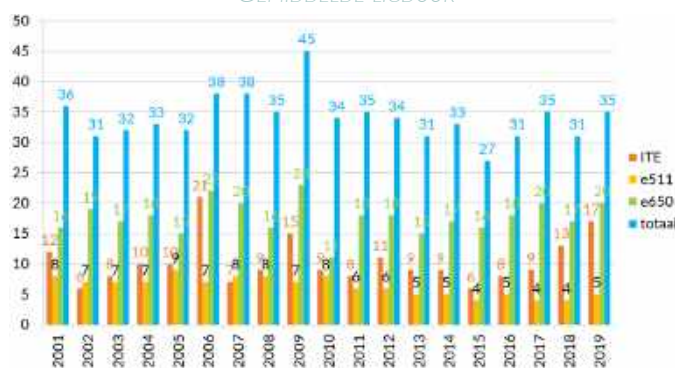
OPROEPEN VOOR LTx



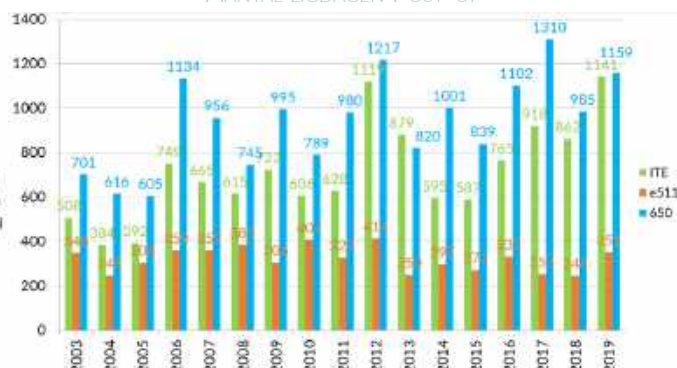
TUJDSTIP VAN START VOORBEREIDINGEN LTx



GEMIDDELDE LIGDUUR



AANTAL LIGDAGEN POST-OP



NIEUW HALO VZW LOGO

De geoefende ogen onder ons hadden het misschien al in de gaten, maar sinds Maart heeft HALO vzw een nieuw logo! Het logo is een afbeelding van longen uit mozaïek, gemaakt door Corrie L'Ortye-Braspenning (65 jaar). *Hartelijk bedankt Corrie!!!* Hieronder geeft ze wat meer uitleg over haar kunstwerken.

Mijn naam is Corrie. Op 22 januari 2014 heb ik een dubbele longtransplantatie ondergaan met succes. Helaas werd in 2017 de afstoting van het type BOS vastgesteld. Sinds maart 2018 verblijven wij (mijn man Pierre en ik) zoveel mogelijk aan de Costa Blanca in Spanje voor mijn gezondheid. Daar heb ik leren mozaïeken. Mijn eerste 'kunstwerkje' was een Elandkop.

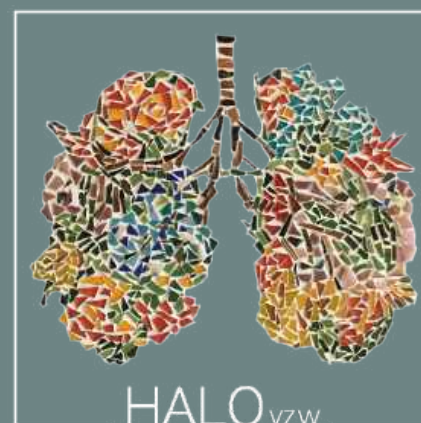


Mijn voorkeuring ging daarna al snel uit naar glasmosaïek. Hiervan eerst een zeepaardje, vervolgens een vlinder gemaakt.

en alle verpleegkundigen als dank voor wat zij voor mij betekend hebben en nog steeds betekenen, besloot ik om long-en van glasmosaïek te maken.



Als symbool koos ik voor longen waar bloemen in verwerkt zijn. Bloemen hebben lucht en water nodig anders verwelken ze. Net zoals longen ook lucht nodig hebben. De achtergrond van de longen bestaat uit lucht en de vlinder geeft het gevoel van vrij kunnen ademen. Het resultaat hangt in de Dagzaal.



Verrast en vereerd ben ik dat de HALO vzw de mozaïek longen gaat gebruiken als hun nieuwe logo.

Het mozaïeken blijf ik met veel plezier doen. Met een groep van 10 dames mozaïeken, schilderen of handwerken we 1x per week.

Tekst en foto's Corrie L'Ortye-Braspenning

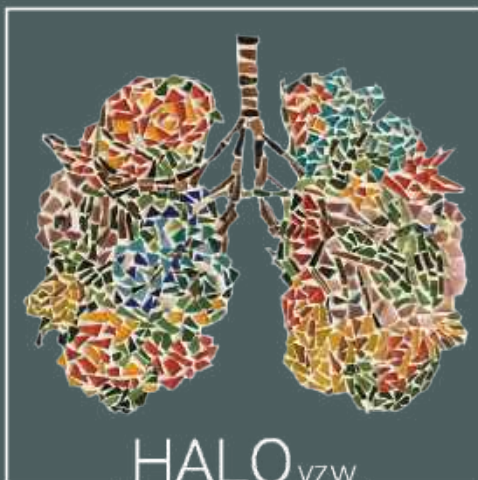


Het originele kunstwerk van Corrie

Agenda

- 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 | Pretransplantvergadering
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

