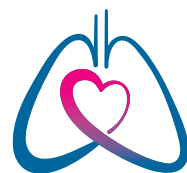


# Ademloos

2023

**Hoop**



**Pulmonale  
Hypertensie** vzw  
samen op adem komen

# Inhoudstafel

- 2 Inhoudstafel - Colofon
- 3 Voorwoord
- 4 Nieuws
- 10 Nieuwe guidelines
- 14 Samenwerking en onderzoek
- 18 Wegwijzer ondersteuning: Studeren hoger onderwijs
- 20 Dagelijks leven: Levend verlies
- 24 Ervaringsverhalen: Charlotte en Veerle
- 28 Jaaroverzicht 2023
- 32 Webinars
- 33 Recept
- 34 Puzzelhoekje en kleurplaat
- 35 Medewerkers

---

## 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 ma-do van 17u tot 21u,  
of laat een berichtje na op het  
antwoordapparaat)

     (Zoek op: PHBelgium)

 **Pulmonale  
Hypertensie** vzw  
samen op adem komen



# Voorwoord

Een nieuw jaar, een nieuw begin. Een ideale gelegenheid om terug te kijken op vorig jaar, maar vooral hoopvol uit te kijken naar wat komt. **“Hoop”** is ook het thema van deze editie van Ademloos. Een krachtige en essentiële pijler die ons allen verbindt in de zoektocht naar betere dagen en een gezondere toekomst.

In het afgelopen jaar hebben we opmerkelijke ontwikkelingen gezien die ons geloof in vooruitgang versterken. **Nieuwe richtlijnen voor de behandeling** van pulmonale hypertensie bieden artsen en patiënten waardevolle inzichten om de zorg te optimaliseren. Deze richtlijnen markeren een stap voorwaarts in ons gezamenlijk streven naar een effectievere aanpak van deze aandoening. We zoeken antwoorden op vragen als: Hoe komen deze richtlijnen tot stand? Wat betekent dit voor jou als patiënt?

Een ander opwindend aspect dat we willen belichten, is de introductie van **nieuwe medicatie** die de horizon van behandelingsopties verbreedt. Deze innovaties beloven niet alleen verbeterde resultaten, maar ook een verhoogde kwaliteit van leven. Welke nieuwe medicatie is op komst? Wat mogen we daarvan verwachten? Ook daar staan we even bij stil.

In dit magazine delen we ook **verhalen van hoop en veerkracht**. Getuigenissen geven ons inzicht in hoe anderen omgaan met hun diagnose. Ze weerspiegelen niet alleen de uitdagingen waarmee velen van ons dagelijks te maken hebben, maar ook de triomfen, de overwinningen en de onschatbare steun die we elkaar bieden. Door deze persoonlijke verhalen te delen, hopen we een bron van inspiratie te bieden voor anderen die hetzelfde meemaken.

Tot slot bekijken we in ons **jaaroverzicht** van 2023 ook even terug op de mijlpalen die we hebben bereikt. Het is een moment van reflectie, waarin we stilstaan bij onze gezamenlijke inspanningen, successen en toekomstige doelen. Samen zijn we sterker, en het is bemoedigend en hoopgevend om te zien wat we samen hebben bereikt.

Laten we samen voortbouwen op de positieve momenten van het afgelopen jaar en hoopvol en met hernieuwde energie naar de toekomst kijken.

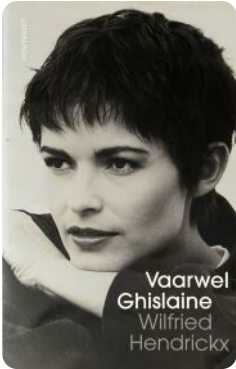
Met warme groeten,

Team PH. België



# Nieuws

## Vaarwel Ghislaine



**Belgisch topmodel en mode-icoon Ghislaine Nuytten overleed in januari 2022 aan de gevolgen van pulmonale hypertensie. Haar man, Wilfried Hendrickx, schreef een boek over haar laatste jaren met de ziekte en sprak er begin dit jaar over in het tijdschrift Humo.**

Dit resulteerde in een eerlijk en herkenbaar relaas over leven met een vergevorderd stadium van de ziekte. De schrijver neemt hierbij geen blad voor de mond en schuwt de rauwe werkelijkheid niet. Wie het boek leest en nood heeft aan een gesprek, kan altijd contact opnemen via onze PH-telefoon.



## Zeldzame ziekte dag (Februari 2023)

**Op 28 februari was het zeldzame ziekte dag, een dag waarop we aandacht vragen voor alle mensen met een zeldzame ziekte, waaronder pulmonale arteriële hypertensie (PAH) en chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie (CTEPH), twee zeldzame vormen van PH.**

Dit jaar stond de campagne, getrokken door de overkoepelende patiëntenvereniging RaDiOrg, in het teken van de verbondenheid tussen alle zeldzame ziekten, want alleen zijn we misschien wel zeldzaam, maar samen vormen we een grote groep van zo'n half miljoen Belgen.



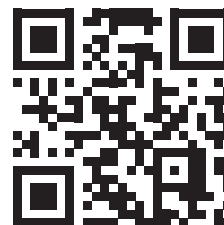
We mogen terugblikken op een geslaagde campagne, met veel aandacht in de media, ook voor pulmonale hypertensie! Professor M. Delcroix kwam aan het woord in de bijlage van De Morgen, voorzitter Wendy deed een oproep in Het Laatste Nieuws en op TV-Oost en tenslotte zorgde ondervoorzitter An ervoor dat de skyline van Antwerpen in het teken stond van de zeldzame ziekte dag, door de verlichting van het Havenhuis te wijzigen van wit naar de kleuren van 'zeldzame ziekte dag'.



## Alliantie voor PH lanceert een wereldwijd kennisplatform

Op 5 mei lanceerde de Alliantie voor Pulmonale Hypertensie een kennisplatform voor pulmonale hypertensie, om alle beschikbare informatie rond pulmonale hypertensie te bundelen en beschikbaar stellen voor het grote publiek.

Iedereen kan een bijdrage indienen, deze wordt nagekeken op inhoud en vervolgens gepubliceerd op de website. En het goede nieuws is, je hoeft geen talenknobbel te zijn om te kunnen volgen, want er is een vertaalknop onderaan de pagina waar je de tekst in het Nederlands kan zetten! Neem zeker eens een kijkje en kom te weten wat er wereldwijd beweegt in de wereld van pulmonale hypertensie. Daarnaast organiseert de Alliantie maandelijks een online webinar rond een specifiek onderwerp, te volgen via hun sociale mediakanalen.



PULMONARY HYPERTENSION  
Knowledge Sharing Platform

Developed by the  afph  
Alliance for Pulmonary Hypertension



HOME PULMONARY HYPERTENSION ABOUT THE PH-KSP HOW TO SEARCH THE PH-KSP FIND INFORMATION SHARE INFORMATION OUR WEBINARS EVENTS NEWS JOIN US CONTACT

Pulmonary hypertension can affect anyone at any age

Explore the knowledge sharing platform

Find and share information that can improve the lives of pulmonary hypertension patients, their families, and their communities

Check out our video

## Nieuws van het internationale ERS congres

Jaarlijks komen specialisten van over de hele wereld samen voor het congres van de European Respiratory Society (ERS, de Europese vereniging voor longspecialisten). Ze stellen er studies en nieuwe ontwikkelingen voor bij de behandeling van respiratoire (dwz op het vlak van ademhaling) ziekten. Ook pulmonale hypertensie komt hierbij aan bod. We volgden enkele uiteenzettingen en vatten het meest opvallende nieuws voor jullie samen.

### Nieuwe mechanismen en medicaties bij de behandeling van PAH

Misschien ben jij één van de gelukkigen die via een studie de nieuwe medicatie Sotatercept toegediend krijgt? De opvolging van de gegevens die uit deze studies komen, bevestigen de positieve effecten van deze medicatie. De medicatie blijkt veilig te zijn en de neveneffecten blijven beperkt. Daarnaast wordt er momenteel ook een

andere veelbelovende medicatie uitgetest, Seralutinib. Deze medicatie heeft een gelijkaardige werking als Sotatercept, maar wordt toegediend via inhalatie. Ook hier zijn de resultaten veelbelovend.

Op langere termijn onderzoekt men ook nieuwe mechanismen, waaronder de epi-genetica. Dit zijn overerfbare veranderingen van de genen zonder dat het

# Nieuws



DNA is gewijzigd. Onderzoekers hebben enkele van deze genetische wijzigingen kunnen vaststellen bij mensen met PAH. Nu proberen ze te achterhalen of deze wijzigingen hersteld kunnen worden.

## Wijziging in demografie bij PAH

Onderzoekers zien een belangrijke wijziging in de samenstelling van de groep patiënten met pulmonale arteriële hypertensie (PAH).

Vroeger was het voorbeeld van een typische PAH-patiënt een jonge vrouw tussen de 30 en de 40 jaar. De laatste jaren ziet men een aanvulling op deze groep met twee nieuwe groepen. Enerzijds vrouwen van een iets oudere leeftijd die bijkomende aandoeningen hebben, zoals obesitas. Anderzijds is er ook een grotere groep van mannen van een iets oudere leeftijd (vijftigers en zestigers), vaak met een verleden als roker. Het onderscheid tussen deze groepen kan van belang zijn om de behandeling aan te passen.

## Een open debat over zwangerschap en PH

Tot op heden was zwangerschap bij vrouwen met PH haast onbespreekbaar. Daar komt gelukkig verandering in. Zwangerschap blijft heel risicovol, met een hoge mortaliteit voor zowel de moeder als de baby, en zal standaard nog steeds sterk afgeraden worden. Maar er is vastgesteld dat, onder heel strikte voorwaarden en in zeer specifieke gevallen, het mogelijk is om een zwangerschap succesvol te doorstaan. Cruciaal hierbij is de situatie voor de zwangerschap (hoe ernstig is de PH) en een multidisciplinaire omkadering. Dit is vooral goed nieuws voor vrouwen die hun diagnose krijgen tijdens de zwangerschap.

## Het belang van palliatieve of ondersteunende zorg

Palliatieve zorg wordt vaak gezien als iets dat enkel aan bod komt bij het levenseinde. Maar eigenlijk betekent palliatieve zorg veel meer dan dat. Het gaat ook over het behandelen van nevenwerkingen en comfortzorg. Het gaat over nadenken over je doelen in het leven en wat je wil en ja, ook over hoe je wilt dat je levenseinde eruitziet. Kortom, over alles wat je levenskwaliteit kan verhogen. We zagen een pleidooi om palliatieve of ondersteunende zorg aan te bieden vanaf de diagnose of kort erna.

## Ledendag Vlaams Patiëntenplatform

**Op 25 maart waren we te gast bij het Vlaams Patiëntenplatform vzw waar we niet alleen groene of rode kaarten mochten uitdelen, maar ook meer te weten kwamen over hun plannen voor 2023.**

We onthouden dat er verder zal ingezet worden op patiëntenparticipatie, het in kaart brengen van de knelpunten van de ledenverenigingen en de bescherming van onze gezondheidsgegevens in een elektronische kluis. Professor Dirk Ramaekers, voorzitter van het FOD volksgezondheid, gaf vervolgens een overzicht van de uitdagingen in onze gezondheidszorg.

Dat de betaalbaarheid van de zorg op nummer één stond is geen verrassing. Maar ook dat we af moeten van het 'IKEA' (Ik Kan Echt Alles) principe, ofwel meer groeperen van expertise, wat zowel de betaalbaarheid als de kwaliteit van de zorg ten goede komt. Iets wat al lang wordt toegepast bij de behandeling van pulmonale hypertensie en we hopen dan ook dat dit eindelijk zal leiden tot de erkenning van expertise centra!



## Overlijden Wim Colle

Met grote spijt in het hart vernamen we het nieuws van het overlijden van Wim Colle. Wim was tot over enkele jaren heel actief in onze vereniging, eerst als ondervoorzitter en vervolgens als voorzitter. In die functies heeft hij veel betekend voor ons en de patiënten met pulmonale hypertensie.

## Jaarvergadering PHA Europe (GAM/APHEC)

**Van 8 tot 12 november was Henk Vanthuyne onze vertegenwoordiger op de jaarlijkse algemene vergadering en het congres van PHA Europe in Barcelona. Dit is dé ontmoetingsplaats voor alle patiëntenverenigingen uit de verschillende landen die lid zijn van PHA Europe. Hij kwam terug met heel wat indrukken en nieuwtjes!**

Als patiëntenvereniging van een klein land als België, is onze reikwijdte op sommige vlakken te klein. Daarom zijn we lid van de Europese koepelorganisatie PHA Europe. Een belangrijke doelstelling van PHA Europe is om de (medische) kennis rond pulmonale hypertensie onderling uit te wisselen. Anderzijds fungeert de vereniging ook als vertegenwoordiger voor de patiënten bij de Europese overheidsinstanties. En hoewel hun naam doet vermoeden dat onder de leden louter Europese patiëntenverenigingen te vinden zijn, gaat het verder dan dat. Zo was bijvoorbeeld Israël al langer vertegenwoordigd en traden nu ook China, Japan, Argentinië en Saudi-Arabië toe tot de koepelvereniging. Wel zijn enkel de EU-landen stemgerechtigd. Alles samen vertegenwoordigt de koepelvereniging momenteel zo'n 100.000 patiënten.

Voorzitster Eva Otter uit Oostenrijk verwelkomde de verschillende nationale vertegenwoordigers, stelde het congresprogramma voor en benadrukte de goede banden tussen de verschillende nationale verenigingen. Het jaarrapport werd voorgesteld, de toetreding van de nieuwe leden werd gestemd en **het bestuur** werd herkozen.

Medewerker Hall Skaara uit Noorwegen gaf vervolgens een overzicht van de landen die lid zijn en benadrukte de inspanningen die geleverd zijn om, in het kader van het 'White Spot' programma, ervoor te zorgen dat er in elk Europees land een patiëntenvereniging werkzaam is. Momenteel is er enkel in Albanië nog geen patiëntenvereniging.

Hij had het ook over zijn werk om de Europese PH-patiënten te vertegenwoordigen in diverse belangengroepen. Zo was hij aanwezig op het jaarlijks congres van ERS (pneumologen) in Milaan en ESC (cardiologen) in Amsterdam. Samen met het EPF (European Patient Forum) werkt hij mee aan een antwoord op de nieuwe regelgeving rond de goedkeuring van medicijnen die momenteel uitgewerkt wordt. En daarnaast waren er ook nog passages op het ESOT congres (orgaantransplantatie), een bijeenkomst van Eurordis in Stockholm rond de mentale gezondheid van mensen met een zeldzame ziekte en contacten met Ferrer.

Maleen Fischer uit Oostenrijk stelde het jaarrapport van PHA Europe voor en wees hierbij vooral op het belang van sociale netwerken zoals Facebook, LinkedIn en X.

Er waren verschillende farmaceutische bedrijven aanwezig, want PHA Europe is voor hen een partner bij de ontwikkeling en verbetering van medicijnen voor pulmonale hypertensie. De inbreng en de medewerking van patiënten is cruciaal in dit proces, voor het beperken van bijwerkingen en voor een groter gebruiksgemak van hun producten. Een ander aandachtspunt zijn nieuwe regels in de EU inzake de goedkeuring en terugbetaling van nieuw ontwikkelde medicijnen. De EU vraagt hierbij om input van patiëntenverenigingen onder de vorm van zo uniform mogelijke data voor een optimale representativiteit.

Op zondagvoormiddag werd uitgebreid afscheid genomen, met een enthousiaste blik op verdere samenwerkingen.



Het nieuwe bestuur van PHA-Europe.



# Nieuws

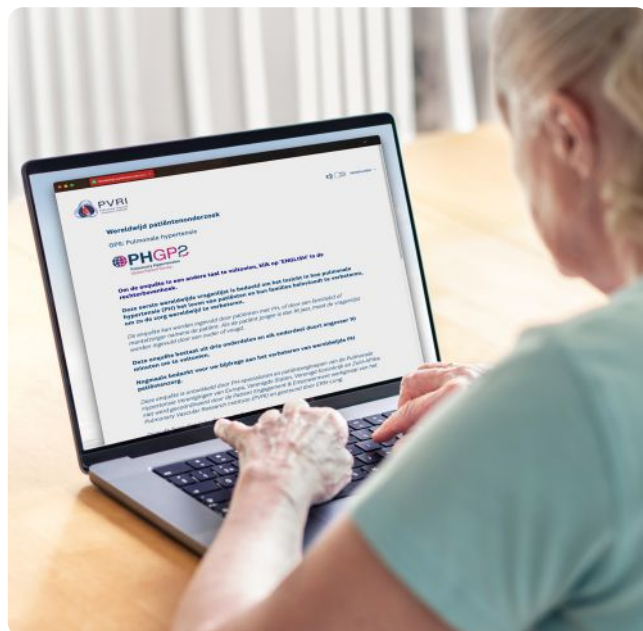
## Wereldwijde patiëntenbevraging

Eind 2023 werd een nieuw onderzoek gelanceerd - de Pulmonary Hypertension Global Patient Survey. Dit is het eerste wereldwijde onderzoek in zijn soort voor patiënten met pulmonale hypertensie (PH), ouders en verzorgers over de hele wereld.

Je wordt uitgenodigd om deel te nemen en zo ervoor te zorgen dat patiënten een betere zorgervaring krijgen. Om patiënten en zorgverleners over de hele wereld te helpen bij het invullen, is het onderzoek beschikbaar in maar liefst 17 talen! Het bestaat uit drie onderdelen, die elk ongeveer 10 minuten in beslag nemen.

Voor patiënten jonger dan 16 jaar moet een ouder of voogd de enquête invullen.

De enquête zal klinici helpen om de impact van PH op patiënten beter te begrijpen en uiteindelijk de zorg die patiënten krijgen te verbeteren. Uw medewerking, als patiënt of zorgverlener, zal bijdragen aan het succes van het onderzoek.



Leef jij met Pulmonale Hypertensie?  
Zorg je voor iemand die het heeft?

Vul dan deze wereldwijde bevraging in en help zo patiënten met pulmonale hypertensie aan een betere zorgervaring wereldwijd.

[pvri.link/phgps](https://pvri.link/phgps)



*Ik werd een patiënt met pulmonale hypertensie (PH) toen ik 15 jaar geleden de diagnose kreeg. Het was erg spannend om deel uit te maken van dit project. Ik heb de bevraging ingevuld omdat het zal helpen om de zorg voor PH-patiënten wereldwijd te verbeteren.*





## Belangenvertegenwoordiging in de praktijk

Dit jaar vonden er heel wat events plaats waarop we de stem van de patiënt lieten horen. Tijdens een workshop van Johnson & Johnson waren er getuigenissen van Wendy (voorzitter) en Erik (penningmeester).



Ook An (ondervoorzitter) bracht een getuigenis voor artsen in een webinar van MSD en samen met Wim (ervaringsdeskundige) waren ze te gast op een event van Johnson & Johnson.



## Opleiding patiënten experts

**De stem van de patiënt wordt steeds belangrijker bij de besluitvorming van overheidsdiensten, ziekenhuizen, ziekenfondsen, zorgverleners, bedrijven, ....**

Bij de ontwikkeling en verbetering van dienstverlening of producten wordt er steeds meer de mening van de patiënt gevraagd. Dit kan echter enkel als deze patiënt ook op de hoogte is van de processen en procedures die gevolgd worden en de doelstellingen die beoogd worden. Daarom organiseert het Patiënt Expert Center opleidingen en zorgt het voor de samenwerking tussen die verschillende spelers, zodat de stem van de patiënt gehoord wordt.

De opleiding bestaat uit een algemeen deel en een ziekte-specifiek deel met wekelijkse online lessen. In 2023 gingen 8 patiënten uit onze vereniging de uitdaging aan, zij mogen zich vanaf nu 'patiënt-expert' noemen!

Ook zin om in de toekomst meer te weten te komen over de ontwikkeling van medicijnen, ethische aspecten van onze gezondheidszorg of de complexiteit ervan in ons Belgenlandje, omgaan met data of communiceren over je ziekte? Ben je bereid om na de opleiding de stem te zijn van jouw lotgenoten? Geef ons dan zeker een seintje!



**“ Dankzij de opleiding tot patient expert kreeg ik meer inzichten over mijn ziekte, maar ook over algemene zaken zoals de sociale kaart van België. Deze kennis helpt mij om mijn medepatiënten te helpen en om me als vrijwilliger in te zetten voor projecten van mijn patiëntenvereniging zoals het nalezen van de PAH starterskit van Janssen-cilag. ”**

*Lore*



**Meer info?**



# Nieuwe guidelines

## Nieuwe professionele richtlijnen

*In het najaar van 2022 werden de nieuwe richtlijnen voor de diagnose en de behandeling van pulmonale hypertensie voorgesteld op de congressen van de Europese vereniging voor pneumologen (European Respiratory Society, ERS) en de Europese cardiologen (European Society of Cardiology, ESC).*



Het belang van deze richtlijnen kan niet genoeg worden benadrukt. Ze zijn ontwikkeld door experts op het gebied van pulmonale hypertensie, waaronder professor Delcroix, en bieden een kader voor de diagnose en behandeling van de aandoening. De medische richtlijnen worden op geregelde tijdstippen herbekeken en bijgesteld. De vorige richtlijnen dateren van 2015 en waren toe aan een hernieuwing.

De richtlijnen zijn echter niet alleen van belang voor medische professionals, er is ook een begrijpelijke versie voor patiënten ontwikkeld. Deze versie is in verschillende talen vertaald, waarbij onze vereniging, samen met het team van professor Delcroix, verantwoordelijk was voor de vertaling naar het Nederlands. Maar wat zijn nu precies deze richtlijnen, en welke nieuwigheden staan erin? En wat kan jij ermee, als patiënt? Dat bekijken we in dit artikel.

### Wat zijn professionele richtlijnen en wat is hun doel?

Professionele richtlijnen zijn een **reeks van regels en standaarden die gelden binnen een welbepaald vakgebied**.

Ze omschrijven de beste manier om, in dit geval, pulmonale hypertensie te diagnosticeren en te behandelen.

Experten van over de hele wereld bepalen, op basis van wetenschappelijk onderzoek en hun ervaring, welke stappen er best (of net niet) worden ondernomen en in welke gevallen dit best gebeurt. Via deze richtlijnen hebben professionals een soort handleiding die ze kunnen gebruiken bij de diagnose en behandeling van patiënten.

De richtlijnen zorgen er ook voor dat patiënten van over de hele wereld zo veel mogelijk op eenzelfde manier behandeld worden.

### Wat staat er in de richtlijnen?

#### Diagnose

De richtlijnen omvatten een soort schema, waarbij stap per stap vastgelegd is welke onderzoeken er best worden uitgevoerd en op welke manier dit moet gebeuren. Afhankelijk van het resultaat kan men vervolgens zien welke de volgende stap is. De resultaten van de onderzoeken worden weergegeven in een tabel bestaande uit drie kolommen: **groen** (laag risico), **geel** (gemiddeld risico) en **rood** (groot risico). Zo kan de arts de ernst van de pulmonale hypertensie bepalen. Nieuw in deze richtlijnen is dat men voor de diagnose vertrekt vanuit de huisarts, omdat dit logischerwijs de plaats is waar een nieuwe patiënt zich zal aanmelden.



## Verschillende types pulmonale hypertensie

Het doel van dit schema is niet alleen om vast te stellen dat iemand PH heeft, maar ook om te bepalen **welk type** het is en **hoe ernstig** het is. Dit is noodzakelijk omdat de behandeling heel erg afhankelijk is van het type en de ernst van de PH. Onze Nederlandse collega's van Stichting Pulmonale Hypertensie maakten een mooie, begrijpelijke vertaling van dit overzicht.



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie

## Soorten pulmonale hypertensie (PH):

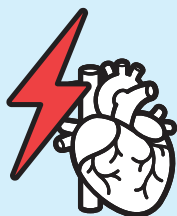
### PAH

De verhoogde druk ontstaat doordat de wanden van de longslagaders dikker worden, waardoor deze van binnen nauwer worden.



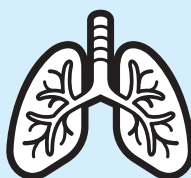
- Idiopathische PAH, dit betekent dat de oorzaak onbekend is
- Erfelijke PAH
- Door medicijngebruik
- Oorzaak van aandoeningen:
  - SLE en sclerodermie
  - Leveraandoeningen
  - Aangeboren hartafwijkingen
  - HIV

### PH bij linker hartaandoeningen



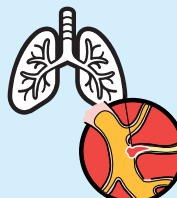
- Ontstaat door niet goed werkende linker hartkamer of als gevolg van niet goed werkende hartkleppen

### PH bij longaandoeningen



- Komt voor bij chronische longaandoeningen, zoals COPD en longfibrose

### PH bij afsluiting of verstopping van de longslagader



- CTEPH: ontstaat doordat de longslagaders verstopt raken door bloedproppen
- Andere afsluitingen/verstoppingen van de longslagader

### PH waarbij niet duidelijk is hoe het precies ontstaat



- PH bij bepaalde bloedziekten
- PH bij systemische aandoeningen (zoals bijv. sarcoidose)

## Hoe vaak komt het voor?

### Zeldzaam



### Zeer vaak



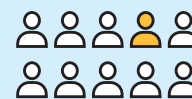
### Vaak



### Zeldzaam



### Zeldzaam



## Behandeling:

- PH medicatie
- Soms calciumantagonisten
- Longtransplantatie

### Behandeling in PH expertisecentrum



- Behandeling bestaat uit het zo goed mogelijk behandelen van de linkerhartaandoening

### Behandeling bij cardioloog



- Behandeling bestaat uit het zo goed mogelijk behandelen van de longaandoening

### Behandeling bij longarts



- PEA operatie: hierbij wordt de binnenbekleding van de longslagader (met stolsels) verwijderd
- BPA: dotterbehandeling van de longslagader
- PH medicatie

### Behandeling in PH expertisecentrum

- Behandeling bestaat uit het zo goed mogelijk behandelen van de onderliggende aandoening

### Behandeling door specialist in onderliggende aandoening. Soms verwijzing naar PH expertisecentrum voor behandeling op maat

# Nieuwe guidelines

## Behandeling

Wanneer je op consultatie gaat in het ziekenhuis, onderga je verschillende testen. Om de arts te helpen bij het bepalen hoe het met jou gaat, worden de resultaten van deze testen opnieuw in een tabel gegoten. Nieuw is dat deze nu uit 4 kolommen bestaat:

**groen** alles gaat goed, de behandeling wordt verder gezet

**geel** het gaat nog goed, maar er zijn signalen dat het beter kan, er zal mogelijks voorgesteld worden om je iets nauwer op te volgen

**oranje** de behandeling kan beter, er zal mogelijks een wijziging in de medicatie voorgesteld worden

**rood** er moet een volgende stap ondernomen worden, zoals bv het opstarten van de pompmedicatie of opstarten van een transplantatietraject

## PH-centra

De richtlijnen beschrijven hoe het ideale centrum voor pulmonale hypertensie eruitziet. Dit omvat onder meer hoeveel procedures er idealiter uitgevoerd worden om een **kwaliteitsvolle behandeling** te kunnen aanbieden. Er wordt ook vastgelegd welke andere diensten er best aanwezig zijn om de patiënt goed te kunnen begeleiden.

## Het belang van de patiënt

In eerste instantie gaat het natuurlijk over jou en hoe jij je voelt bij je behandeling. Om dit te bepalen zal de arts niet alleen een gesprek met je voeren, maar ook enkele vragenlijsten voorleggen. De vragen kun je best invullen voordat je op consultatie komt. Zo kan de arts inschatten hoe jij je voelt en of dit beter of slechter is dan de vorige keer. De vragenlijst kan schriftelijk, maar ook via de app van het ziekenhuis aangeboden worden.



## Vragenlijsten

De vragenlijsten die jullie krijgen naar aanleiding van een consultatie of tijdens een studie, worden in de medische wereld **PROM's** genoemd, **Patient Reported Outcome Measures**. Met deze vragenlijsten wordt de **kwaliteit van jouw leven in kaart gebracht**. Eén van de meest gekende lijsten is de emPHasis-10, zoals het getal in de naam het al aangeeft, bestaat deze lijst uit 10 vragen die je eenvoudig kan beantwoorden met een schaal van 0 tot 5. De vragenlijst is opgemaakt in samenwerking met patiënten uit Groot-Brittannië.

De vragenlijst kan schriftelijk of via digitale weg aangeboden worden. Wie werkt met de app van MyNexuz Health, zal in de dagen voor een consultatie via de app de vraag krijgen om de vragenlijst in te vullen, met volgende vragen:

1. Ik ben niet gefrustreerd/zeer gefrustreerd door mijn kortademigheid
2. Ik hoef mijn gesprekken nooit/altijd vanwege mijn kortademigheid te onderbreken
3. Ik moet nooit/altijd overdag rusten
4. Ik voel me nooit/altijd uitgeput
5. Ik heb nooit/altijd energie
6. Wanneer ik een trap oploop, raak ik nooit/altijd buiten adem
7. Vanwege mijn pulmonale hypertensie voel ik me nooit/altijd zelfverzekerd op openbare plaatsen/in de menigte
8. Pulmonale hypertensie beheerst mijn leven altijd/nooit volledig
9. Ik ben nooit/altijd afhankelijk
10. Ik heb nooit/altijd het gevoel dat ik iemand tot last ben

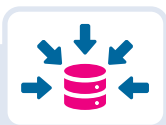
Andere vragenlijsten zijn Camphor of PAH-Sympact, dit zijn meer uitgebreide lijsten die soms voorgelegd worden wanneer je in een studie bent opgenomen.

## Het belang van de patiëntenvereniging

In de nieuwe richtlijnen wordt ook het belang van patiëntenverenigingen beschreven. Als patiëntenvereniging hebben wij de taak om informatie op jullie maat te voorzien, we kunnen helpen bij emotionele en praktische problemen en kunnen jullie samenbrengen. Er wordt erkend dat dit een **belangrijk effect kan geven op de behandeling en prognose** van een patiënt.

## Wat is er zo baanbrekend aan deze nieuwe richtlijnen?

Zoals jullie in ons tijdschrift van vorig jaar al hebben gelezen, is het de eerste keer dat er twee patiënten-vertegenwoordigers mee aan tafel zaten bij het uitschrijven van de richtlijnen. Dit heeft ervoor gezorgd dat het **perspectief van de patiënt veel meer aan bod komt**. Zo is er meer aandacht voor psychologische en sociale ondersteuning, het belang van een gezamenlijke beslissing met de patiënt, aanbevelingen rond geboortebeperving en begeleiding van zwangerschappen, het belang van open en empathische communicatie tussen de arts en de patiënt (en zijn naasten). Er is ook een aanbeveling voor PH-centra om samen te werken met patiëntenverenigingen en voor het eerst is er ook een **begrijpelijke versie** geschreven van de richtlijnen, zodat ook de patiënt weet welke stappen er kunnen volgen. Deze kan je op onze site terugvinden (volg de QR-code).



### Patiëntenregisters



Word jij behandeld in het UZ Leuven? Dan heb je wellicht al een bericht zien verschijnen via MyNexus Health of kreeg je de vraag al tijdens een consultatie om je te laten registreren in het **register voor zeldzame longaandoeningen**. Maar wat is dat nu juist?

#### Wat is ERN-LUNG?

De Europese Referentie Netwerken (ERN's) werden in 2017 opgericht. Het zijn **virtuele netwerken waarbij artsen kennis kunnen delen en raad kunnen vragen aan andere experts binnen hun vakgebied**. Omdat dit voor zeldzame ziekten moeilijk is binnen één land, heeft men dit op een Europees niveau georganiseerd. Er zijn momenteel 24 ERN's voor telkens een verschillende groep aandoeningen. Pulmonale Hypertensie valt onder ERN-LUNG, het netwerk voor de zeldzame longaandoeningen.

#### Wat is een register?

Registers zijn een belangrijk hulpmiddel om de kennis over een ziekte uit te breiden. Het is een verzameling van gegevens. **Door verschillende gegevens van patiënten te verzamelen, kan men veel leren over de diagnose, behandeling en evolutie van een aandoening**. Maar daarbij is het belangrijk dat er genoeg gegevens verzameld worden. En daar knelt het schoentje vaak voor zeldzame ziekten. De gegevens zijn verspreid, niet op eenzelfde manier verzameld of ontbreken zelfs volledig. Daarom wil men een Europees register maken, waarin gegevens van patiënten van over heel Europa op dezelfde manier verzameld worden.

#### Waarom zou ik deelnemen?

**Hoe meer gegevens er in het register voor zeldzame longaandoeningen zitten, hoe meer men kan leren uit de analyse van deze gegevens**. Zo help je mee om de kennis over zeldzame longziekten en pulmonale hypertensie te vergroten.

#### Hoe zit dat dan met de privacy?

Daar hoeft je je geen zorgen over te maken. Wanneer het ziekenhuis jouw gegevens in het register invult, worden deze anoniem gemaakt. **Enkel jouw centrum kan de link leggen tussen jou en de gegevens die in het register zijn ingevuld**.

#### Meer info?

Heb je nog vragen over het register voor zeldzame longaandoeningen? Stel ze dan zeker aan je arts! Of geef ons een seintje, dan zoeken we samen naar het antwoord.

# Samenwerking en onderzoek

## Van Europa tot het lokale ziekenhuis



### Zorg op verschillende niveaus

De nieuwe guidelines zijn een feit.

Maar hoe komen deze tot stand?

En hoe komen deze tot bij jou als patiënt?

Het zorglandschap is uitgebreid en bestaat uit verschillende niveaus.

Professor Delcroix maakt ons wegwijs.



### Europa

De nieuwe guidelines of aanbevelingen hebben als vertrekpunt de vorige versie. Die werd onder meer ontwikkeld door de **vereniging van cardiologie (ESC) en pneumologie (ERS)**. Binnen deze groepen bespreken artsen de nieuwe ontwikkelingen binnen elk van de verschillende domeinen. Belangrijke toevoeging dit keer is dat naast de medische experts voor het eerst ook 2 patiënten deelnamen. De grote groep wordt om het werkbaar te houden, opgesplitst in thematische werkgroepen, zoals PH-groep 2, PH-groep 3, de werking van centra, zwangerschap, kwaliteit van leven. Elke keer er een tekst van een subgroep klaar is, wordt die besproken in de hele groep. Over sommige aanbevelingen is iedereen het vrij snel eens. Over andere onderwerpen wordt meer gediscussieerd op basis van literatuurstudies en fundamenteel onderzoek over nieuwe ontwikkelingen. Er wordt dan gestemd en er is 75% van de stemmen nodig om een aanbeveling te behouden. Zo worden de aanbevelingen of guidelines vorm gegeven. Het is een soort kookboek met instructies voor de behandeling van PH.

Eénmaal die gepubliceerd zijn, zijn er toch een aantal topics die discussie uitlokken. Dit was het geval voor de groep 1 van Pulmonale Arteriële Hypertensie, omdat er nu gesteld werd dat er ook veel patiënten in deze groep naast PAH ook andere ziekten (comorbiditeiten) hebben. Dit komt omdat de ziekte is geëvolueerd en er nu veel patiënten ouder zijn dan 70 jaar, met nog andere ziektes, zoals iets aan het hart of de longen.

Toch horen zij thuis in groep 1 (ipv groep 2 of 3) omdat de PH zo uitgesproken is, dat het bijna niet kan dat PH voortkomt uit die hart of longziekte. De scheidingslijn tussen groep 1 en de andere groepen is wat vaag geworden. Dat is iets waar er nog op moet gewerkt in de toekomst.

Via het European Reference Netwerk Lung (ERN Lung) kunnen PH-experten kennis uitwisselen en gegevens delen met respect voor de GDPR-wetgeving (bescherming van persoonlijke gegevens). Dit is vooral belangrijk voor Oost-Europese landen, waar er weinig middelen zijn voor eigen onderzoek.

Daarnaast is er ook het **'Clinical Trial Network'**, waarbij 20 Europese PH-centra (die 60% van de PH-patiënten behandelen) de krachten bundelen rond klinische studies, die door de farmaceutische industrie aangeboden worden. Experts en patiënten samen evalueren dan het protocol (stappenplan van een studie) en de haalbaarheid van een klinische studie. Dit is relevant voor de kwaliteit, maar ook belangrijk voor de prioritering. Er zijn namelijk heel veel klinische studies die gelanceerd worden. Sommige nieuwe medicijnen zijn een verbeterde versie van iets dat al op de markt is, andere zijn een keerpunt. Vooral deze laatste krijgen een hoge prioriteit. Er is nu net een beurs toegekend voor PH, wat dus een hoopvolle nieuwe ontwikkeling kan inhouden.



## België

De ERN-structuur op Europees niveau zou moeten doorwerken op Belgisch niveau. Maar door de moeilijke politieke structuur gebeurt er nauwelijks iets. Er is wel een plan rond zeldzame ziekten opgemaakt, waarbij er netwerken zijn gevormd met de nodige expertise en kwaliteit. Maar dit wordt nooit vertaald in wetgeving en beleid met de nodige financiering om dit te implementeren, omdat het federaal en Vlaams niveau naar elkaar wijzen en er uiteindelijk niets beslist wordt. Samen met RadiOrg gaan nu alle 8 PH-centra juridisch advies vragen om druk uit te oefenen.

Er is wel een conventie voor zeldzame ziekten, waarbij er vanaf 2024 rond 4 ziekten als piloot gewerkt wordt. Deze 4 zijn niet objectief gekozen, maar door lobbying. Daarom wordt er nu een tool ontwikkeld, waarbij elk van de 23 centra in het Vlaamse netwerk de prioriteit kan bepalen binnen hun domein. PH is een goede kanshebber om eruit te komen als meest dringend aan te pakken. Dan kan de minister beslissen om PH ook mee op te nemen in de conventie 'zeldzame ziekten'. In dat geval komt er voor PH een individueel zorgplan, wat betekent dat er voor de meest zieke patiënten begeleiding en financiering voorzien wordt en er een multidisciplinair overleg georganiseerd wordt met longarts, cardioloog, verpleging, maar ook met kinesist en psycholoog. Dit heeft dan een positief effect voor de hele groep PH-patiënten, want die kunnen ook van deze faciliteiten gebruikmaken. Dit zou een gigantische stap zijn en is heel hoopgevend.



## Vlaanderen

Er bestaat een Vlaams Netwerk Long, met subgroep PH, waar iedereen samengebracht wordt, die betrokken is bij de zorg, gaande van grote ziekenhuiscentra, specialisten, huisartsen tot patiënten. De bedoeling is om elke PH-patiënt op dezelfde kwaliteitsvolle manier te behandelen en hiervoor procedures af te spreken, bijvoorbeeld over hoe een katheterisatie of een volledige verdoving best kan verlopen bij een PH-patiënt. Er zou ook een betere samenwerking voor studies moeten zijn. Omdat studies heel veel geld kosten, worden die vaak enkel opgestart in UZ Leuven. De andere centra moeten dan patiënten doorsturen om aan een bepaalde studie te kunnen deelnemen. Nu gebeurt dat te weinig, omdat er wat concurrentie tussen de 7 PH-competentiecentra is en men dan het idee heeft dat men de patiënt 'kwijt' is. Daarom is het belangrijk dat er in dit netwerk ook patiënten zelf zitten, zodat ze erop kunnen toezien dat de patiënt de beste zorg in het juiste centrum krijgt.



Een belangrijk project dat nu loopt in UZ Leuven is een betere registratie van elke patiënt via het elektronisch patiëntendossier. Hiervoor moet nu elke PH-patiënt toestemming geven via een 'informed consent'-formulier. Dit is belangrijk om gegevens te delen op Europees niveau. Zie ook 'Patiëntenregisters' (pagina 13).

# Samenwerking en onderzoek

## Van onderzoek naar hoopvolle medicatie

Nieuwe medicatie opent perspectieven

Bij pulmonale hypertensie is de druk in het rechterhart verhoogd. Zoals in de nieuwe 'guidelines' of richtlijnen verduidelijkt werd, is de oorzaak hiervan anders naargelang de groep van PH. De behandeling ervan verschilt dan ook. Maar wat is er momenteel mogelijk?





## Medicatie of een operatie

Bij de zeldzame vormen van PH wordt bij groep 1 (PAH) medicatie gegeven en bij groep 4 (CTEPH) is de behandeling een operatie. We focussen ons dus op de **medicatie voor groep 1 (PAH)**. Momenteel zijn er heel veel nieuwe studies, terwijl er 5 jaar geleden echt een dip was. Enerzijds is er tijd nodig voor de rijping van het denkproces, anderzijds is er in de Verenigde Staten een dynamisch landschap, waar kleine start-ups snel geld kunnen verzamelen om een idee uit te werken. Dit geeft een enorme versnelling aan het ontwikkelen van nieuwe medicatie en het opstarten van studies.

## Vernieuwde revolutionaire aanpak

Tot nu toe zorgde de medicatie in het beste geval voor een stabilisatie van PH, omdat er enkel iets gedaan werd aan de gevolgen van PH, namelijk de vernauwde vaten openzetten. Er worden nu ook nieuwe medicijnen ontwikkeld, Sotatercept en Seralutinib, die impact hebben op de groei van de cellen, wat dus de oorzaak van PAH is. **Dit is revolutionair, omdat dit PAH zou kunnen terugdraaien en zelfs gedeeltelijk kan genezen.**

**Sotatercept** wordt om de 21 dagen onderhuids ingespoten en komt bovenop de reeds lopende medicatie (2 orale medicijnen of prostacycline via de pomp). Hierdoor is er een extra verlaging van de pulmonale druk met 50 %, wat het een enorm efficiënt product maakt, met weinig bijwerkingen. Het is ontwikkeld in de Verenigde Staten en loopt daar nu al 3 jaar goed, maar we weten natuurlijk niet wat dit binnen 10 jaar geeft. In het voorjaar van 2024 gaat er een nieuwe studie van start voor patiënten met een zeer ernstige vorm van PH en een recente diagnose.

De procedure voor goedkeuring liet even op zich wachten, maar in UZ Leuven loopt de studie van Sotatercept nu ook en fase 2 en 3 waren zeer succesvol. Patiënten die in de studie zaten, worden verder behandeld en blijvend gevolgd totdat het hier in België op de markt is (waarschijnlijk begin 2026).

**Seralutinib** wordt ingeademd via een puffer. Fase 2 van de studie is nu afgewerkt. Ook hier is er een extra verlaging van de pulmonale druk, maar iets minder dan bij Sotatercept. Het blijft wel beloftevol, omdat het ook werkt op de groeifactor van de cellen, waardoor PH zou kunnen worden teruggedraaid.

## Verbeterde symptoombestrijding

Daarnaast wordt er ook gewerkt aan een verbetering van de bestaande medicatie, die dus werkt op het openzetten van de bloedvaten. Zo onderzoekt men of het **toedienen van prostacycline op een andere manier** kan. Nu kan dit enkel via een pomp met een intraveneus infuus, wat een serieuze impact heeft op de levenskwaliteit. Er zijn studies om dit via een maandelijkse inspuiting te doen, die traag werkt, zodat de juiste dosis geleidelijk wordt afgegeven.

**Adempas**, een endotheline-blokker, wordt nu in tabletvorm ingenomen. Men onderzoekt of dit ook **via ademhaling** kan, met als voordeel dat dit niet door het hele lichaam circuleert, maar er lokaal een hoge dosis toegediend kan worden.

# Wegwijzer ondersteuning



## Studeren Hoger Onderwijs

Langdurig of chronisch zieke kinderen en jongeren kunnen niet elke dag naar school gaan. Voor leerlingen van de lagere school en het secundair onderwijs zijn er verschillende initiatieven om toch onderwijs te kunnen volgen. Voor studenten hoger onderwijs moet je aankloppen bij de sociale dienst of studiebegeleiding van elke hogeschool of universiteit apart, en dat loopt niet altijd even vlot.

### Kom op tegen Kanker vraagt eerlijke kansen in het hoger onderwijs

Studenten met ernstige gezondheidsproblemen hebben **recht op redelijke aanpassingen**, maar die worden nog te vaak geweigerd. Daardoor kunnen sommige studenten onmogelijk hun studies verderzetten.

Kom op tegen Kanker werkte daarom op basis van getuigenissen een nota uit met knelpunten en aanbevelingen, die ze hebben bezorgd aan de beleidsmakers en onderwijsinstellingen. Het Vlaams Patiëntenplatform en ReumaNet ondersteunen de oproep en vinden het **belangrijk dat jongeren met een chronische ziekte de juiste ondersteuning krijgen**.

Een belangrijk knelpunt is dat aanpassingen nog te vaak geweigerd worden door **onbegrip**. Als er door ziekte bijvoorbeeld extreme vermoeidheid of

concentratieproblemen zijn, heeft de student recht op redelijke aanpassingen, zoals de mogelijkheid om de les vanop afstand te volgen, een examen mondeling in plaats van schriftelijk af te leggen, examens te spreiden. Hier bestaan echter geen algemene regels voor. De student bekijkt samen met de zorgcoördinator of het aanspreekpunt van de hogeschool of universiteit welke aanpassingen nodig en mogelijk zijn. Alleen blijkt de finale toekenning van de aanpassingen bij sommige onderwijsinstellingen af te hangen van een individuele docent of professor, die de student vaak zelf moet aanspreken. Verontrustend is dat de docent of professor de aanpassingen soms zonder argumentatie weigert en dat studenten zich in zo'n situatie vaak niet zelfzeker genoeg voelen om er tegenin te gaan en zichzelf te verdedigen.

Door het onbegrip waar ze op botsen, kunnen studenten soms onmogelijk hun studies afwerken. Kom op tegen Kanker roept minister Weyts daarom op om er strenger op toe te zien dat de **redelijke aanpassingen effectief toegekend worden** en om in te zetten op sensibilisering van docenten en professoren. Aan de onderwijsinstellingen vraagt de organisatie om het **proces te vereenvoudigen** voor de student en er bijvoorbeeld voor te zorgen dat de besproken aanpassingen al door de zorgcoördinator met de docent of professor worden opgenomen, zodat de student hiervan ontlast wordt.

De onderwijsinstelling moet ervoor zorgen dat alle actoren, die bij de stages betrokken zijn, ook op de hoogte zijn van het recht op redelijke aanpassingen en moet, indien nodig, de stageplekken ondersteunen bij de uitwerking daarvan.

De nota '*Studeren met een chronische ziekte in het hoger onderwijs: knelpunten en aanbevelingen*' is terug te vinden op de website van Kom op tegen Kanker.

## Tips en ervaring van een (ondertussen afgestudeerde) PH-patiënt



Start ruim op tijd, want er moet een procedure doorlopen worden **vóór de start van het academiejaar**.



Bespreek met je behandelende arts of je gezondheidstoestand toelaat dat je een bepaalde studierichting volgt aan een hogeschool of universiteit. Vraag de nodige attesten om je te kunnen inschrijven als student met een chronische ziekte.



Informeer bij je hogeschool of universiteit welke procedure je moet volgen om als student het **'bijzonder statuut op basis van functiebeperking'** te bekomen. Let vooral op de timing wanneer het document binnen moet zijn, want dit kan verschillen per onderwijsinstelling.



Maak een afspraak met de directeur of de zorgcoördinator en overloop je persoonlijke situatie. Bespreek mogelijke hindernissen bij de studie of bij stageplekken.



Vraag je **'bijzonder statuut op basis van functiebeperking'** aan. Pas als je statuut goedgekeurd is, kan je onderwijs- en examenfaciliteiten aanvragen voor de opleiding.



Maak opnieuw een afspraak met de zorgcoördinator en bespreek je persoonlijke faciliteiten. Het gaat bijvoorbeeld om een soepelere regeling voor afwezigheden, spreiding van examens, langer mogen doorwerken en aangepaste regeling voor stages.



Je statuut is goedgekeurd voor onbepaalde duur. De faciliteiten die hieraan gekoppeld worden, moeten wel ieder jaar opnieuw aangevraagd worden. Neem dus **jaarlijks opnieuw contact op met je studiebegeleider**.

## Rouwen om wat er niet meer is

### Manu Keirse over 'levend verlies'

Rouwen wordt vaak geassocieerd met een overlijden, maar ook bij het afscheid nemen van je leven zoals het was, zoals door een chronische ziekte, kan een rouwproces ontstaan. Als patiënten ervaren we allemaal dat er een leven is voor en een leven na de diagnose van PH. Op zaterdag 21 oktober hadden we Psycholoog en Professor Emeritus Manu Keirse te gast met een lezing over 'levend verlies', gevolgd door een panelgesprek met Sven Van Lommel (PH-psycholoog UZ Leuven), Tess Wynants (PH-verpleegkundige UZ Leuven), Wim Schauvliege (PH-patiënt), Katleen Verbergt (mama van) en haar zoon Vic Moens (PH-patiënt)

#### Rouwen bij levend verlies

Bij het overlijden van een dierbare verwachten de meeste mensen dat dat verdriet zeer snel overgaat, dat het verdriet 'verwerkt' is na enkele weken of maanden. Maar verlies kan je niet verwerken, je moet het 'overleven' en integreren in je leven.

Bij levend verlies blijft de persoon in leven, maar moet die jaar na jaar overleven met een ziekte of beperkingen in het leven. Er ontstaat een grote ongelijkheid tussen het leven dat die persoon voor ogen had en wat de realiteit van het echte leven geworden is. Er is dan sprake van chronische rouw, rouw die nooit overgaat. Het verdriet neemt niet af, de wonde zal nooit genezen en er zijn intense periodes van rouw te verwachten. Dit is niet te verwarren met problematische rouw of een depressie, want het is in deze situatie normaal.

Bij een overlijden is de begrafenis een duidelijk afgebakend moment om medeleven te betuigen door de omgeving. Bij een chronische ziekte is dit moment er niet, waardoor de rouw en de wonde na een tijd niet meer worden opgemerkt en het door de omgeving moeilijk te begrijpen is dat dit blijft voortduren. Ook zorgverleners hebben te weinig kennis over wat een rouwproces met normale mensen doet, ze hebben daar tijdens hun opleiding zo goed als niets over geleerd.

**“Rouwen is normaal gedrag, van normale evenwichtige mensen.”**

*Manu Keirse*

#### Rouwarbeid

Een rouwproces vraagt om rouwarbeid en dat is een zware belasting voor lichaam en geest, want het is zeer hard werken.

Hierbij moeten 4 taken uitgevoerd worden:

#### **1** Onder ogen zien van de werkelijkheid van het verlies

Dit betekent dat je alle aspecten van het verlies moet laten doordringen. Wat is de ziekte en wat is de impact voor jouw leven en dat van je familie? Het is belangrijk om correcte medische informatie te krijgen, maar even goed te beseffen dat je door de ziekte ook hoop en idealen verliest.

Het is niet omdat je hoofd het weet, dat je hart het ook weet. We kunnen dit vergelijken met iets wat in de Dorpsstraat (verstand) gezegd wordt, maar daarom niet in de Kerkstraat (emotie) gehoord wordt. Bij de diagnose wordt er heel veel medische uitleg gegeven en dan wordt het verstand aangesproken, in de Dorpsstraat.

# Levend verlies



Ondertussen denk je aan de gevolgen voor onder meer je vrouw en je kinderen wat eerder op het vlak van de emotie speelt, in de Kerkstraat. Het is dan belangrijk dat de zorgverlener na 2 zinnen stopt met uitleg geven en vraagt 'Wat gaat er nu door je heen?' om de emotie aan te spreken en zo de verbinding te leggen tussen de Dorpsstraat en de Kerkstraat.

Ook als het over kinderen gaat. Een goede raad is om kinderen van jongs af aan correcte informatie te geven op hun maat. Want ze voelen toch dat er iets aan de hand is, zien het verdriet bij de volwassenen en zijn daar mee bezig. Vier sleutels om dit goed te laten verlopen: luisteren, correcte informatie geven, met warmte en genegenheid omringen en herinneringen bewaren.

***“Ik ben altijd heel eerlijk en open geweest met Vic. Veel mensen hadden daar commentaar op. Ik ben blij om te horen dat ik dat toch goed gedaan heb.”***

*Katleen*

Omdat de impact van de diagnose, het besef en de aanvaarding, niet in één keer gebeuren, moet je de informatie opnieuw en opnieuw krijgen,

maar ook meerdere keren zelf je verhaal kunnen vertellen aan je familie en omgeving. Pas door die confrontatie wordt het werkelijkheid.

Toch kan ook het ontkennen een 'voordelig geschenk' zijn, om het vol te houden om te leven met een chronische aandoening. Af en toe de ziekte vergeten of wegduwen en op bepaalde momenten doen alsof er niets aan de hand is, geeft je ademruimte om te leven.

## 2 **Ervaren van de pijn van het verlies**

Je kan geen verlies overleven zonder pijn te ervaren. De pijn om het verlies komt naar buiten op elk mogelijk moment dat je geconfronteerd wordt met iets wat je niet kan, wat je anders zonder de ziekte wel zou kunnen. Pijnscheuten, die momenten van confrontatie en intens verdriet, voel je in elke vezel van je lichaam en komen en gaan als de golven van de zee. Het overspoelt je soms. Je kan je doodmoe voelen en je niet kunnen concentreren. Ook boosheid, prikkelbaarheid, agressie, schuld en schaamte kunnen naar boven komen. Je zou voor minder de pijn willen wegduwen, maar dit vertraagt enkel het proces.

Het onderwerp blijven aanraken helpt dan, samen met luisteren hoe het voelt. Vooral moeilijke emoties als boosheid of schuld kan

# Dagelijks leven

je pas kwijtraken als je ze keer op keer mag uitspreken. In plaats van 'je mag je niet schuldig voelen' kan je beter zeggen 'het is normaal dat je je schuldig voelt, maar je bent niet schuldig', want je schuldig voelen is een teken van liefde en verantwoordelijkheid.

**“De ziekte haalt heel je leven overhoop. Of het nu een depressie is of niet, je voelt je in ieder geval niet goed.”**

Wim

## 3 Aanpassen aan een wereld met beperkingen en ziekte

De diagnose van de ziekte kan dezelfde zijn, maar dit betekent voor iedereen iets anders. Afhankelijk van of je man of vrouw bent, of het over jezelf gaat of over je partner of kind, of je jong of oud bent, is het heel verschillend per persoon. Je kan spreken van een unieke vingerafdruk van verdriet. Nooit rouwen mensen op dezelfde manier.

Wat hierbij helpt is telkens opnieuw luisteren naar het individuele en specifieke verhaal van mensen. Zorgverleners zouden moeten beseffen dat één gesprek niet voldoende is en dat ze moeten overgaan van 'interventie' naar 'presentie'. Ze hebben hier vaak geen tijd voor, maar zelfs 5 minuten kunnen veel betekenen.

Je aanpassen is geen eenvoudige opdracht, want na verloop van tijd kunnen weer nieuwe aanpassingen nodig zijn. Je moet de beperkingen niet accepteren, maar ermee leren omgaan. Je eigen weg hierin zoeken en vinden is de boodschap.

**“De verpleging staat klaar om extra uitleg te geven, want daar is echt nood aan. Ik neem als tip mee dat proactief de patiënt aanspreken, al is het maar vijf minuten, een groot verschil kan maken.”**

Tess



## 4 Opnieuw leren genieten van het leven

Ook dit is geen gemakkelijke taak. Je kan niet verwachten dat je ooit weer zorgeloos door het leven zal huppelen. Er is geen rechte lijn naar het Beloofde Land van aanpassing en aanvaarding. Verlies overleven betekent namelijk niet loslaten. Het is anders vasthouden. Daarom kan je je best richten op adequate doelstellingen die op dat moment realistisch zijn.

Bij complicaties of verergering van de ziekte, kan het verdriet net intenser worden. Er kunnen pieken en dalen zijn door bepaalde gebeurtenissen. Wat helpt is uitdrukkelijk benoemen dat wat je meemaakt een rouwgebeuren is en normaal is.

Typisch bij chronische rouw is dat het verdriet vaak onzichtbaar wordt. Er is een demping van gevoelens in beide richtingen, positief en negatief. Je kan niet blij meer zijn, want dat zakt als een pudding in elkaar bij het volgende probleem. Maar je laat ook je verdriet niet meer zien uit bescherming tegen hernieuwde traumatisering, want mensen kunnen er niet mee om. Omdat er bij een chronische ziekte weinig sociale (h)erkenning is, wordt het verdriet onzichtbaar.

Wat helpt zijn warmte, begrip en luisteren. Mensen durven de persoon vaak niet aanspreken of weten niet wat te zeggen. Je kan de focus op de ander leggen door te bedenken 'Wat zou die persoon vanuit zijn situatie aan mij te vertellen hebben?' Een betere vraag dan 'Hoe is het?'

is 'Vertel eens, hoe ben je de voorbije dagen doorgekomen?' Adequate hulp is aanwezig kunnen blijven in momenten van hevige emoties en waar je getuige kan zijn van verdriet in plaats van iets te willen doen. Zo bevestig je de waardigheid van mensen in verdriet.

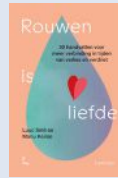
Lotgenoten of een patiëntenvereniging kunnen hierbij helpen. De medische zorgverleners geven je een landkaart om je weg te vinden, met aanduidingen van de symptomen en de behandeling van de ziekte. De patiëntenvereniging en lotgenoten tonen je het landschap om met de ziekte te leven, met aanduidingen van een plaatsje om te schuilen tegen de regen of te genieten van de zon.

**“ Bij diagnose leven mensen mee, maar na een tijd niet meer, terwijl er telkens opnieuw een confrontatie is met wat niet meer kan of omdat er iets wijzigt in behandeling. ”**

Anja



## Boeken



### Rouwen is liefde

Luuc Smit en Manu Keirse - 2023

Verdriet is de keerzijde van liefde. Als je liefhebt, hoort rouw dus onlosmakelijk bij het leven. Vroeg of laat zul je afscheid moeten nemen van iets dat of iemand die je dierbaar is. Helaas boezemen dood en afscheid velen onder ons angst in, omdat we collectief verleerd zijn wat rouwen is. Het liefst houden we de dood zo ver mogelijk van ons weg. Maar daardoor is de dood ook een vreemde voor ons geworden. En het onbekende maakt bang. Kennis over rouw en verdriet kan die angst deels wegnemen. We hopen je een landkaart aan te reiken waarop je kan terugvallen tijdens de uitdagende tocht die rouw is.



### Helpen bij ziekte en pijn

Manu Keirse - 2008

Ziek zijn kan een patiënt en zijn of haar omgeving zwaar vallen. Als zieke word je afgesneden van je vertrouwde gewoontes en moet je leren om te gaan met het verdict van een zware diagnose en behandeling. Ook je ondersteunende omgeving kan onder zware druk komen te staan. Helpen bij ziekte en pijn biedt daarom een houvast zowel voor de zieke zelf als voor allen die zieken willen ondersteunen: familieleden, vrienden, artsen, zorgverleners en ziekenbezoekers.



### Levend verlies

Tine Van Ingelgem - 2023

Als je leeft met een chronische aandoening, krijg je te maken met heel wat verlies. Je gaat door een rouwproces. Je rouwt niet alleen om het verlies van je gezondheid, maar ook om de levensdoelen die niet meer haalbaar lijken. Je rouwt om het verlies van je oude leven en je oude 'zelf'. In dit boek wil ik jou helpen om voeling te krijgen met je eigen rouwervaring, met de manier waarop jij jouw rouwproces beleeft. Dit boek is een praktische gids, boordevol oefeningen, reflecties en tips.



### Film "Plus que jamais" uit 2022

Hélène is 33 jaar als blijkt dat ze een zeldzame longziekte heeft. Zijzelf denkt dat ze nooit meer kan genezen, maar haar man Mathieu denkt daar anders over. Een transplantatie moet en zal haar er bovenop brengen. Een Noorse blogger inspireert haar door humor te combineren met een ziekte die hij heeft. Ze besluit hem spontaan op te zoeken om te kijken wat het haar gaat brengen.

# Ervaringsverhalen

## Charlotte Banken

“Ongemerkt werd ik meer en meer kortademig. Toen ik bij korte afstanden helemaal buiten adem raakte, voelde ik dat dit niet oké was voor een 14-jarige.”

Het is dan in een stroomversnelling geraakt, toen ik op een dag een kruispunt niet meer over kon steken en via spoed werd opgenomen. Gelukkig had de arts direct een vermoeden van PH en werd ik doorgestuurd naar UZ Leuven. Daar kreeg ik de diagnose idiopathische PAH en werd er gestart met medicatie.

### Hoe is het allemaal begonnen?

#### Wat waren de eerste symptomen?

Ongemerkt werd ik meer en meer kortademig. Toen ik bij korte afstanden helemaal buiten adem raakte, voelde ik dat dit niet oké was voor een 14-jarige. Het is dan in een stroomversnelling geraakt, toen ik op een dag een kruispunt niet meer over kon steken en via spoed werd opgenomen. De pediater heeft toen meteen verschillende onderzoeken laten uitvoeren. Bij de echo van het hart hebben ze dan vastgesteld dat de rechterhartkamer groter was dan normaal. Gelukkig had de arts direct een vermoeden van PH en werd ik doorgestuurd naar UZ Leuven. Daar kreeg ik de diagnose idiopathische PAH en werd er gestart met medicatie.

### Ging het dan meteen beter toen je in behandeling was?

Beter is het niet meer gegaan. Om één of andere reden hielp de medicatie niet en werd er al redelijk snel overgeschakeld naar Flolan, medicatie die 24/7 via een katheter en pomp toegediend wordt. Maar met amper effect en dus geen stabilisatie of beterschap. Al snel werd duidelijk dat er een transplantatie zou volgen.

### En ben je dan ook getransplanteerd?

Ja. Op 6 maart 2014 ben ik getransplanteerd met 2 nieuwe longen en voelde ik meteen het verschil. Ik kon ademen, ik kon stappen, ik kon alles terug doen wat een jonge tiener zou moeten kunnen. Ook de revalidatie verliep vlot en zo was ik al na de paasvakantie terug bezig met school, wel met thuisonderwijs en Bednet (online afstandsonderwijs). Maar het jaar daarop terug gewoon op de schoolbanken.

“Op 6 maart 2014 ben ik getransplanteerd met 2 nieuwe longen en voelde ik meteen het verschil. Ik kon ademen, ik kon stappen, ik kon alles terug doen wat een jonge tiener zou moeten kunnen.”





## 'Paspoort'

**Naam:** Charlotte Banken  
**Woonplaats:** Bilzen  
**Hobby's:** wandelen  
**Leeftijd:** 24 jaar  
**Diagnose sinds:** maart 2013  
**Type PH:** PAH

### Hoe voelde dat om weer gewoon naar school te gaan?

#### Lukte dat allemaal?

Er ging een nieuwe wereld voor mij open. Dit dankzij een heel begripvolle directie, die toeliet dat ik mijn laatste 2 jaar van de humaniora in 3 jaar mocht doen. Zo kon ik regelmatig recuperatietijd inplannen. Ik werd daar goed omringd door de begeleiding van de school. Ze waren zelfs bezorgd op koudere dagen of ik wel mijn jas toe had voordat ik naar buiten ging.

### En hogere studies? Zat dat er nog in? Want je wilde altijd verpleegster worden, niet?

Inderdaad, verpleegster worden was mijn grote droom. Dat zit ook in de familie. Maar de leerkrachten vonden dat het te zwaar ging zijn voor mij en zeiden: "Bedenk alvast een plan B". Daar ging mijn droom. Ook de professor die mij behandelde in UZ Leuven vroeg me in welke richting ik verder wilde studeren. Toen ik met tranen in mijn ogen zei dat ik altijd graag verpleegkunde wilde gaan studeren, antwoordde ze tot mijn verbazing: "Als je dat echt wilt, wie ben ik dan om je tegen te houden!".

### En is het gelukt?

Ja, ik heb mijn diploma op zak! Er zijn pittige momenten geweest, maar met mijn wilskracht en doorzettingsvermogen is het mij gelukt. Ik ga er ook wel bij vertellen dat de hogeschool echt moeite heeft gedaan om mij te begeleiden. Zo kon ik een aanvraag indienen voor het statuut van student met een chronische ziekte, want dan krijg je meer faciliteiten. Zo kon ik, bijvoorbeeld, een paar modules later volgen.

### Wat zou je zeggen tegen andere PH patiënten?

Geef niet zomaar je dromen op! Zolang jij erin gelooft, is er hoop!

**“Ja, ik heb mijn diploma op zak!  
Er zijn pittige momenten geweest,  
maar met mijn wilskracht  
en doorzettingsvermogen  
is het mij gelukt.”**

# Ervaringsverhalen

## Veerle Euben

“Mijn eerste ‘serieuze’ symptomen begonnen rond de periode van mijn zwangerschappen. Ik had geen energie en was buiten adem van dagdagelijkse dingen.”

Mijn klachten leken aanvankelijk niet abnormaal want ik had 2 kleine kinderen en een fulltime job als leerkracht. Daarom ben ik pas in een late fase gediagnosticeerd met Idiopathische Pulmonale Hypertensie.

### Weet je nog hoe het allemaal begon?

#### Wat waren je eerste symptomen?

Mijn eerste ‘serieuze’ symptomen begonnen rond de periode van mijn zwangerschappen. Ik had geen energie en was buiten adem van dagdagelijkse dingen. Mijn klachten leken aanvankelijk niet abnormaal want ik had 2 kleine kinderen en een fulltime job als leerkracht. Daarom ben ik pas in een late fase gediagnosticeerd met Idiopathische Pulmonale Hypertensie.

#### Welke impact heeft dit gehad in jouw dagelijks leven?

Een heel grote impact. Ik had geen energie, trappen nemen ging al niet meer zo goed. En mijn job als leerkracht kon ik ook al niet meer uitoefenen. Thuis met 2 kleine kindjes moest ik zorgen dat ik al hun spullen, kleertjes en speelgoed beneden had. Gelukkig kwam er telkens iemand van de familie mij overdag bijstaan als ik alleen was.

#### Heeft die grote impact op je leven ervoor gezorgd dat je openstaat voor deelname aan studies?

Misschien wel. Het was voor mij een lichtpuntje, iets waar ik mij aan optrok, want mijn lichaam was echt op. En de pomp kwam ter sprake in mijn geval en ik was daar nog niet klaar voor. Het is nu al de 4de studie die ik meedoe. Tijdens mijn eerste opname in het UZ Leuven kwam een studieverpleegkundige naar me toe en vertelde dat ik misschien kon meedoen aan een studie. Je moet wel aan een aantal voorwaarden voldoen. Je wordt niet geselecteerd als je toestand het niet toelaat, want je kan altijd in de placebogroep terecht komen. Ik voelde me wel erg gesteund door de studietoelichting, ze bekeek me als persoon en niet alleen als een goede case of een dossier.

“Ik had geen energie, trappen nemen ging al niet meer zo goed  
En mijn job als leerkracht kon ik ook al niet meer uitoefenen.”



## 'Paspoort'

**Naam:** Veerle Euben  
**Woonplaats:** Tongeren  
**Leeftijd:** 40 jaar  
**Diagnose sinds:** juni 2012  
**Type PH:** IPAH

### Kreeg je altijd genoeg en duidelijke uitleg over de studies?

Ja. Naast de gewone raadplegingen heb je bijvoorbeeld ook de onderzoeken die het studieprotocol (de beschrijving van de studie) voorschrijven, deze worden telkens in mensentaal uitgelegd. Ook bij eventuele bijwerkingen wordt er dadelijk overleg gepleegd met de professor. Ze laten je zeker niet aan je lot over. Om beslissingen te nemen geven ze je voldoende tijd. Geen enkele vraag is te veel, alles wordt zorgvuldig uitgelegd.

### Moeten mensen bang zijn om aan een studie deel te nemen?

Neen, absoluut niet! De studiecoördinator bekijkt je dossier en zorgt ervoor dat je er enkel baat bij hebt. Indien het medicijn toch niet op de markt zou komen, maar je er persoonlijk wel beter van wordt, mag je het blijven gebruiken. Ik heb het geluk gehad om in studies te stappen die voor mij vaak positief zijn uitgedraaid. En je kan gerust zijn, mochten er bijwerkingen komen, staan ze steeds paraat en zitten ze samen met de 'sponsor' en de professor samen om dit zo snel mogelijk te verhelpen.

### Wat zou je tegen andere PH patiënten willen zeggen over instappen in een studie?

Het is normaal dat je twijfelt om mee te doen, maar ik kan het alleen maar aanraden. Je wordt enorm goed opgevolgd, en de risico's worden echt laag gehouden. Er wordt echt naar jouw persoonlijke situatie gekeken. Bovendien heb jij als patiënt altijd het laatste beslissingsrecht en kan je altijd uitstappen wanneer je wilt.

**“Ze laten je zeker niet aan je lot over. Om beslissingen te nemen geven ze je voldoende tijd. Geen enkele vraag is te veel, alles wordt zorgvuldig uitgelegd.”**

# Jaaroverzicht 2023

## Regionale dagen

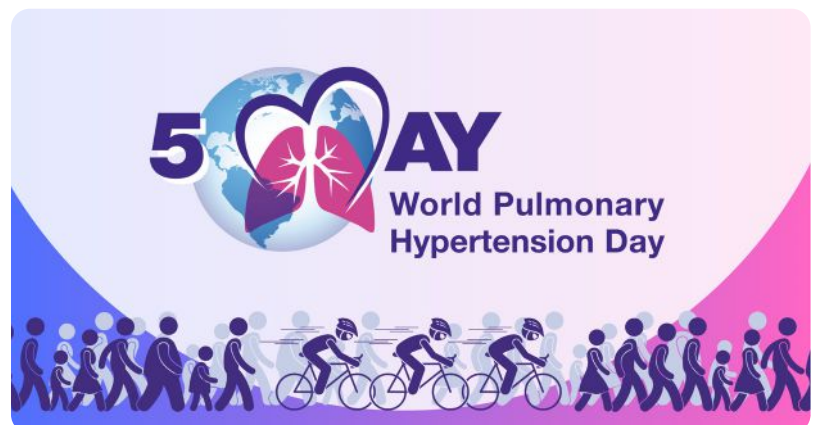
Kennismaken met nieuwe patiënten en bijpraten met oude bekenden over de uitdagingen van leven met PH. Na onze succesvolle editie vorig jaar werden er opnieuw 2 gezellige middagen georganiseerd met een 50-tal aanwezigen die genoten van een fijne babbel.

Het is een bekend concept. Gezellig samenkomen met medepatiënten en familieleden in een ongedwongen sfeer om fijn bij te praten over hoe het met je gaat. Met 18 deelnemers voor Oost- en West-Vlaanderen en 37 voor Antwerpen, Limburg en Vlaams-Brabant was het opnieuw een succesvolle editie. Bedankt aan iedereen die aanwezig was.



## Beweeg voor Pulmonale Hypertensie

(Mei 2023)



Op 5 mei was het de werelddag voor Pulmonale Hypertensie (WPHD), dit is de dag waarop we aandacht vragen voor deze ziekte en vooral voor de zeldzame varianten Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH) en Chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie (CTEPH).



### Doel van de actie

We wilden de maand mei in het teken stellen van pulmonale hypertensie door zoveel mogelijk kilometers te verzamelen. Fietsen, lopen, wandelen, skaten, zwemmen of op stap met de rolstoel, of je nu 1 of 500 km aflegt, het maakte niet uit, als je maar bewoog! Via het platform 'Steunactie' hebben we deze kilometers gekoppeld aan een sponsoractie voor onze vereniging zodat we patiënten met pulmonale hypertensie nog beter kunnen ondersteunen! En dat hebben jullie massaal gedaan! Er werden zo maar eventjes een kleine 20.000 km afgelegd en 3.400€ verzameld! Fantastisch gedaan en dank je wel!



## Milaan – San Remo

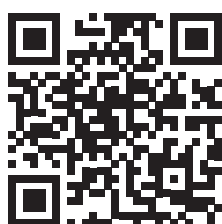
Yves Depoortere, renner bij Team PHenomenal Hope Belgium deed er nog een schepje bovenop en reed de Gran Fondo Milaan – San Remo in het teken van Pulmonale Hypertensie! Na 8u45 op de fiets haalde hij de 310km, Proficiat, Yves!

## Bewegen met Pulmonale Hypertensie?

Beweging is belangrijk om een goede conditie te onderhouden. Maar wat kan en mag je doen op het vlak van bewegen en sporten als je PH hebt?

Kinesiste Jaana Meesaar zet de do's en don'ts op een rijtje in de **webinar over 'Bewegen en PH'**.

<https://ph-vzw.be/webinar/bewegen-en-ph/>



# Jaaroverzicht 2023

## Infomoment over PH voor nieuwe patiënten



Op 21 oktober organiseerden wij een infomoment voor nieuwe patiënten. Professor C. Belge gaf een presentatie over wat PH is. Onder meer de verschillende types van PH, mogelijke oorzaken en ook behandelingsmogelijkheden kwamen daarbij aan bod. Behalve de basisinformatie was er die dag ook aandacht voor financiële en praktische ondersteuning en tips over hoe best omgaan met onder meer pompmedicatie en zuurstofgebruik en de impact op je dagelijks leven.

Op sociaal vlak gaf Ibe een woordje uitleg over de eerste stappen die je kan doen na je diagnose. Zoals je mutualiteit inlichten over je situatie en waar je terecht kan als je vragen hebt over je rechten als chronisch ziek persoon. Wil jij weten waar jij recht op hebt? Dan kan je [www.rechtenverkenner.be](http://www.rechtenverkenner.be) raadplegen.



*“ Ik heb geleerd dat ik mijn werk soms moet afgeven aan iemand anders en dat het niet altijd zal zijn zoals ik het wil, maar ik heb dan meer tijd om zelf leukere dingen te doen.”*

Elke patiënt is anders op gebied van behandeling en daar gaven Julie en Tess, verpleegkundigen van PH meer uitleg over. Velen zijn geholpen met orale medicatie maar er is een groep patiënten waarvoor dit niet meer volstaat. Wanneer dat het geval is, is de kans groot dat je overschakelt naar een IV-pomp of je krijgt extra ondersteuning via een zuurstofmasker. Er werd gesproken over de bijwerkingen, verloop en levensgrijpende veranderingen die deze medicatie met zich meebrengt. Meer info over IV medicatie vindt je terug op de site van het UZ Leuven.

## Themanamiddag 'Levend Verlies' met Manu Keirse

Op 21 oktober 2023 bracht Manu Keirse, Emeritus Hoogleraar aan KU Leuven en internationaal rouwexpert, tijdens een themanamiddag een uiteenzetting met boeiende inzichten over 'Levend Verlies'. Met deze term verwijst hij naar het verdriet en het rouwen om dingen die niet meer kunnen. Dit omwille van een beperking of chronische ziekte. Het is een soort van 'chronische rouw'. Aansluitend brachten patiënten en mantelzorgers in een interactief panelgesprek warme getuigenissen over hoe zij hiermee omgaan. Zie ook het artikel over 'Levend Verlies' op pagina 20.

## Cheque Mercier Van Lanschot.

In september mochten we een mooie cheque van Mercier Van Lanschot uit de handen van Yves Depoortere in ontvangst nemen.

Dankuwel voor de ondersteuning van het wetenschappelijk onderzoek naar pulmonale hypertensie en de kans om meer aandacht te vragen voor deze ziekte met de hulp van Team PHenomenal Hope Belgium!



Deze krant is al even op zoek naar Kinderkraks, maar in Kelen bij Diksmuide hebben we er alvast een hele grote gevonden. Margot (13) lijkt al 10 jaar aan pulmonale hypertensie. Door haar ziekte krijgt haar hart steeds meer moeite om het bloed naar de longen te pompen. Maar dat houdt haar niet tegen om als vrijwilliger te werken in een rusthuis. Hoewel ze fysiek sterk beperkt wordt door haar ziekte, doet Margot Willem van de Lisse zijn bestje erbij om vrijwilliger te zijn in een woonzorgcentrum. "In juni 2014 was de officiële diagnose en sinds er in het ziekenhuis dat het tijd was voor palliatieve zorg", vertelt haar moeder Heidi Willem. "Dat kinderen zo mee aanvaarden en dat



Margot op het afbeeldingsmoment met haar familie. "Ondanks haar ziekte doet ze er alles aan om te helpen in het rusthuis. Dat is leuk.", vertelt Margot. Foto: Toon

trouwen we naar Leuven in de hoop dat een laatste operatie te vinden. Daar werd een laatste operatie en nu krijg ik de kans op 24 maanden om een donorgaat te krijgen." Margot zit nu in het woonzorgcentrum in Diksmuide. "Ik heb mijn hart, mijn 10 kilo van kanker en hartproblemen", vertelt ze. "Ik heb een heel leuk jaar gehad in het woonzorgcentrum. In Diksmuide. In de zomer van 2014 heb ik een afspraak met mijn familie. Ze zijn er niet, maar ik heb hen ontmoet. Ze zijn er niet, maar ik heb hen ontmoet. Ze zijn er niet, maar ik heb hen ontmoet."

Ondanks in De Krant van West-Vlaanderen van vrijdag 10 juni 2015 met alle Margot een Kinderkrak mag worden.

Credits: Krant van West-Vlaanderen, 15 juni 2013

## PH-patiënt Margot (14) is kinderkrak in Diksmuide!

PH-patiënt Margot (14) helpt als vrijwilligster in een woonzorgcentrum bij haar in de buurt. En dat vond de krant van West-Vlaanderen terecht een artikel en een prijs als kinderkrak waard.

Bravo Margot, het is heel knap van jou dat je je ondanks je ziekte belangeloos inzet voor anderen!



### 12.000 x dank!

Dankzij jullie gulle bijdragen en mooie acties kunnen we ook dit jaar opnieuw een mooi bedrag schenken aan het wetenschappelijk onderzoek!

### 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 FISCAL 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>.

# Webinars



**Pulmonale  
Hypertensie** vzw  
samen op adem komen



- 25/01/2023** 'Mantelzorg'
- 08/02/2023** 'Self - management: symptomen van rechterhartfalen herkennen'
- 13/12/2023** 'De sociale kaart bij PH'



**ALLIANCE FOR PULMONARY  
HYPERTENSION**



- 06/06/2023** 'Patients as partners and shared decision making: a new paradigm in PH care?'
- 27/07/2023** 'Patient-reported outcome measures and their role in pulmonary hypertension care and research'
- 05/09/2023** 'Balancing life and health: pulmonary hypertension, women and family planning'
- 25/01/2023** 'Introducing the innovations in the 2022 pulmonary hypertension treatment algorithm'
- 21/11/2023** 'Advancing CTEPH Care: Exploring the management strategy'
- 12/12/2023** 'The rise of pulmonary hypertension patient associations and how they are shaping today's care landscape'

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure

**PHA EUROPE** *for the patients*  
European pulmonary hypertension association



- 04/05/2023** 'Work in progress: Emerging Hope in PH'



# Recept



## Ingrediënten (voor 2 personen)

- 150 g orzo
- 1 ui
- 1/2 aubergine en 1/2 courgette
- 10 cherrytomaatjes of 2 tomaten
- 350 ml water
- 1/2 bouillonblokje (mager - groenten)
- 200 g spinazie
- 100 g feta
- Paprikapoeder, tijm, basilicum, peper



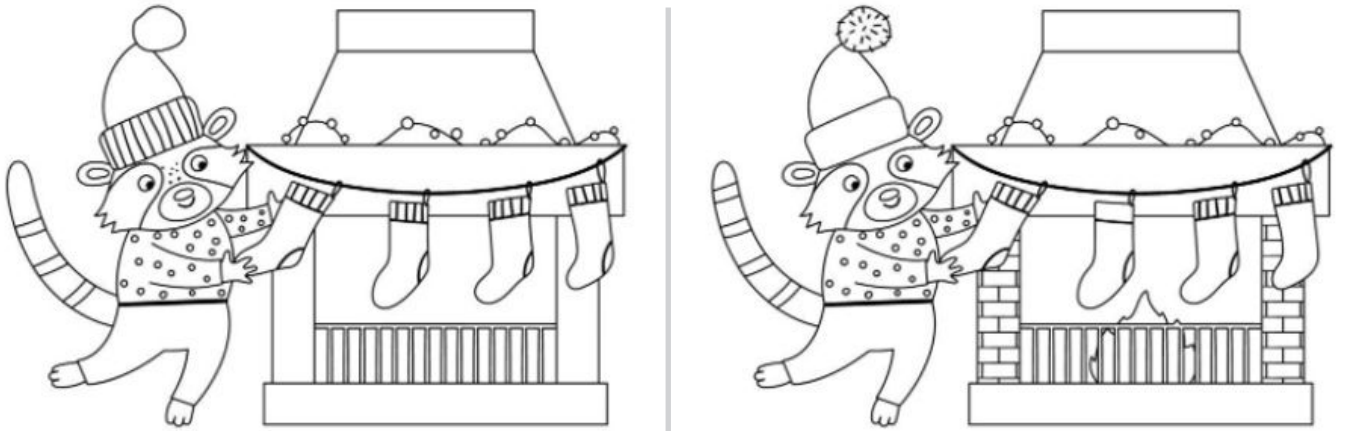
## Orzo met spinazie en feta

### Bereiding

- 1** Snipper de ui en snijd de aubergine, courgette en cherrytomaatjes in stukjes
- 2** Verwarm een beetje olie in een hapjespan en fruit de ui, de aubergine en courgette. Voeg na 2 minuten de tomaatjes toe en bak deze een paar minuten mee. Vervolgens doe je de orzo erbij en meng je alles goed door elkaar.
- 3** Na 1 minuut voeg je de bouillon toe en kook je het geheel ongeveer 12 minuten (zie verpakking orzo). Vergeet niet af en toe te roeren.
- 4** Snijd of knip de spinazie grof en roer door de orzo tot de spinazie geslonken is. Kruid naar smaak met paprikapoeder, tijm, basilicum en peper.
- 5** Serveer met de verkruimelde feta.

# Puzzelhoekje

## Zoek de 9 verschillen en kleur in



Oplossing:

haardvuur, bovenkant sok, hiel sok, stenen schouw, middenste lichtje,  
pompon muts, rand muts, sproetjes, streepje staart

## Woordzoeker

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

- RICHTLIJNEN
- PROM
- VRAGENLIJST
- REGISTER
- EMINO
- SOTARCEPT
- SERALUNIDIP
- ROUWARBEID
- COMORBIDITEIT
- REMODELLING

# Wie zijn we ?



**Wendy Vansteenkiste**

Voorzitter  
[wendy.vansteenkiste@ph-vzw.be](mailto:wendy.vansteenkiste@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



**Lies Mortier**

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



**Henk Vanthuyne**

Werkend lid  
[henk.vanthuyne@ph-vzw.be](mailto:henk.vanthuyne@ph-vzw.be)

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



## Zin om je aan te sluiten bij onze enthousiaste groep?

Heb je een idee voor een leuke activiteit? Wil je meehelpen aan evenementen? Wil je mee het verschil maken voor pulmonale hypertensie? Stuur een mailtje naar [info@ph-vzw.be](mailto:info@ph-vzw.be).

## 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

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

Met de steun van:



PHARMACEUTICAL COMPANIES  
OF **Johnson & Johnson**

