

# Ademloos

2022

De kracht  
van de  
patiënt



**Pulmonale  
Hypertensie** vzw  
samen op adem komen

# Inhoudstafel

- 2 Inhoudstafel - Colofon
- 3 Voorwoord
- 4 Nieuws
- 8 Je persoonlijk dossier: Ken je patiëntenrechten
- 10 Europese impact: de betrokkenheid van de patiënt
- 12 Wegwijzer ondersteuning: betere zorg door je medische gegevens elektronisch te delen
- 15 Dagelijks leven: zorg voor jezelf - 10 tips
- 18 Ervaringsverhalen: Jean en Nelly
- 22 Jaaroverzicht 2022
- 31 Recept
- 32 Puzzelhoekje
- 33 Kleurplaat
- 34 Wie zijn we? / Wat doen we?

---

## Colofon

### Contact

**Belgische patiëntenvereniging  
voor pulmonale hypertensie vzw  
(P.H. België vzw)**

Kruisbeeldstraat 28  
9220 Hamme  
Nr vereniging: 154162001  
Ondernemingsnr: BE 0475 321 180  
RPR Gent, Afdeling Dendermonde

✉ [info@ph-vzw.be](mailto:info@ph-vzw.be)

💻 [www.ph-vzw.be](http://www.ph-vzw.be)

☎ **+32 (0) 472 794 994**  
(elke woe van 17u tot 21u)

     (Zoek op: PHBelgium)

 **Pulmonale  
Hypertensie** vzw  
samen op adem komen



# Voorwoord

Kracht, hoop en vernieuwing, het waren de kernwoorden van 2022.

**Kracht**, meer bepaald de kracht van de patiënt. Het voelt misschien niet zo aan als je ziek bent en in een mallemeulen van onderzoeken en ziekenhuisbezoeken terecht komt. Maar jouw stem telt, jij, als patiënt, zit mee aan het stuur van jouw behandeling. Wat vind jij belangrijk in jouw leven? Waar wil jij je energie in steken en welke doelen heb je? Maar om mee aan dat stuur te zitten, moet je wel beschikken over de nodige informatie. Wat zijn jouw rechten als patiënt? Wat is een geïnformeerde toestemming? Wat is een patiëntenexpert? Op deze vragen proberen we je een antwoord te geven in dit nummer.

**Hoop**, eindelijk hoop op een behandeling die de oorzaak van pulmonale hypertensie aanpakt. Er zijn heel wat medicaties in ontwikkeling, met een nieuwe pathway die zich niet enkel meer richt op het onderdrukken van de symptomen, maar werkelijk ingrijpt in het proces dat PAH veroorzaakt. Er zijn ook nieuwe guidelines geschreven, waar men voor het eerst ook rekening heeft gehouden met de stem van de patiënt.

**Vernieuwing**, om jullie nog beter te kunnen helpen, hebben we de laatste jaren hard gewerkt rond vernieuwing van onze vereniging. Niet alleen een nieuw en modern jasje, maar ook meer en betere informatie, want de kracht en de betrokkenheid van de patiënt werkt alleen wanneer jullie gewapend zijn met correcte informatie op maat.

We hopen dat deze vernieuwing jullie de kracht geeft om jullie stem te laten horen en deel uit te maken van je eigen behandelteam.

Dat wensen we jullie van harte toe in dit nieuwe jaar!

Het bestuur



H A P P Y  
2 0 2 3



# Nieuws

## Europees parlement bekijkt zorgnoden PH-patiënten

Naar aanleiding van de Wereld-PH-Dag op 5 mei, werd op 26 april in het Europees parlement een bijeenkomst gehouden om aandacht te vragen voor de zorgnoden van mensen met pulmonale hypertensie. De bijeenkomst werd georganiseerd door verschillende belangengroepen voor PH en longaandoeningen: PHA Europe, ERS (European Respiratory Society) en ELF (European Lung Foundation).



Het doel was om te onderzoeken waar de Europese Unie kan helpen om de diagnose, behandeling en het leven van mensen met pulmonale hypertensie te verbeteren. En tegelijk om de vernieuwde Call to Action van PHA Europe onder de aandacht te brengen.

Verschillende PH-experten waaronder professor M. Delcroix, een vertegenwoordiger van de Europese patiëntenvereniging en ook een patiënte, gaven een overzicht van de stand van zaken. Zo leren we dat er nog heel wat werk op de plank ligt als het gaat over de data-uitwisseling, de diagnose en screening, en vooral het uitrollen van de plannen zeldzame ziekte, waar België jammer genoeg aan het staartje bengelt.

## Nieuwe guidelines voor de behandeling van pulmonale hypertensie

In september zijn de nieuwe richtlijnen voor de diagnose en behandeling van PH voorgesteld op het congres van de European Respiratory Society (ERS) in Barcelona, nadat ze daar een week eerder al werden voorgesteld op het congres van de European Society of Cardiology (ESC).

De richtlijnen worden ongeveer om de 5 jaar herbekeken, waarbij nieuwe bevindingen en resultaten van onderzoeken worden omgezet naar een leidraad voor de diagnose en behandeling van mensen met pulmonale hypertensie.

De nieuwe richtlijnen zijn het resultaat van 2 jaar hard werken door professor Delcroix en haar collega's en voor de allereerste keer ook door twee patiënten-vertegenwoordigers. Pisana Ferrari (Italië, Alliantie voor PH) en Gergely Meszaros (PHA Europe). Zij namen de honneurs namens ons, de patiënten waar. Zij legden vooral de nadruk op de psychosociale ondersteuning, communicatie, sex gerelateerde issues (incl zwangerschap en geboorte), gezondheidsvaardigheden, geïnformeerde beslissingen, palliatieve zorg en patiëntenverenigingen.

Voor het eerst is er ook een zogenoemde 'lay summary' (samenvatting) gemaakt van de guidelines, waar op het niveau van de patiënt de belangrijkste punten worden aangehaald. Je kan deze terugvinden op onze website.





## Sotatercept mogelijk een kantelpunt in de behandeling van PAH

MSD (Merck) verspreidde op 10 oktober 2022 een persbericht met de eerste beloftevolle resultaten van de Fase III studie STELLAR van de medicatie Sotatercept. En deze zijn heel hoopgevend voor mensen met Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH). De studie loopt onder meer in het UZ Leuven.

De studie is gericht op het onderzoeken van de efficiëntie en veiligheid van het geneesmiddel, dat ook in de Fase II (PULSAR) al beloftevolle resultaten toonde. Er is een duidelijke verbetering vastgesteld in de 6MWT (wandelttest), wat de primaire doelstelling van de studie was. Maar ook in 8 van de 9 secundaire doelstellingen zijn duidelijke verbeteringen vastgesteld, zoals NT-pro-BNP (stofje in het bloed dat aantoont hoe moeilijk je hart het heeft om het bloed rond te pompen) waarde, verbetering of behoud van functionele klasse (Vier stadia die de ernst van de symptomen aangeeft), tijd tot een klinische verslechtering en een duidelijke verbetering in de combinatie van de verschillende doelstellingen.

PAH wordt veroorzaakt door een vermenigvuldiging van de cellen in de vaatwanden van de longvaten. In 2000 vond men een eerste mutatie in het DNA dat hiervoor verantwoordelijk is, BMPR2. Deze afwijking komt voor bij 70% van de mensen met een erfelijke PAH en 25% van mensen met de niet-erfelijke PAH. De mutatie zorgt ervoor dat er een onevenwicht ontstaat in de aanmaak en afbraak van cellen, met een verdikking van de vaatwanden

tot gevolg. Sotatercept is een eerste geneesmiddel dat zich richt op het herstel van dit onevenwicht en dus ook het eerste geneesmiddel dat zich niet enkel richt op het bestrijden van de symptomen door toediening van vaatverwijderaars maar ingrijpt op het mechanisme dat PAH veroorzaakt. De medicatie wordt toegediend via een driewekelijkse onderhuidse injectie en wordt gezien als een bijkomende therapie.

Sotatercept kreeg een erkenning als weesgeneesmiddel en 'Breakthrough Therapy' van het FDA (Food and Drug Administration, US) en als 'Priority Medicine' van het EMA (Europese Geneesmiddelen Agentschap). Dit betekent dat MSD begeleiding krijgt om zo snel mogelijk de nodige data te verzamelen om een goedkeuring te kunnen aanvragen zodat de medicatie sneller beschikbaar wordt voor patiënten. Wanneer dit zal zijn is nog niet duidelijk.

Momenteel of in de nabije toekomst zijn nog studies voorzien voor mensen met een nieuwe diagnose (HYPERION) of mensen met een hoog risico (ZENITH).

# Nieuws

## Hoopvol congres PHA Europe (GAPHEC)

Tijdens de jaarlijkse conferentie van PHA Europe van 3 tot 6 november verzamelden opnieuw heel wat Europese patiëntenorganisaties in Barcelona om elkaar beter te leren kennen en informatie te krijgen van farmaceutische bedrijven en medische experts over de laatste nieuwtjes rond pulmonale hypertensie.

Ook wij vanuit PH België waren aanwezig en hoorden vooral hoopvolle berichten over nieuwe behandelingen.

### PH België, (op)nieuw lid van PHA Europe

Om onze relaties op Europees vlak te versterken, sneller toegang te hebben tot informatie en om jullie, onze leden, beter te kunnen informeren over de laatste nieuwe Europese ontwikkelingen, heeft PH België beslist opnieuw lid te worden van PHA Europe.

Tijdens de jaarlijkse conferentie werd onze aanvraag officieel goedgekeurd en warm onthaald.

### Veelbelovende behandelingen in zicht

In aanvulling op voorgaande artikels over de nieuwe behandelingen, werd dit thema ook tijdens de GAPHEC behandeld. Er beweegt namelijk heel wat op het vlak van nieuwe medicaties met een erg veelbelovende trend, namelijk het aanpakken van de oorzaak in plaats van de symptomen. Momenteel focust de meeste medicatie op het soepel en wijd houden van de aders. De nieuwe types medicatie, focussen op het aanpakken van de oorzaken van PAH, namelijk het onevenwicht in de cellen aan de binnenkant van de aders. Enerzijds via inhalators, anderzijds via injecties (Sotatercept). De resultaten zijn alvast veelbelovend, al is er nog een lange weg af te leggen tot het medicijn ooit op de markt komt.



Wil je meer weten over de GAPHEC (ENG)?

Lees er alles over op de website van PHA Europe

## Ledendag RaDiOrg

Op zaterdag 3 december waren we aanwezig op de ledendag van RaDiOrg. Dit is de overkoepelende vereniging die de belangen van mensen met een zeldzame ziekte vertegenwoordigt. Onze voorzitter, Wendy Vansteenkiste, maakt sinds dit jaar deel uit van de adviesraad van RaDiOrg.

### Aanbevelingen voor ziekenfondsen

Naast een interessante uiteenzetting over de screening van pasgeborenen in België, kregen we er de resultaten over de werking van de ziekenfondsen in België. Hieruit blijkt dat 60% van de mensen met een zeldzame ziekte ooit problemen ondervond in hun contact met hun ziekenfonds. Meestal ging het over een gebrek aan kennis van de ziekte, gebrek aan informatie over tegemoetkomingen, een gebrek aan erkenning van de ziekte en onvoldoende toegang tot medicatie. Vanuit de enquête formuleerde RaDiOrg verschillende aanbevelingen aan het RIZIV en de ziekenfondsen om de dienstverlening te verbeteren, zoals een levenslange toekenning van het statuut zeldzame zieke bij ongeneeslijke ziekten, laten meetellen van alle kosten bij de berekening van de tegemoetkoming en vereenvoudigde procedures.

Het volledige rapport kan je nalezen op hun website.



### Gebruik van gegevens uit het echte leven bij de toekenning van terugbetaling van innovatieve therapieën.

Jo De Cock, voormalig directeur-generaal van het RIZIV, kwam spreken over het gebruik van Real World Data en Real World Evidence in het beslissingsproces tot terugbetaling van therapieën. Dit betekent dat men, naast de resultaten van klinische onderzoeken, ook gaat kijken naar gegevens uit het echte leven om te beoordelen of een therapie al dan niet zinvol is. Dit kan onder meer een voordeel bieden bij kleine patiëntengroepen, zoals voor kinderen met PH, om de toegang tot bestaande medicatie te versnellen.

### Campagne zeldzame ziektedag 2023

Ten slotte kregen we ook een inblik in de komende campagne voor zeldzame ziektedag 2023. Deze zal draaien rond het thema 'samen zeldzaam', want alhoewel we spreken over zeldzame ziekten, is de groep van alle mensen met een zeldzame ziekte, zo'n 500.000 in België, samen helemaal niet klein! Hierbij zal er ook op jullie gerekend worden om dit zichtbaar te maken.

Hou onze kanalen zeker in het oog voor meer info!



# Je persoonlijk dossier

## Ken je patiëntenrechten!

Welke rechten heb ik als patiënt? Wat is een vertrouwenspersoon? Hoe duid ik een vertegenwoordiger aan? Wat zijn mijn rechten bij een gedwongen opname? Mag ik mijn patiëntendossier inkijken? Wat als mijn rechten niet worden nageleefd?

In België bestaat er sinds 2002 een patiëntenrechtenwet. Deze wet garandeert dat iedere persoon die gezondheidszorg krijgt meerdere rechten heeft. Zo weet je als patiënt wat je kan verwachten en weet de zorgverlener wat van hem verwacht wordt.

Dat zorgt voor een duidelijke relatie tussen zorgverlener en patiënt. Een goede communicatie is een drijfveer voor kwalitatieve zorg.





## De wet behandelt 8 verschillende rechten:

- 1 Het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening**  
Je hebt recht op een goede, zorgvuldige en kwaliteitsvolle dienstverlening.
- 2 Het recht op vrije keuze van je zorgverlener**  
Je hebt het recht om zelf een zorgverstrekker te kiezen.
- 3 Het recht op informatie over je gezondheidstoestand**  
Je hebt recht op alle informatie die je een beter inzicht geeft in je gezondheidstoestand en de (vermoedelijke) evolutie ervan.
- 4 Het recht op geïnformeerde toestemming**  
Je hebt het recht om bij iedere tussenkomst van een zorgverlener je toestemming te geven of te weigeren.
- 5 De rechten in verband met je patiëntendossier**  
Je hebt recht op (inzage in / een afschrift van) een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier.
- 6 Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer**  
Je hebt het recht op waarborging van je privacy in de zorg.
- 7 Het recht op pijnbehandeling**  
Je hebt er recht op dat een zorgverlener pijn probeert te voorkomen en dat hij pijn evalueert, behandelt en probeert te verzachten.
- 8 Het recht om klacht neer te leggen**  
Je hebt het recht om klacht neer te leggen bij een bevoegde ombudsdienst als je niet tevreden bent over je zorg.

De wet patiëntenrechten bepaalt ook dat je je kan laten bijstaan door een vertrouwenspersoon en een vertegenwoordiger.

Een vertrouwenspersoon is iemand die je zelf kiest en die je kan bijstaan bij het uitoefenen van je patiëntenrechten.

Een vertegenwoordiger kan al je rechten als patiënt uitoefenen wanneer je dat zelf niet meer kan. Hij wordt verondersteld steeds je wil te vertolken en op te treden in jouw belang.

Auteur: Vlaams Patiëntenplatform vzw



Info brochure:



# Europese impact

## De betrokkenheid van de patiënt

Je leest ze wel eens in artikels, termen als patient empowerment en patient engagement.

Moderne woorden die van grote waarde zijn voor patiënten. Ze verwijzen namelijk naar de betrokkenheid van de patiënt. Sinds een aantal jaren, zijn patiënten mondiger geworden en willen ze gehoord worden. En voor het eerst gebeurt dat ook op het hoogste niveau.

Wij spraken met Gergely Meszaros en Pisana Ferrari, de allereerste patiëntenvertegenwoordigers die meeschreven aan de nieuwe PH-Guidelines.

**Maar laten we beginnen bij het begin. Pisana en Gergely, kunnen jullie kort even vertellen wie jullie zijn en wat jullie link is met PH?**

**Pisana:** Ik ben medeoprichter en huidig voorzitter van de Italiaanse vereniging voor PH. Ik kreeg de diagnose idiopathische pulmonale hypertensie in 1988, in een tijd dat er geen medicijnen waren, geen deskundige centra, geen patiëntenverenigingen en zelfs geen internet. In 2022 kreeg ik een dubbele longtransplantatie. Sinds 2001 verdedig ik de belangen van PH-patiënten in verschillende patiëntenorganisaties, wetenschappelijke verenigingen, EU-instellingen en regelgevende instanties.

**Gergely:** Ik woon in Hongarije en ben al meer dan tien jaar betrokken bij PH. In het begin hielp ik mijn familielid met PH met tolken en vertalen. Later was ik betrokken bij het organiseren van allerlei activiteiten op lokaal niveau en werd ik actiever op internationaal niveau. Momenteel ben ik bij PHA Europe verantwoordelijk voor het verdedigen van de belangen van PH-patiënten en voor de communicatie.

**Als patiëntenvertegenwoordigers horen jullie wellicht vaak spreken over ‘patient engagement’ en ‘patient empowerment’, wat betekent dit volgens jullie? En waarom is de mentaliteit binnen de medische en politieke wereld hierrond de laatste jaren veranderd?**

**Pisana & Gergely:** “Patient engagement” betekent letterlijk “patiëntenbetrokkenheid”. Het geeft aan dat patiënten een actieve rol spelen bij de beslissingen over hun zorg. In de traditionele visie op geneeskunde waren patiënten passieve subjecten met weinig tot geen kennis van hun ziekte of hun mogelijke behandelopties. Met de oprichting van patiëntenverenigingen en de komst van het internet werd informatie plots beschikbaar. Patiënten zijn daarom tegenwoordig veel beter geïnformeerd dan vroeger en dit is een realiteit die de medische wereld heeft moeten aanpakken en aanvaarden. De belanghebbenden op gezondheidsgebied realiseerden zich dat zij in hetzelfde schuitje zitten. Gemeenschappelijke projecten en

initiatieven en het luisteren naar het standpunt en het perspectief van anderen maakt de hele gemeenschap sterker. Dit helpt om aandoeningen zoals pulmonale hypertensie beter te positioneren en op de agenda te houden.

**En waarom is dat zo belangrijk voor patiënten?**

**Pisana:** Betrokken patiënten zijn beter in staat hun bezorgdheden uit te drukken en weloverwogen beslissingen te nemen over hun zorg. Uit een grote hoeveelheid bewijsmateriaal blijkt ook dat betrokken patiënten een betere kwaliteit van leven en betere resultaten hebben en dat bovendien de middelen beter worden gebruikt als zij worden afgestemd op de prioriteiten van de patiënten. Maar patiëntenbetrokkenheid is niet voor iedereen weggelegd, we hebben allemaal verschillende vaardigheden om met ziekte om te gaan, en sommige patiënten geven er misschien de voorkeur aan niet betrokken te zijn of zelfs maar geïnformeerd te worden.

**Gergely:** Pisana verwijst terecht naar het individuele niveau van patiëntenbetrokkenheid. Ik vul daar nog graag ook het perspectief vanuit de gemeenschap aan toe. Dit niveau verwijst naar een efficiënter gebruik van middelen, duurzaamheid en nog veel meer.

**Jullie waren de eerste patiëntenvertegenwoordigers die deelnamen aan de recente besprekingen over de nieuwe richtlijnen. Hoe was dat voor jullie?**

**Pisana & Gergely:** Op persoonlijk vlak was het een eer om gekozen te worden om de PH-patiënten in Europa te vertegenwoordigen. Op een meer algemeen niveau was het een zeer grote stap voorwaarts voor patiënten om betrokken te worden bij belangrijke beslissingen, op het hoogst mogelijke niveau, over de zorg rond pulmonale hypertensie. Tegelijkertijd was het ook een grote verantwoordelijkheid om de hele patiëntengemeenschap te vertegenwoordigen en op te komen voor de belangen van de patiënten.

## Welke inhoudelijke accenten hebben jullie in de nieuwe richtlijnen kunnen leggen?

**Pisana & Gergely:** Onze collega's in de task force waren over het algemeen zeer ontvankelijk voor onze inbreng, en in het bijzonder voor het belang van de relatie tussen patiënt en arts en de noodzaak voor patiënten om volledig geïnformeerd te zijn over hun opties om effectief deel te nemen aan gedeelde besluitvorming. Het deel over psychosociale ondersteuning - de sleutelrol van empathische, open en gevoelige communicatie - werd uitgebreid en het deel over zwangerschap is genuanceerder met een tabel waarin verschillende scenario's worden behandeld. Het belangrijkste is dat er volledig nieuwe hoofdstukken zijn over 'patient-reported outcome measures (PRO's)', de gegevens die patiënten zelf ingeven in vragenlijsten en die dus niet van artsen komen. En over het belang van patiëntenverenigingen voor de betrokkenheid van patiënten, met een aanbeveling voor zorgverleners om met de verenigingen samen te werken. Ook nieuw is de samenvatting van de richtlijnen in gewone mensentaal, waaraan wij actief hebben meegewerkt.

## De rol van patiëntenverenigingen mag dan wel zijn opgenomen. Wat kan een individuele patiënt doen?

**Pisana:** Patiënten moeten worden aangemoedigd om zich voor te bereiden op hun medische bezoeken, om openlijk hun zorgen en wensen kenbaar te maken, om verduidelijking te vragen als iets niet duidelijk is, en om alleen beslissingen te nemen als zij daar volledig achter staan. De betrokkenheid van patiënten kent een aantal uitdagingen, waarvan de belangrijkste is dat er meer opleiding nodig is. Ook moet rekening worden gehouden met culturele aspecten. In sommige landen of gemeenschappen kan de betrokkenheid van patiënten moeilijker te realiseren zijn, omdat de traditionele opvatting over geneeskunde er nog overheerst.

**Gergely:** Ieder van ons moet een actieve rol spelen in het beheer van zijn of haar ziekte. Wij moeten begrijpen wat de beste individuele manier is om met onze aandoening om te gaan en ons zelf actief voorbereiden op medische controles om zo zinvolle gesprekken te voeren met onze behandelende artsen.

## We zijn intussen aan het einde gekomen van ons gesprek. Wat is jullie ultieme droom of doel voor de toekomst met betrekking tot patiëntenbetrokkenheid en PH?

**Pisana:** Ik heb enorme vooruitgang gezien in mijn 20-jarige ervaring als belangenbehartiger van patiënten. De kennis en ervaring van patiënten over hun eigen gezondheid is een aanvulling op die van zorgverleners en vormt een toegevoegde waarde, en dit wordt nu steeds meer erkend. We zijn dus op de goede weg en ik hoop op een veelbelovende toekomst!

**Gergely:** Wij hebben vorig jaar met PHA Europe een bondige flyer uitgewerkt die het antwoord op deze vraag weergeeft.

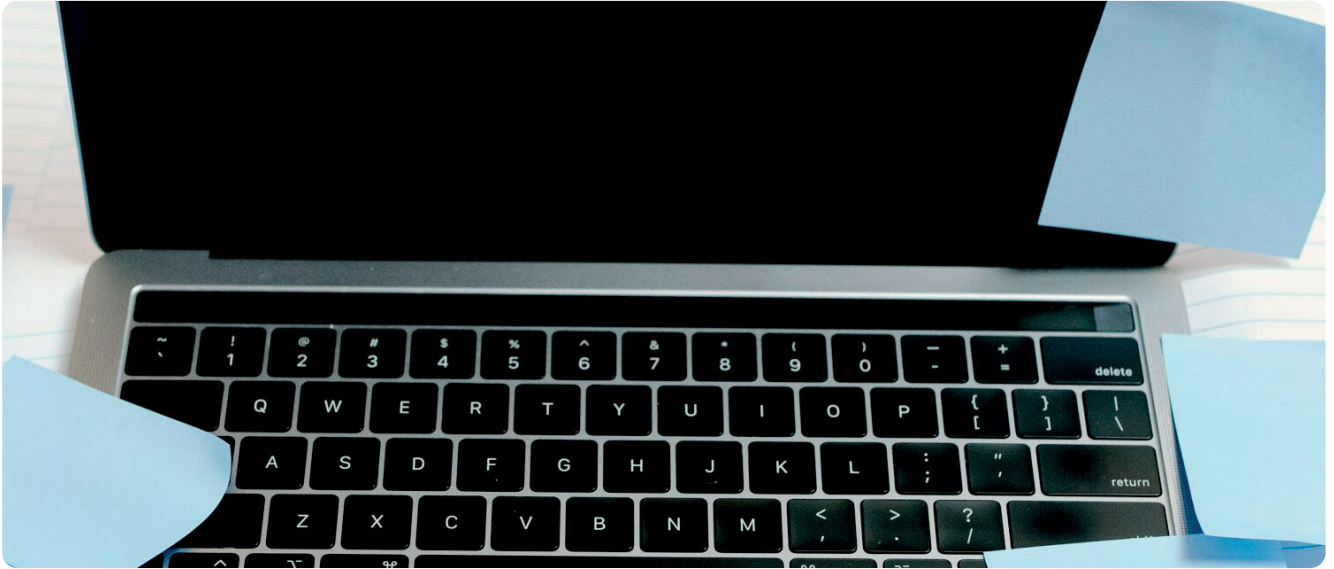
Lees meer over onze missie, visie en kernwaarden op <https://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/pha-europe-vision-mission-core-values.pdf> (ENG).



**Van harte bedankt voor dit gesprek en voor jullie inzet voor Europese PH-patiënten. We wensen jullie in naam van de Belgische patiëntenvereniging nog veel succes met toekomstige projecten.**



# Wegwijzer ondersteuning



## Betere zorg door je medische gegevens elektronisch te delen.

In de loop van je leven raadpleeg je verschillende zorgverleners. Van je huisarts en tandarts tot de pneumoloog of kinesist. Deze zorgverleners kunnen je niet alleen beter behandelen als ze samenwerken en je hele medische verhaal kennen.

Ze kunnen je ook sneller behandelen en voorkomen dat je onnodige onderzoeken moet ondergaan. Hoe? Als jij je zorgverleners toestemming geeft om de informatie over je gezondheid met elkaar te delen.

Bron: Vlaams Patiëntenplatform (VPP)

### Waarom medische gegevens elektronisch delen?

Het elektronisch delen van jouw medische gegevens (bijvoorbeeld diagnoses, vaccinaties, medicatieschema, allergieën, resultaten medische beeldvorming, verslagen,...) heeft een aantal voordelen:

- Multidisciplinaire en geïntegreerde zorg mogelijk maken
- Verbetering van de kwaliteit en veiligheid van zorg door een hogere beschikbaarheid en kwaliteit van medische gegevens
- Dubbele onderzoeken vermijden, steeds dezelfde vragen voorkomen, tijdswinst maken

# Wanneer

## jouw medische gegevens delen?

Je kan je medische gegevens delen, als jij je **geïnformeerde toestemming** geeft tot elektronische gegevensdeling.

### Een moeilijk woord, maar wat betekent mijn geïnformeerde toestemming of 'informed consent'?

Met de geïnformeerde toestemming geef je goedkeuring aan jouw zorgverleners om jouw gezondheidsgegevens elektronisch en op een beveiligde manier met elkaar te delen. Hiermee stem je toe dat de personen die je behandelen, informatie over je gezondheid met elkaar delen.

# Hoe

## jouw medische gegevens delen?

Je kan deze geïnformeerde toestemming op 3 manieren geven:

- registratie door een arts, tandarts, apotheker, thuisverpleegkundige of ziekenhuismedewerker,
- registratie door je mutualiteit,
- zelf registreren via [www.mijngezondheid.be](http://www.mijngezondheid.be).

Weet dat je altijd zelf bepaalt wat er met je gegevens gebeurt. Je hebt dus steeds het recht om:

- je toestemming in te trekken,
- zorgverleners bij naam de toegang tot je gegevens te weigeren (= exclusie of uitsluiting),
- te vragen na te gaan wie toegang had tot je gegevens,
- je zorgverlener te vragen om bepaalde gegevens niet uit te wisselen.

# Met wie

## je medische gegevens delen?

Je medische gegevens kan je enkel delen met personen waarmee je een **therapeutische relatie** hebt. Wat houdt dat in? Als je in behandeling bent bij een zorgverlener, dan ontstaat er een therapeutische relatie tussen jou en de zorgverlener. Een therapeutische relatie of zorgrelatie verbindt jou en één of meer zorgverleners die persoonlijk betrokken zijn jouw behandeling.

# Wegwijzer ondersteuning

Als je toestemming geeft om je medische gegevens elektronisch te delen dan is er ook nog een **therapeutische relatie** of zorgrelatie nodig voordat een zorgverlener effectief je gegevens kan inkijken. Niet iedereen krijgt immers zomaar toegang tot jouw gegevens!

Een **therapeutische relatie** wordt geregistreerd bij bijvoorbeeld:

- een inschrijving in een ziekenhuis,
- het beheer van je Globaal Medisch Dossier,
- het inlezen van je elektronische identiteitskaart door een zorgverlener,
- de aflevering van een geneesmiddel.

## Welke medische gegevens worden dan gedeeld?

Belangrijk om te weten is dat niet telkens al jouw gegevens worden gedeeld. Om welke gegevens gaat het dan wel? Dat wordt bepaald door de **toegangsmatrix** of door de **'circle of trust'**. Weer een moeilijk woord, wat is de toegangsmatrix & 'circle of trust'?

### Toegangsmatrix

Momenteel bepaalt de zogenaamde 'toegangsmatrix' welke groepen ambulante zorgverleners toegang hebben tot welke soorten elektronisch gedeelde gegevens van jou als patiënt, op voorwaarde dat jij je toestemming tot gegevensdeling hebt gegeven én er een therapeutische relatie is.

De toegangsmatrix is eigenlijk een tabel waarin de soorten zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, apothekers,...) en de soorten gegevens (medicatieschema, verslagen, onderzoeken,...) staan.

Voor elke soort zorgverlener wordt hierin vastgelegd tot welke soorten gegevens hij toegang heeft, als aan de 2 voorwaarden (toestemming & therapeutische relatie) is voldaan.

### 'Circle of trust'

Artsen en zorgverleners binnen een zorginstelling zoals een ziekenhuis hebben geen persoonlijke therapeutische relatie op naam met jou. In zorginstellingen geldt een therapeutische relatie in principe voor alle zorgverleners van de instelling die jou behandelen. De patiëntenprivacy en dus ook de toegang tot het patiëntendossier wordt in dat geval geregeld door de beveiliging en afspraken rond het elektronisch patiëntendossier van de instelling zelf.



#### Meer weten?

Wil je meer weten over je elektronisch gezondheidsdossier? Lees dan het hele artikel op de website van het Vlaams Patiëntenplatform via deze QR-code.

## Zorg voor jezelf: 10 tips

Als je de diagnose van pulmonale hypertensie krijgt, stort je wereld in. Je toekomst is onzeker en je bent volledig afhankelijk van de dokters die je allerlei medicatie voorschrijven. Deze moeilijke periode duurt wel even. Gelukkig slagen de PH-specialisten er in de meeste gevallen in om je toestand stabiel te krijgen. En dan is het aan jou om je leven terug in handen te nemen en een nieuw evenwicht te vinden. Of zoals men tegenwoordig spreekt van zelfzorg of self management. Hier volgen 10 tips.

### 1 Aanvaard wat je niet kan veranderen

Kwaad zijn omdat je PH hebt, kan je niet vermijden, maar dat helpt je niet vooruit. Probeer wat meer grip op de situatie te krijgen door goed te observeren hoe je lichaam reageert op medicatie of op verschillende omstandigheden. Hou dit bij in een dagboek. Zo kan je zelf voelen wat niet goed meer lukt, maar ook wat nog wel kan.

### 2 Speel een actieve rol in je behandeling

De PH-specialist wil je de best mogelijke behandeling geven en kiest de medicatie op basis van medische en wetenschappelijke gegevens. Maar jij bent uniek en alleen jij kan feedback geven over hoe dit voor jou voelt. Er is dus een belangrijke wisselwerking tussen jou en je dokter. Stel dus vragen om de behandeling te begrijpen en geef aan wat je zelf wil. Ken je rechten als patiënt.

### 3 Informeer jezelf en je omgeving

Informeer je over wat pulmonale hypertensie is en welke impact dit op je leven kan hebben. Zo weet je wat je kan verwachten. Zoek contact met lotgenoten, zij weten als geen ander hoe het voelt om PH te hebben. PH is een zeldzame ziekte, bijna niemand kent het. Bovendien is het meestal niet zichtbaar dat je ernstig ziek bent. Probeer aan je vrienden en familie uit te leggen hoe het voelt.

### 4 Bouw een sterk netwerk uit

Je moet niet alles zelf doen. Jouw omgeving kan je helpen: zorgverleners, maar ook familie, vrienden, medepatiënten, burens, collega's en anderen. Het is belangrijk dat je om hulp vraagt als je dat nodig hebt, dat je grenzen stelt als het je teveel wordt en dat je praat over wat je bezig houdt. Alleen zo kan je omgeving je goed ondersteunen.

# Dagelijks leven

## 5 Bepaal je (nieuwe) doelen

Wat jij belangrijk vindt en waar jij gelukkig van wordt zou centraal moeten staan in je behandeling. Maar hoe verwoord je dat en hoe kaart je dat aan bij jouw zorgverlener? Daarvoor ontwikkelde het Vlaams Patiëntenplatform een handig instrument Doelzoeker. <https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl/doelzoeker>

Wees realistisch bij het bepalen van je doelen. Hou er ook rekening mee dat wat je wel of niet kan, nog kan evolueren. Je zal dus flexibel moeten zijn, wat al een mooi doel op zich is, toch?

## 6 Doseer je energie

De belangrijkste symptomen van PH zijn kortademigheid en vermoeidheid. Je dagelijkse energie is dus beperkt. Vraag je af waar jij je energie in wil steken. Haal de lepeljestheorie (zie schema op pagina 17) erbij om dit concreet te maken.

## 7 Maak je zorgplan op

Bedenk welke zorg je nodig hebt om een goed kwalitatief leven te kunnen leiden met PH. Wat wil je zelf doen en wat laat je over aan anderen? Kies wat het beste bij je leven en je doelen past. Het is helemaal niet erg om hulp te vragen aan je omgeving. Ze kunnen boodschappen doen of koken of meegaan op consultatie. Voor poetsen en strijken kan je beroep doen op zorginstanties. Maak een zorgplan op met een goede mix van zelfzorg en ondersteuning waar je je goed bij voelt. Hou er rekening mee dat je situatie kan schommelen.

## 8 Zorg goed voor je lichaam

Je kan niet vermijden dat je lichaam de enorme impact ondervindt van pulmonale hypertensie en de behandeling ervan. Zorg er dus voor dat je voor de rest in topconditie bent. Rook niet, slaap goed, eet gezond en blijf bewegen. Heb je hierbij ondersteuning nodig, vraag er dan naar bij je behandelende arts. In enkele van onze webinars krijg je tips van een diëtiste en een kinesist hierover.















## 9 Zorg goed voor je geest

PH zorgt ook voor een mentale opdoffer. De onzekerheid, angst en stress kunnen je op je grondvesten doen daveren. Mentale weerbaarheid is enorm belangrijk. Zoek een uitlaatklep die bij je past. Ook een therapeut of psycholoog kan je hierbij helpen.

## 10 Leef en geniet

PH maakt vanaf nu deel uit van je leven, maar laat het niet alles bepalen. Zoek positieve dingen waar je energie van krijgt. Omring je met mooie dingen. Lach leef en geniet!

	 Opstaan	 Aankleden	 Tanden poetsen	 Medicijnen nemen
	 Douchen	 Haren wassen en/of stylen	 Studeren of lezen	 Surfen of Netflixen
	 Schoonmaken	 Lunchen met vrienden	 Dokters-afspraak	 Eten voorbereiden
	 Winkelen	 Werk of school	 Sportschool	 Verjaardag of Avondje uit

### Lepeltjestheorie

Bij patiënten met PH zie je vaak niet dat ze ziek zijn. Door dit 'onzichtbaar' ziek zijn, is het moeilijk om aan anderen uit te leggen dat je niet lui bent, maar gewoon geen energie hebt.

De 'lepeltjestheorie' kan helpen om dit duidelijk te maken is. Het oorspronkelijk idee is van de Amerikaanse Christine Miserandino, die met 'The Spoon Theory' aan haar vriendin beschrijft hoe het voelt om te leven met een chronische ziekte. Ze neemt 12 lepels om de dagelijkse energie-'eenheden' voor te stellen van iemand met een chronische ziekte. De lepels zijn beperkt, in tegenstelling tot iemand die gezond is en een schijnbaar oneindige energievoorraad heeft. Ook bij eenzelfde persoon is de ene dag de andere niet en zijn er soms minder lepels beschikbaar. Deze lepels verdeelt ze dan over alle activiteiten van die dag. Opstaan, douchen, eten, werken of boodschappen doen, alles kost energie en dus ook één of meerdere lepels. Ook voor leuke hobby's of contact met vrienden en familie heb je lepels nodig.

Bij PH-patiënten kosten sommige activiteiten meer energie (lepels). Je moet dus heel goed nadenken over wat je doet en hoe je dit doet. Want als de lepels op zijn, is het gedaan en moet je de rest van de dag en soms zelfs de volgende dag rusten. Verdeel je energie dus goed en neem genoeg rust tussendoor. Lukt het niet? Ga dan eens voor jezelf na hoeveel lepels energie elke activiteit kost en of je de dingen die je wil doen beter kan plannen. Door dit voor te stellen met lepels, geef je ook anderen meer inzicht en kan je samen beslissen wat je zelf wil doen en waar je hulp kan gebruiken.

Origineel [www.butyoudontlooksick.com](http://www.butyoudontlooksick.com)



# Ervaringsverhalen

Jean Delahaye

“Vroeger kon ik alles en nu bijna niks meer. Behalve autorijden dan. Ik ben blij dat ik dat nog kan, want anders was ik compleet geïsoleerd.”

In 2021 krijgt Jean last van vermoeidheidsklachten. Zijn wekelijkse zwemsessie gaat steeds minder vlot. De trap naar de leefruimte put hem helemaal uit en tijdens een bezoek aan een supermarkt, lukt het niet meer om zonder rusten de uitgang te bereiken. Na tal van dokters- en ziekenhuisbezoeken krijgt Jean de diagnose pulmonale hypertensie.

**Hallo Jean, weet je nog hoe het allemaal begon?  
Wat waren de eerste symptomen waar je mee  
geconfronteerd werd?**

In het begin merkte ik vooral dat ik extreem vermoeid was na het opgaan van hellingen. Bijvoorbeeld de trap nemen om naar de leefruimte te gaan. Ook mijn wekelijkse zwemsessie ging steeds minder vlot. Maar op zich stond ik daar niet zo bij stil, tot ik in september 2020 plots bij een supermarktbezoek op vakantie niet meer tot het einde van de gang geraakte zonder te moeten rusten.

**Wat heb je toen gedaan?**

Ik heb na die vakantie mijn huisarts gecontacteerd. Die heeft dan meteen afspraken gemaakt voor een hart- en longcontrole, maar voor die afspraken bij de cardioloog en longarts moest ik telkens een paar maanden wachten. Té lang eigenlijk, want op een avond stond ik plots halfweg de trap en kon ik niet meer verder. Ik ben toen naar de spoedafdeling gegaan, en dat was het begin van heel wat onderzoeken.

**Was er toen al sprake van pulmonale hypertensie?**

Nee, tot dat moment eigenlijk niet. Het was pas bij de onderzoeken op de spoedafdeling dat de cardiologe die me behandelde als eerste de link legde met PH. Ik ben dan even een week thuis geweest om dan opgenomen te worden in UZ Leuven waar ik een aantal weken ben gebleven.

**Hoe voelde je je toen je de diagnose PH kreeg?**

De cardiologe die me behandelde in het Middelheim ziekenhuis in Antwerpen en die als eerste dacht aan PH was ook de persoon die me als eerste wat meer informatie gaf. Ze vertelde dat de ziekte zeer ernstig was en niet te behandelen, en ik herinner me nog dat ik toen toch wel schrok en niet echt blij werd van wat ik hoorde. Ik had ook nog nooit van PH gehoord. Maar het is wat het is en je hebt geen keuze. Bovendien werd ook idiopathische longfibrose, een andere longaandoening, vastgesteld wat het allemaal nog wat zwaarder maakte.

“Je kan de ziekte zien als een ongewenste gast in je lichaam die er altijd is. Je kan die proberen te negeren, maar je beslist zelf in welke mate hij je feestje verstoort.”



## 'Paspoort'

**Naam:** Jean Delahaye  
**Roepnaam:** Janus  
**Woonplaats:** Antwerpen  
**Leeftijd:** 73  
**Hobby's:** knutselen en tuinieren  
**Diagnose sinds:** 2021  
**Type PH:** CTEPH

### Werd er toen meteen een behandeling opgestart?

Tijdens mijn verblijf in UZ Leuven was een behandeling met Veletri via een pomp opgestart. Deze behandeling heb ik 3 maanden gehad, maar hielp eigenlijk niet echt. Daarom werd beslist om die behandeling stop te zetten. Daarna kreeg ik Adempas en Tracleer en dat hielp veel beter. Bovendien was deze medicatie veel makkelijker om mee te leven dan met de pomp. Ik gebruik ook permanent zuurstof.

### Is er iets veranderd in je leven sinds je diagnose en de opstart van de behandeling?

Alles eigenlijk. Vooral de afhankelijkheid van medicatie en van mijn partner. Vroeger kon ik alles en nu bijna niks meer. Behalve autorijden. Dat heb ik altijd graag gedaan en is voor mij geen inspanning. Ik ben blij dat ik dat nog kan, want anders was ik compleet geïsoleerd. Het is zoals mijn partner vaak zegt. Je kan de ziekte zien als een ongewenste gast in je lichaam die er altijd is. Je kan die proberen te negeren, maar je beslist zelf in welke mate hij je feestje verstoort.

### Zijn er zaken waar je tegenaan loopt die je liever anders had gezien of waar je angst voor hebt?

Echt angst niet. Maar ik vraag me soms wel af hoe het verder zal evolueren en hoe de toekomst eruit zal zien. Daarnaast zijn er wel af en toe wat praktische en financiële uitdagingen waar je tegenaan loopt. Alles gaat heel moeizaam. Zo heb ik 6 maanden moeten wachten op een invalidenparkeerkaart. En dan heeft onze huisarts deze nog aangevraagd. Ook informatie over tegemoetkomingen zoals bij een traplift zijn niet altijd goed te vinden of onduidelijk. Een heldere handleiding over de zaken waar je als patiënt recht op hebt, zou toch wel handig zijn.

### Je bent sinds je diagnose ook lid van de patiëntenvereniging.

#### Waarom heb je besloten om lid te worden?

Ik vind het vooral fijn om te weten dat je toch niet alleen bent in de situatie. Dankzij de vereniging hoor je ook hoe andere patiënten ermee omgaan. Dat vind ik wel bijzonder fijn. Zolang je leeft, gaat het leven voort, dus probeer ik daar het beste van te maken.

“ Ik herinner me nog dat ik wel schrok van de diagnose en er niet echt blij van werd. Maar het is wat het is en je hebt geen keuze. ”

# Ervaringsverhalen

## Nelly Engelen

“Toen ik 8 maanden later nog steeds kortademig en heel moe was, stelde mijn huisarts een bloedcontrole voor. Hij dacht namelijk aan een bloedziekte.”

Fietstochten van 60km en stijldansen, Nelly geniet van het leven en actieve uitdagingen horen daarbij.

Tot een zware longontsteking in maart 2020 daar verandering in brengt. De vermoeidheid en kortademigheid gaan echter niet meer voorbij en in januari 2021 krijgt Nelly de diagnose idiopathische PAH.

**Vermoeidheid en kortademigheid zijn vaak een van de eerste symptomen bij PH. Maar omdat ze zo vaag zijn, leggen artsen zelden meteen de link en moeten patiënten lang wachten op een diagnose. Hoe verliep dit bij jou, Nelly?**

Eerlijk gezegd was dat bij mij ook zo. In maart 2020, midden de eerste corona lockdown, stelde een arts van wacht een zware longontsteking vast en gaf aan dat de symptomen lang konden aanhouden. Maar toen ik 8 maanden later nog steeds kortademig en heel moe was, stelde mijn huisarts een bloedcontrole voor. Hij dacht namelijk aan een bloedziekte. Hij zette me op een dieet van 6 weken geen vet-geen suiker, maar de slechte bloedwaarden bleven, waardoor hij me naar een hematologe doorstuurde.

“Ik herinner me nog dat het een dinsdagavond was rond 18.30u. Ik was alleen naar de consultatie gegaan toen ik de informatie kreeg dat het een progressieve longziekte was. Voor ik naar huis ben vertrokken, ben ik toch even in de auto blijven zitten om te bekomen.”

**Op dat moment was je al bijna 10 maanden op zoek naar antwoorden. Hoe was dat voor jou?**

Niet zo gemakkelijk, want op dat moment bleef ik qua conditie achteruitgaan. Ik stapte intussen heel langzaam en bij mijn afspraak bij de hematologe moest ik voor het stukje van de parking naar de consultatie wel 3 maal stoppen om op adem te komen. Gelukkig nam de hematologe mij meteen serieus en was zij de eerste die de link met pulmonale hypertensie legde. Zij heeft ervoor gezorgd dat de hele mallemlen van onderzoeken is begonnen.

“Bij mijn afspraak bij de hematologe moest ik voor het stukje van de parking naar de consultatie wel 3 maal stoppen om op adem te komen.”

**Wanneer heb je dan uiteindelijk je diagnose gekregen?**

De hematologe heeft meteen afspraken geregeld voor scans van de longen en alle organen, een fietstest bij de cardioloog en een echo van mijn hart. De dag nadien had ik een afspraak bij de longarts voor blaastesten. Het was ook de longarts die me daarna bij de consultatie heeft verteld dat er geen twijfel mogelijk was dat ik pulmonale hypertensie had.



## 'Paspoort'

**Naam:** Nelly Engelen

**Woonplaats:** Westerlo

**Leeftijd:** 63 jaar

**Hobby's:** Fietsen en dansen

**Diagnose sinds:** 2021

**Type PH:** Idiopathische PAH

### Had je al ooit van pulmonale hypertensie gehoord?

Niet voor ik de doorverwijsbrief van de hematologe had gezien. Zij had bovenaan haar verslag in grote letters "Pulmonale Arteriële Hypertensie???" geschreven, waardoor ik thuis de ziekte op internet heb opgezocht. Maar ik was ervan overtuigd dat ik dat niet kon hebben.

**“Ik was al moe van mij al zittend aan te kleden. En douchen en haren wassen waren een echte uitputtingslag.”**

### Hoe voelde je je toen je de diagnose dan uiteindelijk toch kreeg?

Dat was wel even schrikken, om eerlijk te zijn. Ik herinner me nog dat het een dinsdagavond was rond 18.30u. Ik was alleen naar de consultatie bij de longarts gegaan en toen ik de informatie kreeg dat het een progressieve longziekte was, was dat echt slikken. Voor ik naar huis ben vertrokken, ben ik toch even in de auto blijven zitten. Zij heeft me toen ook naar Leuven doorverwezen.

### Is in UZ Leuven dan een behandeling opgestart?

Ja, maar dat duurde wat langer dan ik had gehoopt. Ik zou worden opgenomen voor 4 dagen voor extra onderzoeken, maar omdat ik er zo slecht aan toe was, zijn het er 17 geworden. Ik ben meteen ook op pompmedicatie met een katheter gezet. Maar de impact daarvan op je dagelijkse leven wordt toch zwaar onderschat vind ik. De dagelijkse verzorging was een hele opgave. Ik was al moe van mij al zittend aan te kleden. En douchen en haren wassen waren een echte uitputtingslag. Zeker omdat je creatief moet zijn, want je katheter mag absoluut niet nat worden.

### Hoe gaat het nu met je?

Heel goed eigenlijk. Bij de maandelijkse controles bleek al vlug dat ik heel goed op de medicatie reageerde en dat ik zelfs de pomp heb mogen afbouwen om na 9 maanden ermee te stoppen. Nu neem ik enkel nog Opsumit en Adcirca, dus pillen. Ik kan ook bijna alles terug zoals vroeger, maar wel op een trager tempo en met op tijd een rustmoment. Wandelen en dansen lukt jammer genoeg niet meer, maar bij goed weer fietsen we nog wel, maar elektrisch. Het klinkt cliché, maar ik geniet van elke dag! Ik besef dan ook heel goed dat ik het geluk heb gehad om de juiste dokters rond mij te hebben, waarvoor mijn welgemeende dank.

# Jaaroverzicht 2022

## Activiteiten en acties



### Emma en mama Sylvie wandelden voor PH

Na een challenge met het schoolteam om naar het dorp van de kerstman te wandelen, stelden Emma en haar mama een tegenchallenge voor: in 2021 dezelfde afstand, 2622km, 'terugwandelen' ten voordelen van pulmonale hypertensie. Emma deed dit voor haar vriendin Margot, die aan de ziekte lijdt. De challenge bracht een mooi bedrag op en Emma haalde ook verschillende keren de lokale pers met haar actie.



### Roger speelde postuum Jazz voor PH

Roger Huysentruyt, jazzmuzikant uit Lendeledede, overleed in volle coronatijd aan pulmonale hypertensie. Omdat zijn familie hem een waardig afscheid wou geven, omringd door al zijn vrienden en kennissen, werd de uitvaart uitgesteld tot na de coronaperiode. Zijn band, The Crooktown Jazzband, stelde naar aanleiding van de uitvaart een CD samen met muziek van Roger.

De opbrengst van deze CD werd aan onze vereniging overhandigd.

De muzikant kreeg postuum de cultuurtrofee van Lendeledede toegekend.



## Zeldzame ziektedag 2022: stop het wachten!

Een lange wachttijd tot aan een correcte diagnose, weinig doeltreffende medicatie, een levensverkortende impact, het belang van expertisecentra, het zijn maar enkele van de hindernissen waar mensen met een zeldzame ziekte mee geconfronteerd worden.

Kortom, telkens is het wachten op stappen vooruit om hieraan tegemoet te komen. Daarom zette RadiOrg van 28 februari tot 2 maart letterlijk een wachtzaal aan het centraal station in Brussel.

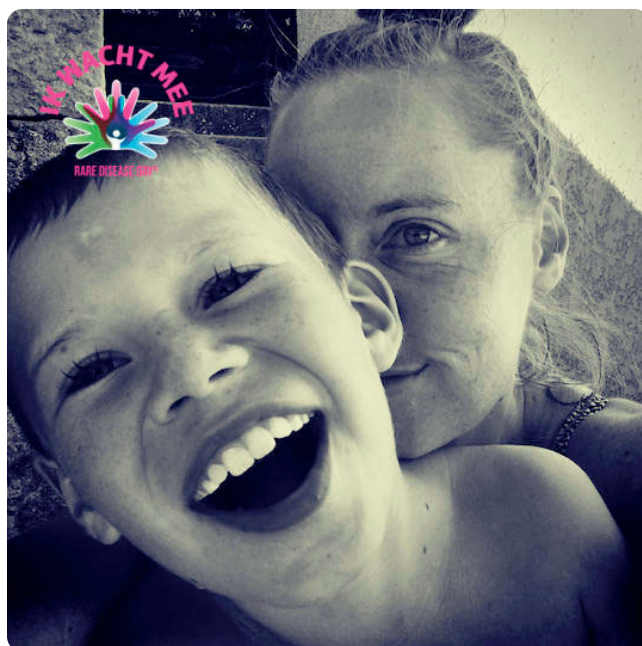
De campagne was opgebouwd rond **vier** strijdpunten:

- Het erkennen en vindbaar maken van **expertise**
- **Multidisciplinair overleg** (overleg tussen alle dokters en zorgverstrekkers) voor elke patiënt met een complexe, zeldzame aandoening
- **Zorgcoördinatie op maat** van de patiënt
- Een billijke **toegang tot therapie** en medicatie op basis van medische nood.

Het wachten werd concreet en zichtbaar gemaakt door een fysieke wachtkamer te plaatsen in centrum Brussel. Vanaf 28 februari, zeldzame ziektedag, hebben daar gedurende drie dagen patiënten met een zeldzame ziekte, zorgverstrekkers, ouders en sympathisanten afwisselend zitten wachten om de aandacht te krijgen. Er werden in de wachtzaal gesprekken georganiseerd met beleidsmakers en politici om naar oplossingen te zoeken en het wachten te stoppen.

Vic, PH-patiënt, was een van de vijf gezichten van de RadiOrg Campagne. Hij was letterlijk zichtbaar in de campagne en sprak ook samen met zijn mama met politici en journalisten.

We zijn super trots op Vic en zijn mama!  
Lees hun verhaal ook op de site van RaDiOrg.



# Jaaroverzicht 2022



## Werelddag pulmonale hypertensie

Op 5 mei wordt over heel de wereld aandacht gevraagd voor de zeldzame ziekte Pulmonale Hypertensie. Gezien de pandemie de afgelopen 2 jaar ons leven heeft beheerst, was het ook stil rond WPHD-dag. Maar dit jaar hebben we onze dag in de kijker gezet. Het was om technische redenen niet mogelijk op 5 mei maar een dagje later waren we paraat. Na veel wikken en wegen met de dienst communicatie van UZ Leuven, campus Gasthuisberg kregen we toelating om een stand op te zetten op een strategische plaats, namelijk ter hoogte van de bibliotheek.

Enkele bestuursleden en de gespecialiseerde verpleegkundigen Pulmonale hypertensie bemanden de stand. De dag kwam langzaam op gang met mondjesmaat wat passanten die veel belangstelling en vragen hadden over PH. Maar tijdens de middagpauze van de artsen en verpleegkundigen werd onze stand overspoeld. We gaven uitleg over de ziekte en het merendeel van de bezoekers reageerde verbaasd. De infografiek was een groot succes, vooral omdat je in één oogopslag veel info krijgt. Ook hadden we voor elk een klein geschenkje, namelijk een doosje muntjes met ons logo. Alsook werden er notaboekjes verdeeld.

Je kon er ook een fietsproef laten uitvoeren. Er werden dan extra gewichten ter hoogte van de polsen en de enkels aangebracht. Ook een neusknijper en een rietje in je mond moesten je een gevoel geven van wat het betekent om PH-patiënt te zijn. De deelnemers waren geschrokken dat dit zo moeilijk was en dat het ook een impact heeft op je leven.

Om 14 u hebben we de aftocht geblazen omdat onze hele voorraad op was. We waren supercontent, gelukkig, stemloos en moe maar het was een onvergetelijke dag.





## Team PHenomenal Hope fietste en smulde voor PH

Team PHenomenal Hope zat niet stil in 2022!

Na zijn deelname vorig jaar fietste Yves Depoortere ook dit jaar, op 2 maart, opnieuw de Gran Fondo Strade Bianche. En op 26 mei reed Michiel Bogaert 620 km om aandacht te vragen voor pulmonale hypertensie en om fondsen te verzamelen voor het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte.

Het oorspronkelijke plan was de volledige tocht van 1.000 km doorheen België te rijden. Maar jammer genoeg doorkruiste een rugblessure deze planning en werden het er 'slechts' 620 km. Bravo Michiel voor deze fantastische prestatie! We hopen dat het intussen beter gaat met die rug...

In het najaar, op 22 en 23 oktober, werden de weggefietste calorieën aangevuld met een schotel gegrilde beenhesp en friet op het eetfestijn dat door het team georganiseerd werd. Maar liefst 200 hongerige magen werden dat weekend gevuld.

Al deze acties brachten pulmonale hypertensie in de aandacht en er volgde ook een mooie cheque tvv van de vereniging.



# Jaaroverzicht 2022

## Succesvolle regionale dagen

Kennismaken met nieuwe patiënten en bijpraten met oude bekenden over de uitdagingen van leven met PH.

Voor het eerst in 2 jaar kon het weer tijdens de regionale patiëntendagen. Het werden 2 gezellige middagen met een 70-tal aanwezigen die genoten van een fijne babbel.

Het is een bekend concept. Gezellig samenkomen met mede-patiënten en familieleden in een ongedwongen sfeer om fijn bij te praten over hoe het met je gaat.

Met 35 deelnemers voor Oost- en West-Vlaanderen en 41 voor Antwerpen, Limburg en Vlaams-Brabant was het een succesvolle editie. Bedankt aan iedereen die aanwezig was.





## Infoavond aan het UZA

Op 11 oktober organiseerde Prof. Dr. S. Haine van het Universitair ziekenhuis Antwerpen, een infoavond voor artsen, artsen in opleiding en patiënten.

Er werd uitleg gegeven over pulmonale hypertensie, de evolutie van de ziekte en de status van de huidige kennis.

Daarnaast werd patiënt Wim Schauvliege, patiënten-vertegenwoordiger in het UZA, geïnterviewd over hoe het is om te leven met de aandoening.

## Jullie snoepten massaal voor PH

Na enkele jaren afwezigheid kon er terug gesnoept worden ten voordele van het wetenschappelijk onderzoek naar pulmonale hypertensie. En daar hadden jullie duidelijk zin in.

Er werden maar liefst zo'n 900 snoepjes verkocht!



**SNOEPEN VOOR  
PULMONALE HYPERTENSIE**

**5€**



**Pulmonale  
Hypertensie vzw**  
samen op adem komen

# Jaaroverzicht 2022

## Nieuwe huisstijl

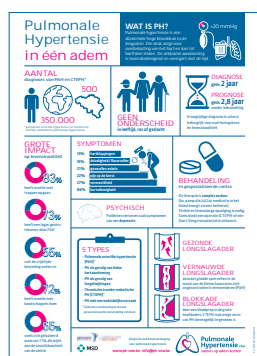
Je hebt het wellicht al gezien, dit jaar kreeg onze vereniging een nieuw jasje.

Na 20 jaar was de look en feel, zoals dat heet, aan vernieuwing toe.

Het traject begon in 2019, met een oproep voor vrijwilligerswerk via de warmste week.

Comith, een communicatiebureau uit Affligem, reageerde op onze oproep en zo ontstond een mooi verhaal. Onze werking werd geanalyseerd, sterktes en zwaktes werden in kaart gebracht en ons verhaal scherp gesteld. Een verhaal dat weerspiegeld wordt in het nieuwe logo, de longen en het hart in een warme omhelzing. En een sterke slogan, die onze werking samenvat: **Samen op adem komen!**

De samenwerking smaakte naar meer, budgetten werden gezocht (dank je wel Janssen-Cilag en MSD!) en dit resulteerde in een volledige nieuwe huisstijl. Het waren twee jaren hard werken, maar Elke en haar collega's van Comith leidden ons met veel geduld en toewijding doorheen het proces, waarvoor dank!



### PH uitgelegd in 10 symbolen

Het is niet altijd eenvoudig om aan buitenstaanders uit te leggen wat PH precies inhoudt. Om dit gemakkelijker te maken, hebben we een infografiek laten ontwikkelen. Een visuele voorstelling waarin op een eenvoudige manier de belangrijkste weetjes over PH worden weergegeven. In de aanloop naar 5 mei hebben we ook via onze sociale media deze icoontjes apart verspreid om extra aandacht te vragen voor PH. Er is een Nederlandstalige en Franstalige versie beschikbaar en je kan ze op onze site terugvinden.



### Nieuwe folder van onze vereniging

Naast de infografiek hebben we ook een patiëntenfolder ontwikkeld die onder meer via de verschillende PH-centra verspreid wordt. In dit drieluik vind je alle basisinformatie over onze vereniging terug. Ook de folder kan je op onze site terugvinden.

### Nieuwe site wordt online bibliotheek

Voor onze website hebben we de lat hoog gelegd, wij wilden een moderne en dynamische site met een overzichtelijke en duidelijke structuur. We vonden het daarbij heel belangrijk dat jullie op een vlotte manier antwoorden kunnen vinden op al jullie vragen en dat alle materiaal vlot bereikbaar was. Je kan er heel wat informatie terugvinden over pulmonale hypertensie en leven met de ziekte. De kalender biedt je een overzicht van toekomstige activiteiten, je vindt er de laatste nieuwtjes terug en er is een heuse 'infotheek', waar je al onze webinars kan bekijken en materiaal kan downloaden, zoals onze infografiek en brochure. Neem gerust eens een kijkje via het gekende kanaal [www.ph-vzw.be](http://www.ph-vzw.be).

### Ademloos in een nieuw jasje

Met deze make over van ons tijdschrift 'Ademloos' is de cirkel rond. Ook hier opteerden we voor een duidelijke structuur, die aansluit op deze van de website, zodat jullie gemakkelijk alles terugvinden.



## Webinars 2022 – 2023

### Webinar 13 – 12/1/2022

PH-diagnose, hoe kan het beter?  
Kathleen Swinnen (UZ Leuven)

### Webinar 14 – 26/1/2022

Zeldzame ziekten organisaties, nuttig of niet?  
Prof. Dr. Marion Delcroix (UZ Leuven)

### Webinar 15 – 9/2/2022

Longtransplantatie  
Dr. Laurent Godinas (UZ Leuven)

### Webinar 16 – 9/11/2022

Voeding en PH  
Jasmien Van den Bergh  
(diëtiste competentiecentrum klinische voeding  
UZ Leuven)

### Webinar 17 – 23/11/2022

Waarom deelnemen aan klinische studies?  
Daan Peelman (studiecoördinator UZ Leuven)

### Webinar 18 – 7/12/2022

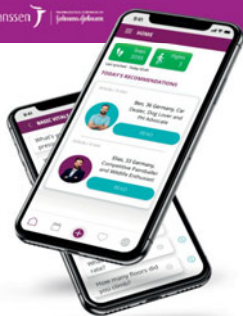
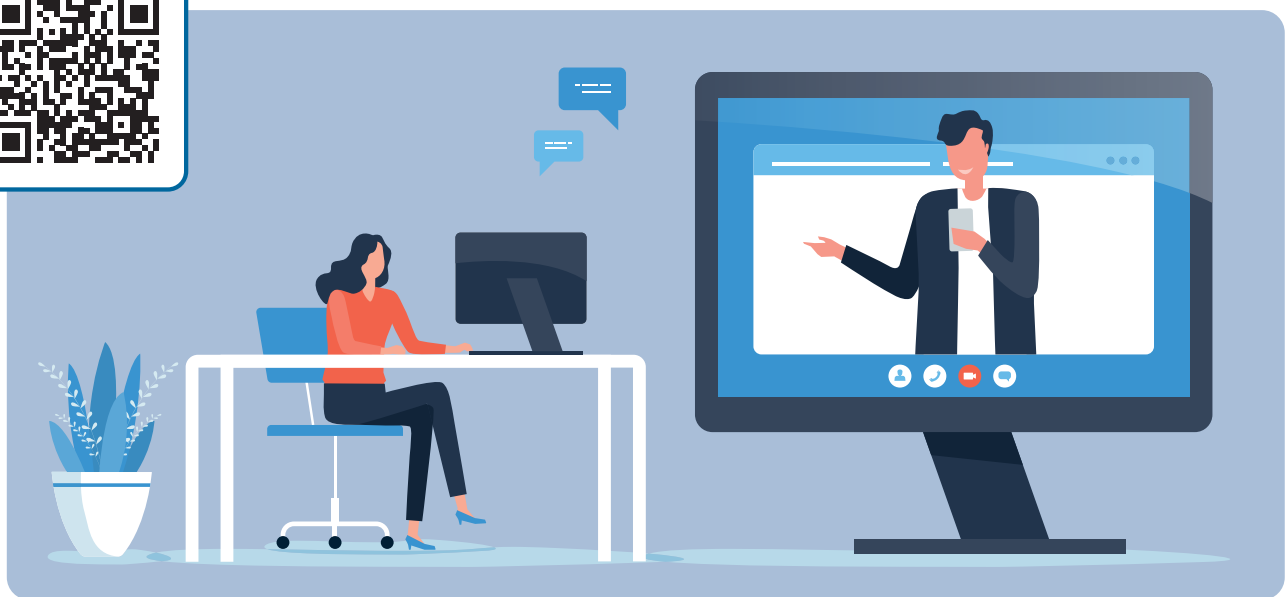
Bewegen en PH  
Jaana Meesaar  
(kinesitherapeute E650 UZ Leuven)

### Webinar 19 - 25/1/2023

Mantelzorg  
Petra Van pellicom  
(zelfstandig therapeute mantelzorg)

### Webinar 20 - 8/2/2023

Herkennen rechterhartfalen  
Tess Wijnants  
(gespecialiseerde PH-verpleegkundige UZ Leuven)



## Webinar PHuman app

De PH Human app is een applicatie voor op de smartphone die speciaal voor mensen met pulmonale hypertensie is ontwikkeld. Je kan er je symptomen en parameters bijhouden in de periode tussen de consultaties door. Het bijzondere aan de app is dat hij ook toegankelijk is door je behandelende arts en/of de verpleegkundigen van het gespecialiseerd centrum waar je behandeld wordt. De app is nog een volle ontwikkeling, om de noden en vragen van zowel de patiënten als de hulpverleners in kaart te brengen organiseerde de ontwikkelaar Janssen-Cilag een panelgesprek op 2 juni.

# Jaaroverzicht 2022

## 12.500 x dank!

Dankzij jullie inzet konden we ook dit jaar opnieuw het mooie bedrag van 12.500€ verzamelen ten voordele van het wetenschappelijk onderzoek. Dit bedrag zal overgemaakt worden aan de KU Leuven, waar het team van Prof. Marion Delcoix en hoofd van het onderzoeksteam, Rozenn Quarck ermee aan de slag kunnen. Dank aan iedereen die zijn steentje heeft bijgedragen



## Giften

Wisten jullie dat een gift je recht geeft op 45% belastingvermindering? Dat wil zeggen dat je bij een gift van 40€, 18€ terugkrijgt via de belastingen. Het is wel heel belangrijk hoe jullie een gift storten indien je graag een fiscaal attest zou krijgen. Daarom zetten we hier de voorwaarden nog eens op een rijtje voor jullie.

Twijfel je? Neem dan zeker contact op met onze penningmeester Erik voor meer informatie.

Vrije giften mogen op onderstaande rekening worden gestort, vanaf een gift van 40€ bezorgen wij u een fiscaal attest.

**Belgische Patiëntenvereniging voor Pulmonale Hypertensie vzw  
(P.H. België vzw)**

**IBAN: BE04-0682-3239-3031 BIC/Swift code: GKCCBEBB**

**Kruisbeeldstraat 28 - 9220 Hamme**

Voor het uitreiken van **FISCALE ATTESTEN** dienen wij over volgende gegevens te beschikken:

- De volledige identiteit en het volledige adres van de schenker (voor rechtspersonen en vennootschappen eveneens het ondernemingsnummer). Voor het uitreiken van de attesten gelden de gegevens van de overschrijving.
- Bij voorkeur de vermelding gift en uw naam op de overschrijving

Fiscale attesten worden uitgereikt voor een 'vrije gift', dit betekent:

- Dat er geen tegenprestatie mag gegeven worden, niet voor het gehele bedrag, noch voor een deel ervan. Wanneer je dus bv je lidgeld stort en een gift wil doen, dan dien je beide bedragen afzonderlijk te storten.
- Het bedrag is niet het resultaat van een collectieve geldinzameling.
- Het bedrag van 40€ geldt op jaarbasis en kan dus de totaalsom zijn voor verschillende kleinere stortingen.



Meer info over het uitreiken van fiscale attesten kan je vinden op de site van de federale overheid financiën <https://financien.belgium.be/nl/particulieren/belastingvoordelen/giften#q4>.

# Recept



## Knolselderpuree met kip en groene groenten

### Ingrediënten (voor 2 personen)

- 400 g knolselderblokjes (diepvries)
- 300 g bloemige aardappelen
- 200 g kippenborstfilet
- 100 g broccoli (uit diepvries)
- 100 g groene groenten naar keuze (uit diepvries)
- 50 g rode curry pasta (merk Boni)
- 200 ml magere melk
- 200 ml water
- 1/2 bouillonblokje (mager - kip of groenten)
- Peper, nootmuskaat

### Bereiding

- 1 Snij de kippenborstfilet in blokjes en meng er de rode curry pasta onder. Laat 15 minuten marineren.
- 2 Schil en snij de aardappelen in partjes. Breng ze aan de kook in de melk met water en het bouillonblokje. Zorg dat alles net onder staat.
- 3 Na 4 minuten koken, voeg je de knolselderblokjes toe aan de aardappelen. Kook nog 10 à 15 minuten verder tot de aardappelen en knolselder goed gaar zijn.
- 4 Stoom intussen de broccoli en de andere groene groenten (spruitjes), zoals aangegeven op de verpakking.
- 5 Bak de gemarineerde kippenblokjes in de pan of airfryer (180°C-15 minuten).
- 6 Giet de aardappelen en knolselder af. Hou een pollepel van het kookvocht apart. Pureer het geheel en voeg indien nodig wat kookvocht toe. Breng op smaak met peper en nootmuskaat.
- 7 Serveer de borden en eet smakelijk!

Voedingswaarden per portie	430 kcal
Vetten verzadigd	0,9 g
Vetten onverzadigd	2,0 g
Koolhydraten	35,2 g
Waarvan suikers	4,3 g
Proteïnen	53,9 g
Vezels	10,2 g
Zout	1,6 g

# Puzzelhoekje

## Woordzoeker

D M A  
S F T A R Y U T O  
G I K G N Y E M S M O C O  
D F D Y E P W S U H E B Q A W H T  
Q O V I D U A N A E E Z E D C L W T K  
F R P G O Q X G G Q D W V E X Y C U I B X  
M E X F Q E J A U I K D M N E K K U R D W  
S H D H N G W V S L T Q N D U J L  
X K A M W E H X O I H Z W X J E Y  
X Z P G G B E S D H O O P U X M G K K N F T B S Z  
M O E A I U Z A J V S S P U I S T O Q G V S T P L  
E L E L T S E T L E D N A W H U H A K U N Z A G X  
Q Q A B S D Y B U S P A U O N P K R O N W A I P M G R  
I R A Z G X Z U U J I G Y E I S N E T R E P Y H B A W  
D A N T N T J A W I P H D U M D I V U Q T M E R A H A  
L O B O D M A J F W D P O W D D Z E B E B B N  
R M S L X D M W U S G R X N G G B T A B P  
L L J G P Z U U R S T O F F X J H E K J F  
U X P E X C D P P S  
P Y S U L P I H I J J W  
I L G B U M R D O P Y W F Q V Z O X I F L  
U L G M A Z V J G F X O C B N V G U W W P  
N P M C N H E U X E V T O Z F S T T B  
Z T G N I L E D N A H E B Y T O S  
Q V D L H M R A N T K S C  
B K T W J M D Y P  
H J M

ADEMLOOS  
BEHANDELING  
DRUKKEN  
HOOP  
HYPERTENSIE  
LONGSLAGADER  
ONZICHTBAAR  
PULMONAAL  
WANDELTEST  
ZELDZAAM  
ZUURSTOF



# Puzzelhoekje

## Kleurplaat



- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

# Wie zijn we ?

Wij zijn patiënten met pulmonale hypertensie en aanverwanten. In 2001 hebben we de handen in elkaar geslagen en een patiëntenvereniging opgericht. Vandaag zijn we het centrale aanspreekpunt voor pulmonale hypertensie tussen de patiënten, medische wereld, overheid en buitenwereld.



**Wendy Vansteenkiste**

Voorzitter  
[wendyvansteenkiste@ph-vzw.be](mailto:wendyvansteenkiste@ph-vzw.be)  
Oost-Vlaanderen



**An Damen**

Ondervoorzitter  
[an.damen@ph-vzw.be](mailto:an.damen@ph-vzw.be)  
Antwerpen



**Erik Decoster**

Penningmeester  
[erik.decoster@ph-vzw.be](mailto:erik.decoster@ph-vzw.be)  
Oost-Vlaanderen



**Chris Vanaken**

Secretaris  
[chris.vanaken@ph-vzw.be](mailto:chris.vanaken@ph-vzw.be)  
Limburg



**Roland Loose**

Werkend lid  
[roland.loose@ph-vzw.be](mailto:roland.loose@ph-vzw.be)  
West-Vlaanderen



**Anja Van Pellicom**

Werkend lid  
[anja.vanpellicom@ph-vzw.be](mailto:anja.vanpellicom@ph-vzw.be)  
Antwerpen



**Wendy Vangertruyden**

Werkend lid  
[wendyvangertruyden@ph-vzw.be](mailto:wendyvangertruyden@ph-vzw.be)  
Limburg



**Ibe Vanhauwaert**

Werkend lid  
[ibe.vanhauwaert@ph-vzw.be](mailto:ibe.vanhauwaert@ph-vzw.be)  
West-Vlaanderen



**Patrick Mortier**

Werkend lid  
[patrick.mortier@ph-vzw.be](mailto:patrick.mortier@ph-vzw.be)  
Antwerpen



**Lies Mortier**

Werkend lid  
[lies.mortier@ph-vzw.be](mailto:lies.mortier@ph-vzw.be)  
Antwerpen

Op zoek naar leuke weetjes  
over onze bestuursleden?  
Neem snel een kijkje op onze  
website via deze QR-code.



# Wat doen we ?

PH-vzw is een patiëntenvereniging, die het centrale aanspreekpunt voor pulmonale hypertensie is tussen de patiënten, medische wereld, overheid en buitenwereld.

- We informeren jou over ontwikkelingen en nieuws over pulmonale hypertensie
- We ondersteunen je bij vragen en zorgen.
- We vertegenwoordigen patiënten en verdedigen jouw belangen bij nationale en internationale associaties.
- We ondersteunen wetenschappelijk onderzoek naar pulmonale hypertensie.
- We willen pulmonale hypertensie beter bekend maken bij het grote publiek.





## Wil je graag lid worden?

Stuur een mailtje naar [info@ph-vzw.be](mailto:info@ph-vzw.be).

Of bel naar onze PH-telefoon: +32 (0)472 794 994.

Lidmaatschap is gratis voor patiënten.

Aan niet-patiënten vragen we een jaarlijkse bijdrage.

## Wil je onze vereniging steunen?

Stort jouw vrijwillige bijdrage op rek. nr. **BE04-0682-3239-3031**.

Voor giften vanaf 40 euro krijg je een fiscaal attest als je 'gift + je naam' vermeldt.



**Belgische patiëntenvereniging voor pulmonale hypertensie**

Kruisbeeldstraat 28  
9220 Hamme

**PH-telefoon:**  
+32 (0)472 794 994  
ma tot do, 17 tot 20u  
(of laat een berichtje na op de voicemail)

[www.ph-vzw.be](http://www.ph-vzw.be) | [info@ph-vzw.be](mailto:info@ph-vzw.be)

 (Zoek op: PHBelgium)

IBAN BE04-0682-3239-3031 | BE 0475 321 180 | RPR Gent, afdeling Dendermonde

Met de steun van:



V.U. Wendy Vansteenkiste - Kruisbeeldstraat 28, 9220 Hamme

