



PB-PP  
BELGIË(N) - BELGIQUE



# HALO vzw

Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven

NIEUWSBRIEF NR 59

DECEMBER 2020



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

# COLOFON

HALO vzw Nieuwsbrief  
NR 59 - DECEMBER 2020

## BEREIK ONS VIA

[www.halovzw.info](http://www.halovzw.info)  
[Bestuur@HALOvzw.info](mailto:Bestuur@HALOvzw.info)

## VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOOR- ZITER HALO vzw

Patrick Vandorpe  
Wielsbekastraat 3C/7 - 8780  
Oostrozebeke  
[voorzitter@HALOvzw.info](mailto:voorzitter@HALOvzw.info)

## ONDERVOORZITER

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)

## BESTUURSLEDEN

Eric Bringmans, Dirk Delva, Hans De Cooman, Lilianne Goidts, Eric Gryson, 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](mailto:bestuur@halovzw.info)

## DRUKWERK

42 Printing  
Wielsbekastraat 62 - 8780  
Oostrozebeke

## FOTO OMSLAG

Door Halla Arabi van Reshot

## FACEBOOK GROEP

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

# 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 lbanr.: 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](mailto: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](mailto:-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](mailto:transplantatiecoördinatie@uzleuven.be)

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

- Karen Denaux

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

Telefoon: 016 / 34 45 96

- 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

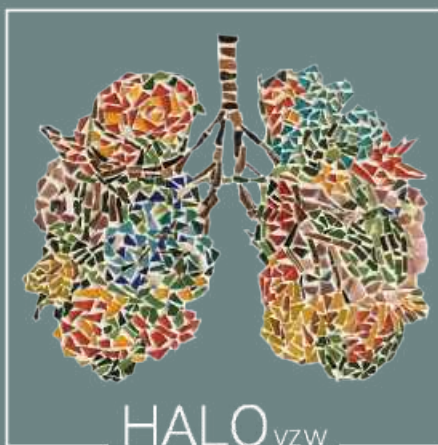
- Delphine Kumps

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

Telefoon: 016 / 34 09 26

## INHOUD VAN DIT NUMMER

- 3 Ad Valvas
- 4 Voorwoord  
Voorzitter
- 5 Jaarcijfers 2019
- 6 Een tweede adem -  
Interview met Dirk  
Delva
- 8 Eerste Ltx met  
COVID-19 donor  
Prof. dr. Ceulemans
- 9 Afscheid bestuurs-  
leden Eric en Rina
- 10 Eerste nieuwsbrief  
HALO vzw 1997
- 12 Interview Kristien  
Van Avermaet
- 15 Getuigenissen  
post-Ltx filmpjes



# Ad VALVAS

## TRANSPLANTOUX SYMPOSIUM

Na transplantatie is het belangrijk om terug conditie op te bouwen om zo ook herstel te bevorderen. Ook voor patiënten op de transplantatiewachttijst is het belangrijk om in beweging te blijven uiteraard naar eigen vermogen en kunnen. Daarom organiseert Transplantoux op zaterdag 13 maart 2021 een online symposium "TIME TO MOVE" (meer info op <https://kuleuvencongres.be/its2021/>). Ook HALO vzw verleent hieraan zijn medewerking. De leden van HALO vzw die hieraan wensen deel te nemen, kunnen dit gratis. Inschrijven kan via deze link: <https://kuleuvencongres.be/its2021/registratie>. Bij lidmaatschap kan u dan "Lid HALO vzw" vermelden. U kan ook alles bekijken op onze website en facebookpagina.



## 30 JAAR LONGTRANSPLANTATIES

Volgend jaar in 2021 is het exact 30 jaar geleden dat UZ Leuven is begonnen met het uitvoeren van longtransplantaties. De allereerste transplantatie dateert van 1991. Meer info hierover is binnenkort te vinden op onze website [www.halovzw.info](http://www.halovzw.info).

## WEBINAR VAN INFONAMIDDAG

Gezien de huidige situatie van de verspreiding van het corona virus, heeft HALO vzw besloten geen activiteiten te plannen in het voorjaar van 2021. Omdat we toch veel waarde hechten aan onze infonamiddagen werd besloten deze digitaal aan te bieden via een webinar. De eerste webinar zal plaatsvinden op 6 maart 2021 met als sprekers: Prof. Dr. Geert Verleden, Prof. Dr. Laurens Ceulemans en Dirk Delva.

## SPONSERING

Vanuit HALO vzw zouden we vriendelijk willen vragen aan diegene die zouden willen sponsoren, dit pas te doen na **1 januari 2021**. Alvast hartelijk bedankt!

# VOORWOORD VOORZITTER

Beste leden,

Het jaar 2021 staat aan de voordeur, 2020 zal ons verlaten en zal zeker in de geschiedenisboeken terecht komen. Ook een jaar waar nog lang zal over gesproken worden, en hopelijk is 2021 een veel beter jaar.

Ook voor de bestuursleden was het nagelbijten, alles waar er veel voorbereidingen aan geweest waren moesten we uitstellen of annuleren. Door de corona maatregelen werd er een extra Nieuwsbrief aangemaakt met alle nuttige informatie in verwerkt. Ook de bestuursvergaderingen moesten zich aanpassen, er werd digitaal vergaderd. Want een vereniging als HALO vzw kunnen we geen jaar op non actief laten.

We krijgen soms de vraag “wanneer zullen we terug kunnen samenkomen?”, ook wij hebben daar voorlopig geen antwoord op. We zijn hiervoor in contact met Prof. Verleden en moeten zijn toestemming hebben vooraleer er samenkomsten kunnen georganiseerd worden. In navolging van onze filmpjes, werd afgesproken om een infonamiddag via webinar zullen organiseren. Hiervoor hebben we Prof. Dr. Geert Verleden gecontacteerd en Dirk Delva van de sociale dienst. Welke thema's

er zullen aan bod komen moet nog besproken worden. U ontvangt hiervoor zeker een uitnodiging, ook via onze digitale kanalen en dagzaal. We zullen dus zeker ons best doen om jullie op de hoogte te houden van wat er gebeurd op gebied van longtransplantatie.

Ik wil zeker ook Rina Heylen bedanken voor haar jarenlange inzet. Rina heeft jarenlang onze Nieuwsbrief samengesteld (50 stuks) wat steeds een hele karwei was. Rina las ook onze teksten na en verbeterde deze. Bedankt Rina hiervoor, we zullen je missen.

Ik wens U en uw dierbaren een zalig kerstfeest en een voorspoedig maar vooral een gezond 2021 toe. Ook voor de mensen die momenteel wachten op een levensreddende longtransplantatie, hoop ik samen met hen dat ze spoedig een oproep krijgen zodat ook zij terug kunnen genieten van al moois dat het leven te bieden heeft.

Patrick Vandorpe  
Voorzitter HALO vzw



# JAARVERSLAG 2019



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

## TRANSPLANTIEACTIVITEITEN

Ten opzichte van 2018 is het aantal ingrepen stabiel gebleven (68 in 2018 en 69 in 2019). Er werden alleen maar dubbel-longtransplantaties uitgevoerd, waarvan 2 ingrepen een gecombineerde long-levertransplantatie waren. Er werden geen retransplantaties uitgevoerd voor chronische afstoting. (Zie tabel op pagina 11)

## GEMIDDELDE WACHTTIJD SINDS 1992

De gemiddelde wachttijd is verder opgelopen naar 340 dagen (variatie 13 - 930 dagen) ten opzichte van 333 dagen in 2018. De wachttijd mortaliteit blijft zeer laag (< 3% vs. >10% in Eurotransplant). (Zie grafiek op pagina 11)

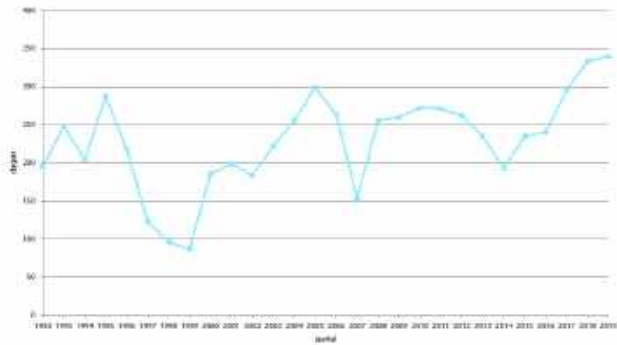
## TRANSPLANTATIE RESULTATEN

De 5 jaarsoverleving van onze longtransplantatie patiënten is momenteel 78%, wat veel beter is dan de resultaten van de “International Society for Heart and Lung Transplantation”, ISHLT (58,6%). (Zie grafiek op pagina 11)

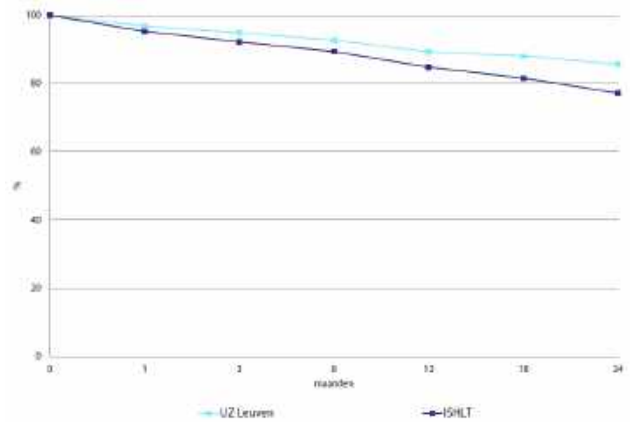
TRANSPLANTATIEACTIVITEIT

	'97	'98	'99	'00	'01	'02	'03	'04	'05	'06	'07	'08	'09	'10	'11	'12	'13	'14	'15	'16	'17	'18	'19
<b>Hart-long</b>	3	3	-	3	2	2	1	3	1	4	2	1	1	-	3	2	-	-	1	1	-	1	-
<b>Unilateraal</b>	6	2	8	4	10	10	15	14	9	19	7	8	4	7	1	-	-	-	-	-	-	1	-
<b>Bilateraal</b>	4	8	4	13	20	21	27	22	29	34	44	40	42	51	58	79	59	58	64	70	71	66	69
<b>Totaal</b>	13	13	12	20	32	33	43	39	39	57	53	49	47	58	62	81	59	58	65	71	71	68	69

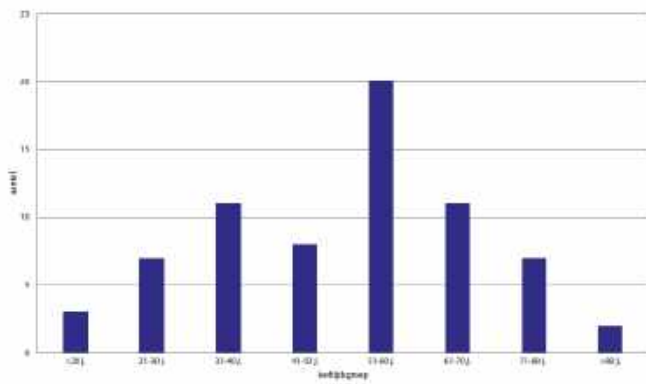
GEMIDDELDE WACHTTIJD SINDS 1992



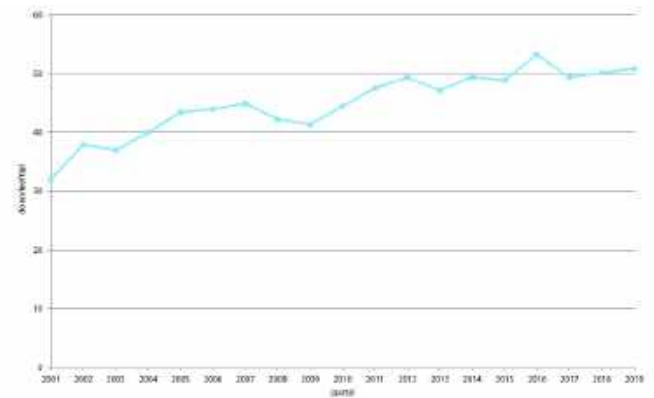
TRANSPLANTATIE RESULTATEN



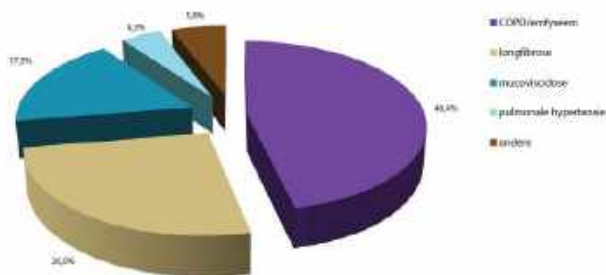
LEEFTIJD VAN DE DONOREN



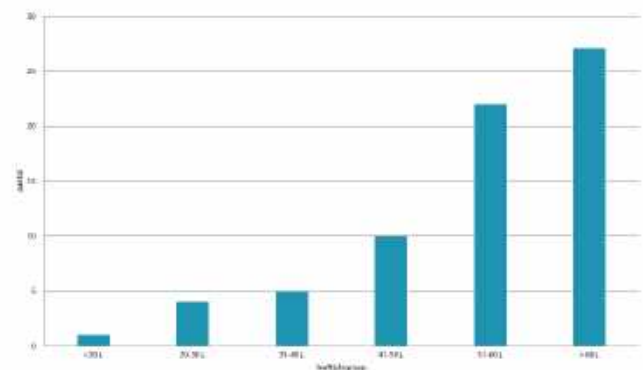
GEMIDDELDE DONORLEEFTIJD



INDICATIES VOOR LONGTRANSPLANTATIE (PERCENTAGE) LEEFTIJDVERDELING

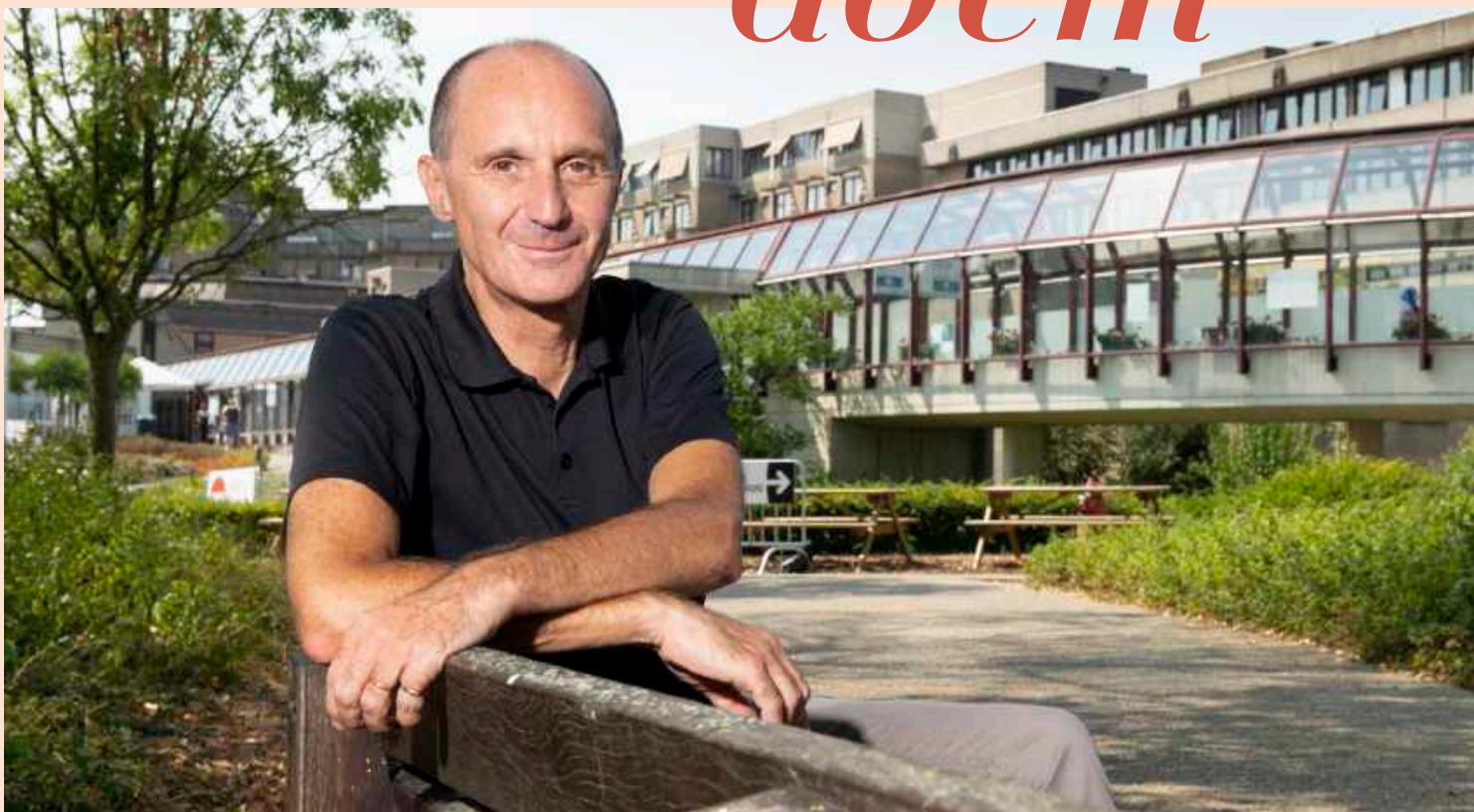


LEEFTIJDVERDELING RECEPTOREN



Interview met sociaal medewerker en bestuurslid van HALO vzw in ASEM (#8, september 2020, bladzijde 14-15), het magazine van de mucovereniging, voor mucoviscidose patiënten hun families en zorgverleners. Veel leesplezier.

# EEN TWEEDE *adem*



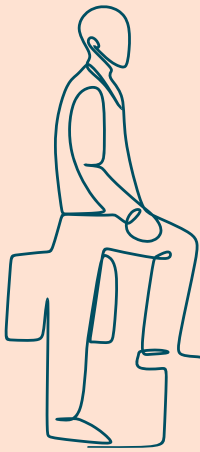
Een longtransplantatie betekent voor veel mucopatiënten een nieuwe start in hun studie, hun job of hun sociaal leven. “Soms hoor je gezonde mensen klagen dat ze ‘alweer’ moeten gaan werken. Onze patiënten zijn net blij dat ze opnieuw aan de slag kunnen.”

Dirk Delva is maatschappelijk assistent in de dienst Pneumologie van het UZ Leuven. Hij was er bij toen daar in 1991 de eerste longtransplantatie plaatsvond en begeleidt dus al bijna 30 jaar lang transplantatiepatiënten. In Leuven krijgen ongeveer 70 mensen per jaar nieuwe longen, waarvan zo’n 20 procent mucopatiënten. Die laatste zijn meestal jongere mensen, vooral twintigers en dertigers, vertelt Dirk. “Ze hebben na de

transplantatie nog een heel leven voor zich. Dat willen ze zinvol invullen en er alles uithalen wat erin zit, op het vlak van studies, loopbaan en zelfontplooiing.”

### **Hoe realistisch is dat na een ingreep met intensieve nazorg?**

“Vroeger was je blijvend invalide na een transplantatie. Vandaag is je levenskwaliteit stukken beter en krijg je veel extra jaren, vaak in een



sneller ze erna weer in gang geraken. Beter deeltijds werken of maar een deel van de studiepunten opnemen, dan helemaal niets doen.”

### **Wat is de belangrijkste motivatie?**

“Dat hebben we aan onze patiënten zelf gevraagd. Ze halen een heleboel redenen aan waarom ze actief willen zijn. Zo voelen ze zich nuttig voor de maatschappij als ze werken. Ze hebben dan het gevoel dat ze erbij horen. Hun inkomen ligt hoger, zodat ze financieel meer ruimte hebben en voor zichzelf kunnen zorgen. Ook de persoonlijke ontwikkeling en de sociale contacten vinden de meeste mensen belangrijk. Net als het feit dat werk structuur geeft aan je leven. En niet te vergeten: actief zijn, is goed voor de conditie. ‘Anders blijf ik de hele dag in mijn zetel hangen’, zei een patiënt daar ooit eens over.”

### **Wat met patiënten voor wie werken te hoog gegrepen is?**

“Die mensen verrichten na hun transplantatie vaak onbetaalde arbeid. Vrijwilligerswerk in het verenigingsleven of zorg binnen de familie, bijvoorbeeld. Een mevrouw die hier 26 jaar geleden nieuwe longen kreeg, lag een

jaar later mee aan de basis van de zelfhulpgroep voor longtransplantatiepatiënten. Tot op vandaag is ze penningmeester, ondersteunt ze mensen die op de orgaanwachtlijst staan en sensibiliseert ze voor het donorschap. Onbetaald werk, maar ongelofelijk waardevol.”

### **Bijna elke patiënt een bezige bij?**

“Dat is ook zo! (lacht) Er is bijna geen enkele transplantatiepatiënt die niet op de een of andere manier actief en positief in het leven staat. De graad van sociale participatie – studeren, werken, verenigingsleven, hobby’s, mantelzorg – is perfect vergelijkbaar met de gemiddelde Vlaming.”

### **Welke aanpassingen zijn nodig om weer aan de slag gaan?**

“Bijna geen. Meer of minder dagen werken, dat is de belangrijkste aanpassing. Vaak kan het aantal werkdagen weer wat opgedreven worden. En ze doen het zeer goed, onze transplantatiepatiënten. 75% van hen is in het eerste jaar na de ingreep maar één week afwezig van het werk. In Vlaanderen is het gemiddelde ziekteverzuim twee weken.”

### **Wat als er complicaties zijn?**

“Je kunt heel vlot het aantal werkdagen verminderen en

weer vermeederen, waarbij de ziekteverzekering bijpast. En je kunt ook altijd op je ziekte-uitkering terugvallen. De adviserende artsen van de ziekenfondsen zijn daar heel ondersteunend en meegaand in. Ook zij willen dat transplantatiepatiënten zo lang mogelijk actief kunnen blijven.”

### **Wat denken de werkgevers?**

“In het begin was ik daar ook bezorgd over. Maar ik hoor van onze patiënten dat de meeste werkgevers hen goed ondersteunen, ook als het aantal werkdagen eens varieert.”

### **Moet je mensen tegen zichzelf beschermen?**

“Dat gebeurt. Als het fysisch of psychisch te zwaar wordt, dan is ons advies: las een rustpauze in of schroef het aantal activiteiten wat terug, desnoods blijvend. Je mag niet teveel hooi op de vork nemen. Maar is dat niet zo voor iedereen?”

### **Wat doet corona bij werkende transplantatiepatiënten?**

“De contacten met de collega’s lijden er natuurlijk onder. Maar telewerk heeft ook voordelen. Je verliest geen kostbare tijd en energie in de file en je loopt minder risico op besmettingen die je gezondheidssituatie kunnen verergeren.”

behoorlijk goede gezondheid. Actief deelnemen aan de maatschappij is dus zeker mogelijk, als de gezondheid het toelaat.”

### **Hoe vullen jullie patiënten dit in?**

“Dat hangt een beetje af van wat ze aankunnen. 40% van onze jongere transplantatiepatiënten – vooral mensen met muco – gaat terug aan het werk, gemiddeld ongeveer 6 maanden na de operatie. Het gaat meestal om jobs in de dienstensector, maar we hebben hier ook al een vrachtwagenchauffeur en andere arbeiders zien passeren. 30% studeert voor een diploma voor professionele doeleinden of als hobby. Ook kan iedereen zijn sociale contacten terug opnemen in de familie, de omgeving en het verenigingsleven.”

### **Moedigen jullie dit aan?**

“We moedigen dat actief aan. Ook voor de operatie trouwens. Hoe langer mensen studeren, werken of bezig blijven voor de ingreep, hoe

# EERSTE SUCCESVOLLE LONGTRANSPLANTATIE MET LONGEN VAN EX-COVID-19-PATIËNT

**A**rtsen UZ Leuven tonen voor het eerst aan dat longtransplantatie met orgaandonor die COVID-19 kreeg mogelijk is

Het longtransplantatieteam van UZ Leuven voerde voor het eerst wereldwijd een dubbele longtransplantatie uit met longen van een donor die drie maanden eerder een milde vorm van COVID-19 had doorgemaakt. De ingreep bewijst dat goed geselecteerde longen na een SARS-CoV-2-infectie veilig getransplanteerd kunnen worden. Daarnaast is het hoopgevend dat longen na COVID-19 voldoende kunnen herstellen om zelfs voor een transplantatie in aanmerking te komen.

In de hele wereld staat het gezondheidssysteem onder druk door de corona-pandemie. Dat zorgt voor heel wat uitdagingen en onbeantwoorde vragen, ook voor de transplantatieheelkunde. Door het toenemende besmettingsrisico zullen in de toekomst meer potentiële orgaandonoren een infectie doorgemaakt hebben. Daarbij stellen transplantatie-artsen zich twee belangrijke vragen: wat is het risico dat het virus overgedragen wordt van de orgaandonor naar de orgaanontvanger? En beschadigt COVID-19 de longen onomkeerbaar, waardoor ze niet meer voor

transplantatie geschikt zijn?

Een orgaandonor wordt bij zijn overlijden altijd gescreend op SARS-CoV-2 en het resultaat moet negatief zijn voor hij organen kan doneren voor een transplantatie. Toch sluit een negatieve test niet uit dat er zich nog resten van het virus kunnen verschuilen diep in de longen. Die virusresten kunnen na een transplantatie eventueel een nieuwe infectie uitlokken bij de ontvanger. Een dergelijke infectie kan erg gevaarlijk zijn, omdat een patiënt na de transplantatie medicatie krijgt om het afweersysteem te onderdrukken en dus extra vatbaar is voor infecties.



PROF. DR. LAURENS CEULEMANS

Bovendien toont onderzoek aan dat COVID-19 blijvende gevolgen kan hebben op de longkwaliteit door ontstekingen met littekenvorming in de longen.

## SUCCESVOLLE TRANSPLANTATIE

De recente longtransplantatie in UZ Leuven biedt een eerste geruststellend antwoord op de vraag of organen van patiënten na COVID-19 nog in aanmerking komen voor transplantatie. De longen van de overleden orgaandonor werden, zoals voor elke transplantatie, grondig gescreend om te beoordelen of ze voor transplantatie in aanmerking kwamen. De longfunctie van de orgaandonor was heel goed en een CT-scan vertoonde geen tekens van longbeschadiging. De betrokken chirurgen, longartsen en virologen besloten dan ook dat het risico voor de ontvanger van deze longen minimaal was. Nog langer op de wachtlijst blijven staan zou een veel groter risico vormen.

**Prof. dr. Laurens Ceulemans**, longtransplantchirurg in UZ Leuven: “De transplantatie is vlot verlopen en de ontvanger van de longen testte achteraf negatief op het coronavirus. Er waren geen complicaties en na een maand kon de patiënt in goede gezondheid het ziekenhuis verlaten. Drie maanden na de operatie stelt de



patiënt het uitstekend: de longfunctie is excellent en de CT-scan vertoont geen longafwijkingen.”

#### WERELDWIJDE IMPACT

De beschrijving van de transplantatie werd gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift *The Lancet Respiratory Medicine*. Voor zover bekend is dit de eerste gerapporteerde succesvolle longtransplantatie van een donor die COVID-19 doormaakte. Prof. dr. Laurens Ceulemans: “De succesvolle ingreep toont aan dat goed geselecteerde longen na een SARS-CoV-2-infectie veilig kunnen getransplanteerd worden. Daarnaast is het hoopgevend dat, in barre COVID-19 tijden, longen voldoende kunnen herstellen om zelfs voor een transplantatie in aanmerking te komen en zo een andere patiënt een tweede leven te schenken. Verdere opvolging is natuurlijk nodig: we doen een oproep aan andere transplantatie-teams om ook hun bevindingen met orgaantransplantaties van ex-COVID-19-patiënten te delen.”

De longtransplantatie in UZ Leuven werd uitgevoerd door een multidisciplinair team onder leiding van prof. dr. Laurens Ceulemans, longtransplantatiechirurg en prof. dr. Robin Vos, pneumoloog. De sterke samenwerking tussen thoraxheelkunde (diensthoofd prof. dr. Paul De Leyn) en pneumologie (prof. dr. Geert Verleden) maakte deze primeur mogelijk. Met meer dan 70 longtransplantaties per jaar is UZ Leuven een van de grootste longtransplantatiecentra in Europa. De Belgische wetgeving op orgaandonatie voorziet in een strikte anonimiteit tussen orgaandonoren en orgaanontvangers: daardoor is het niet mogelijk met de betrokken patiënt te spreken.

Wie vragen heeft kan een mail sturen naar [voorzitter@halovzw.info](mailto:voorzitter@halovzw.info) deze worden dan voorgelegd aan Prof. dr. Laurens Ceulemans.

Bron: <https://pers.uzleuven.be/eerste-succesvolle-longtransplantatie-met-longen-van-ex-covid-19-patient#>



## AFSCHEID VAN BESTUURSLEDEN ERIC EN RINA

**B**estuursleden Eric Gryson en Rina Heylen verlaten het bestuur van HALO vzw.

Eric was in het bestuur sinds zomer 2016 en hield samen met Agnes mee de boekhouding in orde voor de vzw. Rina was ruim 20 jaar lid van het bestuur. Ze is de bezieler van de nieuwsbrieven, en heeft over de jaren heen 50 (!!!) exemplaren gecreëerd om de leden van HALO vzw op de hoogte te houden van alle informatie.

**We willen beiden hartelijk bedanken voor hun steun en inzet van de voorbije jaren! Dank jullie wel!**



# EERSTE NIEUWSBRIEF VAN HALO vzw

Om al het harde werk van Rina voor de nieuwsbrief te eren, zijn we voor de gelegenheid in de archieven gedoken en hebben we de allereerste nieuwsbrief teruggevonden, deze is nog getyped met de schrijfmachine. Deze dateert uit mei 1997, maar liefst 23 jaar geleden! Veel leesplezier



Zelfhulpgroep voor HART/LONG en  
LONGtransplantatie

## NIEUWSBRIEF

MEI 1997 jaargang: 1 nr:1

### BIJEENKOMST - 22.3.1997



Op 22 maart had ons tweede etentje plaats in het prachtig gelegen "Laathof" te Schelle. De sfeer was uitstekend en het eten zeer fijn.

Een muzikant zorgde voor sfeer volle muziek terwijl een karikatuurtekenaar van ieder lid een speciale amusante tekeningen maakte. De rustpauze werd opgevuld door enkele korte humoristische sketches. De afwezigen hadden ongelijk, maar wij zullen zeker met de gemaakte opmerkingen (qua prijs en plaats) in de toekomst rekening houden.

### BIJEENKOMST - 15.11.1997

De informatievergadering 1997 heeft plaats op zaterdag 15 november, in het UZ Gasthuisberg Leuven.

Prof. Van Renterghem, voorzitter Eurotransplant en kliniek - hoofd niertransplantatie en nefrologie komt ons "de werking van Eurotransplant Leiden" uiteenzetten.



Na de pauze worden de "verpleegkundige aspecten van transplantatie" besproken. (hiervoor werden contacten gelegd met de hoofdverpleegkundigen van de betrokken afdelingen).

## VOORWOORD

Uit ledencontact blijkt dat "HALO vzw" voldoet aan de noden van de transplantatiepatiënten en hun familieleden.

Vele leden vragen om meer initiatieven uit te bouwen buiten de twee jaarvergaderingen, om zodoende meer contact met elkaar te hebben.

Daarom dit nieuwe initiatief.

Het is de bedoeling, om telkens wij enkele nieuwtjes hebben, het via een nieuwsbrief bekend te maken.

Wij hopen zoveel mogelijke informatie door te krijgen zodat wij op geregelde tijdstippen U kunnen schrijven en zodoende wordt de NIEUWSBRIEF een steeds terugkerend initiatief van HALO vzw.



Tips en ideetjes zijn altijd welkom.

Voor en na de vergadering zouden wij graag een **hobbytentoonstelling** van werken door onze leden gemaakt houden.

Daarom vragen wij **uw medewerking**.

Heeft U een hobby, zoals knutselen, handwerk, bloemschikken, schilderen enz. of ben je een verzamelaar en U wilt dit tentoonstellen.

**Neem contact met Roger of Agnes** en laat ons vlug weten met wat en hoeveel stuks U kan komen.

We weten dat bij de getransplanteerde verschillende kunstenaars hobbyisten zijn.



we rekenen op U!

### BIJEENKOMST - 27.09.1997

De pré-transplantatiepatiënten komen op geregelde tijdstippen, naargelang de behoefte, bijeen om samen met een getransplanteerd patiënt over de komende ingreep te praten.

Wat zijn die verwachtingen, hoe verloopt de operatie, wat zijn de directe gevolgen, hoe verwerkt men de wachttijd? enz. zijn de vragen die hier aanbod komen.

Op vraag van reeds getransplanteerde patiënten word nu ook een bijeenkomst gepland **Enkel voor getranplanteerde en hun familie**, om over hun ervaringen typerend na transplantatie te praten.

Wij houden deze bijeenkomst op een zaterdag voormiddag om alzo de partner of familie de kans te geven ook aanwezig te kunnen zijn.

De vergadering behandeld:

- Het infectiegevaar bij post-transplantatiepatiënten.
- De neveneffecten van medicatie en de verwerking ervan.

Beide onderwerpen worden besproken door

Prof. G. Verleden.

De vergadering heeft plaats op zaterdag 27 09. 1997 van 10u. tot 12u.30 in UZ Gasthuisberg.

De plaats van vergaderen kan je navragen aan de receptie in de Inkomhal.

Indien U specifieke vragen heeft over deze onderwerpen, graag deze voor 01.09 aan het secretariaat bezorgen, zodat wij ze kunnen samenbundelen en aan Prof G. Verleden afgeven.

Uw vragen mogen, indien gewenst, naamloos binnen gebracht worden.

Deze vergadering heeft als doel een wederzijds gesprek tussen de spreker en de post-tranplanten te creëren.

Graag uw inschrijving voor 01. 09 1997, op het secretariaat, Elshoutlaan 39 te 2960 Brecht of tel / fax 03/663 69 81.

#### Hygiëne en dieet op reis

- Hou er rekening mee dat het negeren van dieetvoorschriften gedurende 3 weken nare gevolgen kunnen hebben.
- Zorg er tevens voor dat in uw vakantiebestemming de hygiënische omstandigheden opportuun zijn.

#### Alvast een goede reis !!!!

#### WIST U DAT ....



- Het onlangs verschenen boekje: "84 vragen over orgaantransplantatie", geschreven door Willem Bavinck, zelf een harttransplantant, kan U nog altijd bekomen via Annemie of Dirk aan de prijs van 450 Bfr (winkelprijs=500bfr).

- De kleefetiketten met SOS-hulptelefoon, kan U steeds verkrijgen bij Dirk en Annemie.
- Wij raden U aan de nieuwsbrieven bij te houden omdat wij U geen aparte uitnodigingen voor vergaderingen meer sturen (dit om verzendkosten te besparen).  
**NOTEER DAAROM DE VERMELDE DATA 27.09 en 15.11 !!**

Dit is onze eerste nieuwsbrief en wij hopen dat hij U bevalt.

Tot kijk het bestuur,

#### OP REIS.

Na een transplantatie kan je zeker weer op reis gaan. Alvast enkele nuttige tips.

- Overleg in eerste instantie met uw dokter welke reizen, in uw situatie, mogelijk zijn.
- Zoek uw eerste reisbestemming niet te ver weg, plan geen te lange vakantie.
- Alvorens te vertrekken, contacteer eerst uw mutualiteit! Heb je bepaalde formulieren nodig (E111)? Heeft uw mutualiteit een goede reis- en repatriëringsverzekering?
- Sluit, indien nodig, zelf een reis- en repatriëringsverzekering af bij een verzekeringsmakelaar.
- Zorg dat je voldoende medicatie bij je hebt voor gans uw verlof. Indien je een vliegreis maakt, bewaar je de medicatie in uw handbagage. Zorg dat je ook steeds een bijsluiter bij hebt.
- Vraag een beknopt medisch verslag over uw toestand aan de behandelende geneesheer.
- Breng uw klevler "attention" op uw identiteitskaart aan.
- Neem belangrijke telefoonnummers mee (zowel van het GH als privé).  
Contacteer Roger Jordaens (03/383.18.73) of Agnes Van den Wijngaert (tel/fax 03/663.69.81) voor het adres van het transplantatiecentrum het dichtst bij uw vakantiebestemming. De adressenlijst van zowel Europese ziekenhuizen als buiten Europa worden U op aanvraag toegestuurd.

#### CONTACTADRESSEN

##### De bestuursleden

Voorzitter:	Roger JORDAENS Beron de Caterlaan 57 2980 Zoersel Tel. (03) 383 18 73
Ondervoorzitter:	Jos MONTEBOVI Ivan Orbanlaan 10 3830 Maasmechelen Tel. (089) 76 05 25
Secretaris:	Agnes Vden WIJNGAERT Elshoutlaan 39 2960 Brecht Tel. (03) 663 69 81
Penningmeester:	Leo D' JOOS Tulpenweg 12 2850 Keerbergen Tel. (015) 23 40 23
Bestuursleden:	Kamiel DIERICK Vredestraat 15 2800 Mechelen Tel. (015) 41 91 20  Brigitte VANBILSEN Otterestraat 3 2800 Mechelen Tel. (015) 27 14 68  Eddy ASHMAN Victor Goverslaan 2170 Merksem Tel. (03) 644 15 87

##### Coördinatoren netwerk emotionele ondersteuning

Annemie KLOECK, hart/longtransplantatie  
Tel. (015) 34 86 20

Dirk DELVA, longtransplantatie  
Tel. (015) 34 86 20

# NIEUWE HOOFDVERPLEEGKUNDIGE E650: KRISTIEN VAN AVERMAET

**S**ommige zullen ze waarschijnlijk al zijn tegengekomen, maar sinds 15 mei 2020 heeft e650 een nieuwe hoofdverpleegkundige, Kristien Van Avermaet. Ze vervangt Annemie Schoonis, waarbij ze zelf nog 6 jaar heeft gewerkt als verpleegkundige. Nu, 8 jaar na te zijn vertrokken op e650, is ze terug, dit keer als hoofdverpleegkundige. Hieronder een interview met haar. Veel leesplezier!

*WAT WAS JE MOTIVATIE OM VERPLEEGSTER TE WORDEN OF SPECIFIEK HOOFDVERPLEEGSTER*

“Dat is eigenlijk een onlogisch verhaal in mijn geval. Ik ben van opleiding vroedvrouw. Ik heb hier in UZ Leuven gesolliciteerd voor iets vroedkundig, ik wou echt niet iets verpleegkundig doen. Dan hebben ze mij gebeld en gezegd dat het toch even verpleegkundig zou zijn, ik heb toegezegd omdat ik dat voor even niet erg vond. Dan belde de vorige hoofdverpleegkundige, Annemie Schoonis, mij om te zeggen “Je bent aangenomen voor 650, heel welkom”. Ik dacht “Dank u wel, maar ik heb hier eigenlijk helemaal geen zin in”, ik zag dat echt niet zitten omdat vroedkunde en verpleegkunde toch wel echt iets anders is. Alleszins, met tranen thuis, eraan begonnen, hier gekomen met weinig zin, maar ze hebben mij hier echt ongelooflijk omarmd en heel goed opgeleid, en eigenlijk heel snel, na een paar weken ging dat eigenlijk wel. Met vallen en opstaan natuurlijk, maar het lukte wel en dat beviel mij wel. Het beviel mij in die mate dat ik zelfs de vraag niet

meer had om nog iets vroedkundig te doen, dat zat hier echt wel snor. Ik vond dat echt plezant de chronische zorg, nog steeds, vandaar ben ik dus terug.

Dan naar het hoofdverpleegkundige toe, toen ik hier werkte ben ik de studenten beginnen begeleiden en naar mentor opleidingen beginnen gaan, en dat ging mij wel af. Dan heeft Annemie mij op een dag ingeschreven voor een opleiding ‘kennismaken met leiding geven’, waar ik eerst ook niet naartoe wilden, waarop zij zei “je moet, de bus is om dat uur, je gaat”. Ik ben daar daar naartoe gegaan en ben daarvan teruggekomen met het idee “misschien ooit wel maar ik ben eigenlijk nog wel jong”. Ik dacht toen misschien leidinggeven ooit, misschien lesgeven ooit, maar als je dat hier uitspreekt in het ziekenhuis dan horen ze dat en dan vinden ze je precies wel. In een artikel voor een UZ magazine hadden ze mij toen ook eens geïnterviewd en had ik nog eens gezegd dat ik misschien ooit graag zou leiding of les geven. Toen ging hier ineens de telefoon intern en vroegen ze me of



ik niet eens op gesprek zou willen komen. Dus hup, enkele gesprekken later, een test hier en een test daar, en de telefoon ging. Dan vroegen ze of ik effectief een afdeling wou leiden, en ik dacht “als de trein voorbij rijdt, spring erop”. Zo ben ik dan hoofdverpleegkundige geworden op e642, dat is de afdeling voor reumatologie en endocrinologie. Ik heb daar uiteindelijk drie jaar gestaan. Dat was heel leerrijk, heel toffe afdeling, ik ben niet weggegaan omdat er iets niet leuk was, het was gewoon nogal gecontroleerd. Ik heb graag wat chaos en dat niet altijd alles in balans is. Ik wist van “maandag is zo, dinsdag is zo,....”, en dan ben ik op zoek gegaan naar iets anders.

Ik heb trouwens ook nog gesolliciteerd voor transplantcoördinator, wat mij nog altijd heel boeiend lijkt, maar dat is niets geworden.

Toen het ter ore kwam dat ik iets anders aan het zoeken was, om een lang verhaal kort te maken, ik ben op een andere afdeling hoofdverpleegkundige geworden. Iets helemaal anders weer, afdeling e312 pediatrie. Ik vind dat tof, duiken in weer iets dat ik niet ken en niet kan, dus daar kan ik nog veel uit leren. Dat heb ik drie jaar gedaan. Ondertussen heb ik zelf kinderen gekregen. Beiden zijn nog klein, een is drie en de andere is anderhalf. Hierdoor besloot ik er vorig jaar om het even kalmer aan te doen, aangezien dat die twee mini's nogal veel energie vroegen. Plus de afdeling pediatrie veranderd, die zijn verhuisd naar de nieuwbouw. Ik dacht als ik uitval omwille van zwangerschap en dan terug moet komen als die al verhuisd zijn, is dat niet helemaal gepast iemand die vervangt heel de verhuis te laten doen om dan zelf terug te komen en weer de baas te zijn. Ik bedacht me dan dat het beter was om even te stoppen. Ik heb toen aangegeven dat ik terug in de verpleging wou. Ik had zin om terug een beetje fysieke arbeid te doen ook. Niet dat hoofdverpleegsters dat niet doen, maar dat is anders.

Ze boden me toen IME aan, dat is een vliegende verpleegkundige, in de zone thorax, hier dus. Ik vond het tof om terug verpleegkundige te zijn, een beetje wisselend niet altijd dezelfde afdeling. Terug vanwaar ik gekomen ben, e650, e651, en zo. Het was fantastisch, ook weer tof. Toen kwam de aan-

kondiging dat Annemie wegging en toen dacht ik "Is dit wel een goed moment?". Voor mij voelde dat een beetje zoals thuiskomen en als de puzzel die klopte. Ik heb daar als verpleegkundige gestaan, ik heb ervaring opgedaan als hoofdverpleegkundige, ik ken de pathologie. Ik kan niet alles niet meer, maar ik ken of herken de pathologie, ik ken of herken de proffen, met de helft van de equipe heb ik als verpleegkundige nog samengewerkt. Het kwam allemaal samen en het klopte, maar ik heb nog even getwijfeld omwille van privéredenen, met die twee die nog zo klein zijn... Als ik hier was dan dacht ik van "ik doe het", als ik thuis was dan dacht ik "ik doe het niet". Uiteindelijk dacht ik "foert ik doe het" en dan voilà, ben ik gekozen en ondertussen ben ik hier. Ik ben nogal een nerveus type, maar ik ben redelijk kalm nu en dat stelt mij gerust. Dan denk ik het is kei ok. Dat wil zeggen voor mij dat het goed zit, dat ik er vertrouwen in heb en tot op heden als er problemen zijn denk ik "kom maar" en ik zal proberen het op te lossen en er te zijn voor patiënten en personeel en artsen. Zo ben ik nu een dikke maand alleen, met Annemie heb ik nog drie à vier weken samen gestaan. Dat was ook zeer mooi, dat was een zeer mooie overgang."

*MIS JE NOOIT VROEDKUNDE?*

"Neen, dat mis ik niet. Ik heb dat gestudeerd, ik heb die stages gedaan, maar dat is alles. Ik heb altijd als verpleegkundige gewerkt.

Neen, dat zit te ver weg."

*WAT ZIJN DE TAKEN VAN EEN HOOFDVERPLEEGKUNDIGE EIGENLIJK?*

"Vanalles en niks noem ik dat altijd. Ja, dat is zo, het is heel gevarieerd, daarom dat ik dat leuk vind. Hoofdzakelijk is het je job er op toe te zien dat je afdeling de juiste richting draait. Wat je daarvoor moet doen? In eerste instantie zien dat uw patiënten goed verzorgd worden, natuurlijk. Daarnaast zorgen dat er een patiënten flow er is, dat opnames en ontslagen een beetje op elkaar afgestemd zijn. De zorg voor de patiënten in de gaten houden dat die is hoe die hoort te zijn. Dat wil zeggen, het controleren en opvolgen natuurlijk van verpleegkundigen, de opleiding van verpleegkundigen, daarvoor moet je ook met artsen samenzitten en zien dat de dingen die de artsen en chirurgen wensen worden doorgegeven aan het team en dat dat opgevolgd wordt. Wat ik ook belangrijk vind, en echt wel actief wil doen, is contact blijven hebben met de patiënten. Dat wil zeggen voor mij persoonlijk echt wel binnenspringen bij patiënten en ook actief hier en daar helpen in de zorg. Al gaat dat niet altijd veel zijn want daar heb ik niet genoeg tijd voor. Al is het een half uur, als is het een bloedname, maar dat wil ik echt wel doen, dat vind ik belangrijk. En dat heb ik ook in de groep gecommuniceerd dat ze mij mogen roepen en dat ze daar ook attent op mogen zijn om te zorgen dat ik dat doe. Ik vind dat belangrijk, ook in de omgekeerde richting.

Dat de dingen die goed of juist niet goed mij ter ore komen. Als je je patiënten niet ziet of niet voelt, dan gebeurt dat niet.

Wat betreft personeel moet je er op toe zien dat je de nodige verpleegkundigen hebt, dat ze opgeleid zijn, de uurroosters maken, shiften regelen, ziektes oplossen, verschuivingen indien nodig, plannings maken, wie staat waar.

Dan is er nog het materiaal dat op de afdeling nodig is, onderhoud, controle, bestellingen doen, als er dingen kapot zijn die opvolgen, als er iets nieuw geïntroduceerd wordt dat evalueren, strijden voor nieuwe of andere dingen. Dat gaat samen met het naar vergaderingen gaan, vergaderingen onder hoofdverpleegkundigen. Soms is dat bijvoorbeeld rond materiaal, soms rond startende verpleegkundigen. Omgekeerd zijn er ook beleidsmatige vergaderingen. Als er nieuwe zaken beslist worden, wordt dat door hoofdverpleegkundige gebracht. Het is dan aan ons om dat door te geven naar het team, en teamvergaderingen te doen. Natuurlijk ook samenwerken met omliggende afdelingen en diensten natuurlijk, bijvoorbeeld e651 of e652. Soms liggen er patiënten van ons op een andere afdeling of moeten ze gaan helpen, zelf hulp nodig, raad vragen, dat hoort daar natuurlijk ook allemaal bij.

Wat ik ook nog belangrijk vind en dat ik weer moet oppakken

is mijzelf opleiden en zorgen dat ik zelf groei en leer. Dat houdt in dat ik ook voor mezelf naar opleidingen ga. Met de proffen regelmatig samenzitten, zowel naar het team, naar patiënten, naar pathologie maar ook naar mezelf. Nu vind ik dat als starter toch heel belangrijk.

Dus zoals ik al zei, vanalles en niks. Als mensen met iets zitten, en dat is eigenlijk redelijk vaak, dat ze aan uw deur komen kloppen en ze komen kort iets zeggen en eigenlijk zit daar toch een hele boodschap achter. Ik vind dus luisteren ook een belangrijke taak. Wat brandjes blussen, gewoon zien dat het gecontroleerd blijft, dat het blijft lopen. Dat iedereen er is en het nodige materiaal heeft, en natuurlijk dat de patiënten goed verzorgd worden en tevreden zijn.”

*HOE IS JE EERSTE MAAND VERLOPEN, HOE KIJK JE DAAROP TERUG?*

“Goed. Ik heb eigenlijk vooral geïnvesteerd in kennismakingsgesprekken. Dus ik heb veel wel met een gesloten deur op mijn bureau gezeten, dus dat past niet echt bij wat ik daarstraks heb verteld. Maar ik vind dat wel belangrijk. Dus ja, ik heb vooral geluisterd zowel met een gesloten deur tijdens de kennismakingsgesprekken als op de afdeling als iedereen aan het werk was. Vooral er zijn en luisteren dus, ik heb niet of nog niet fundamentele veranderingen doorgevoerd of allergrootste plannen. Ik wil gewoon

even zien. Ik denk ook aan het feit dat Annemie hier 22 jaar gewerkt heeft, dat is niet niks. Dus ik heb helemaal niet de intentie om direct grote knopen door te hakken of veranderingen door te voeren. Ik wil gewoon even rustig de wissel laten gebeuren. We zijn verschillend Annemie en ik, iedereen heeft zijn eigen stijl en eigen karakter. Ik wil dus eigenlijk dat eerst een beetje laten gebeuren en laten vallen. Ik denk als iedereen terug op zijn plooiën is dat het dan tijd is voor stap 2. En wat is dat? Vanuit de kennismakingsgesprekken en vanuit de proffen hoor ik wel dingen “dat zou misschien wel anders kunnen” en daar ga ik de grootste dingen uithalen en die ga ik als eerste pakken.”

*HOE WAS HET OP TE BEGINNEN MIDDEN DE CORONA PANDEMIE?*

“Ik dacht eerst, “Lap, da is jammer dat dat in de corona periode gebeurt.”, maar, en dat is puur individueel wat ik nu ga zeggen, heel de corona periode heeft ervoor gezorgd dat, heel contradictorisch, het heel rustig was op de afdeling. Er waren weinig opnames, weinig infecties, weinig opstoten bij de mensen met COPD omdat iedereen in heel die quarantaine zat en die isolatiemaatregelen had thuis, blijkbaar heeft dat toch een effect. Dus voor mij persoonlijk als startende hoofdverpleegkundige kwam dat achteraf gezien goed uit. Er was echt een laag patiënten aantal en tegelijk had ik weinig tot geen

zieke verpleegkundigen, dus het was een mooi evenwicht en er kon altijd rustig gewerkt worden, er was geen paniek, geen stress. Dus ik heb echt de tijd kunnen nemen om mij rustig in te werken en bijvoorbeeld die kennismakingsgesprekken allemaal te doen. Ik had dat nooit verwacht, ik heb geen enkel gesprek moeten uitstellen ik heb alles rustig kunnen doen. Dus voor persoonlijk kwam het goed uit.”

*NOG IETS TOE TE VOEGEN?*

“Ik ga mijn uiterste best doen! Ik ben verschillend van Annemie, daar kan ik niet aan doen we zijn twee verschillende mensen met twee verschillende achtergronden en twee verschillende stijlen, maar er is wel heel veel is dat ik aan Annemie apprecieer. Ik heb van haar in het verleden veel geleerd heb. Ik denk dat ze voor haar patiënten en voor haar afdeling gevochten heeft als een leeuw, en ik wil proberen dat ook te doen. Ik ga mijn best doen. Ik heb natuurlijk nog niet de ervaring waarop zij kon teren, maar dat kan ik alleen maar ontwikkelen doorheen de jaren. En ik hoop dat als patiënten met iets zitten, en dat meen ik, dat ze weten dat ze naar mijn deur mogen komen. Ik denk dat die van Annemie open stond, maar die van mij staat ook absoluut open. Dat ik misschien niet op alles direct een antwoord zal vinden, maar dat ik er mijn best voor zal proberen doen. **Dus iedereen welkom, echt waar!**”

***Bedankt en veel succes Kristien!***

# GETUIGENISSEN POST-LONGTRANSPLANTATIE

Ze zijn er! **De filmpjes met de getuigenissen van post-longtransplant patiënten** over hun ervaringen met het hele transplantatie proces. Ze komen vertellen over hun ziekte en hoe ze waren voor de transplantatie, het moment toen ze op de lijst stonden en hun ervaring met de wachttijd, de operatie zelf en hun herstel en revalidatie de maanden daarna, en tenslotte hoe ze vandaag in het leven staan als longtransplantatie patiënt. Acht patiënten worden aan het woord gelaten met elk andere ziektes (COPD, longfibrose, mucoviscidose, en de zeldzame ziektes LAM en pulmonaire hypertensie), zowel mannen als vrouwen van verschillende leeftijden, mensen die sinds kort getransplanteerd zijn alsook mensen die reeds langer getransplanteerd zijn. Het voorwoord wordt gegeven door de voorzitter Patrick

Vandorpe en sociaal assistent Dirk Delva, die extra informatie bij de filmpjes verschaffen. Ten slotte zijn ook twee familieleden van een transplantatie patiënt aan het woord gelaten om hun ervaringen te delen, omdat ook voor de omgeving het transplantatie proces zwaar kan zijn.

De filmpjes zijn te bekijken op de website [www.halovzw.info](http://www.halovzw.info) via de knop ‘**Getuigenis op film**’, waarna u kan doorklikken naar de gewenste filmpjes. We hopen dat hiermee het gemis van de pretransplant vergaderingen, die omwille van COVID-19 niet meer georganiseerd konden worden, toch overbrugd kan worden.

We willen ook nog eens de getuigen en iedereen betrokken bij het maken van de filmpjes bedanken voor hun hulp!

Veel kijkplezier gewenst!



# Agenda

Omwille van COVID-19 worden er voorlopig geen activiteiten meer gepland ter plaatse. Voor het eerst wordt er wel een info namiddag gehouden online. Houd onze website en facebook pagina zeker in de gaten voor de laatste updates.

6/03 | **WEBINAR: INFORVERGADERING**  
Meer info volgt later

Meer info op onze website [www.HALOVzw.info](http://www.HALOVzw.info) en onze facebook pagina [www.facebook.com/groups/halovzw](http://www.facebook.com/groups/halovzw)

