

nieuws

Langerhans Cel Histiocytose

LCH

Belgium

een onbekende ziekte

Officiële nieuwsbrief van en voor patiënten, familie, vrienden en medici – Jaargang 18 - nr 31 - juni 2014

Colofon

Bestuur

Hugo Delestinne	Voorzitter
Danny De Wolf	Ondervoorzitter
Karel Henderickx	Secretaris
Jos Verhoeven	Penningmeester
Wendy Verhoeven	Public Relations
Karin Vanderstappen	Hulpsecretaris
Peter Bienenstock	Lid beheerraad
Chris Delestinne	Lid alg. vergadering
An Cobbaert	Lid alg. vergadering
Chris Wuyls	Lid alg. vergadering
Nathalie Huyghe	Lid alg. vergadering
Vicky Verschueren	Lid alg. vergadering

LOTGENOTENCONTACT

Ouders van kinderen met LCH

An Cobbaert
Tel. 053 83 31 55
E-mail: an.cobbaert@lch.be

Volwassenen met LCH

Wendy Verhoeven
Tel. 0497 60 89 33
E-mail: wendy.verhoeven@lch.be

CONTACTS AVEC LES PATIENTS

Nathalie Huyghe
Tel. 02 6465 63 69
E-mail: nathalie.huyghe@lch.be

Samenstelling en lay-out

31ste nieuwsbrief

Hugo Delestinne

Algemene inlichtingen en informatie

Tel. + 32 (0) 16 40 05 87
GSM +32 (0) 476 90 81 01
E-mail: info@lch.be
www.lch.be

De nieuwsbrief verschijnt eenmaal per jaar.
Oplage: 500 exemplaren

LCH

Inhoud

Colofon	2
Inhoud	2
Voorwoord	3
De jaarlijkse Algemene Vergadering	4
Familiedag 2014	5
Leven met LCH: het verhaal van Gijs	6-7
Onderzoek voor LCH in België met steun van LCH Belgium en het Joris Henderickx LCH Research Fund.	8-9
Run for LCH en Cantus for LCH	10
Een speciaal statuut voor de chronische zieken	11
LCH IV protocol in België gestart met Goedele Stegen als studie-coördinator	12-13
LCH leden	14-15
Steunformulier	15
Vakantie + gedicht	16

LCH FAMILIEDAG - zaterdag 11 oktober 2014



zie pagina 5

LCH-Belgium

Voorwoord

Vooruitgang en verandering waren belangrijke thema's in de verkiezingscampagne van een maand geleden. Wij durven dit volmondig bijtreden. Niet zozeer het programma van een of andere politieke partij dan wel de wens dat door verandering vooruitgang wordt gerealiseerd in de uitbouw van een patiëntgerichte gezondheidszorg, in het bijzonder op het vlak van de behandeling van zeldzame en van chronische ziekten. Vooruitgang ook in de maatschappelijke ondersteuning van de personen die met deze ziekten te kampen hebben.

In de afgelopen maanden werden enkele voorzichtige stappen gezet in de uitbouw van deze ondersteuning:

- Sinds december is er een speciaal statuut voor personen met een chronische aandoening. Hierdoor kunnen specifieke voordelen toegekend worden aan chronisch zieken zoals een verlaagd grensbedrag voor het recht op de maximumfactuur en de automatische toepassing van de derdebetalersregeling (zie verder in deze nieuwsbrief).
- Met het nemen van een aantal uitvoeringsbesluiten kan op korte termijn eindelijk "de wet Partyka" toegepast worden. Deze wet geeft iedereen het recht – ook personen die lijden aan een chronische ziekte – om een schuldsaldo verzekering af te sluiten.

Maar er is nog heel wat werk aan de winkel om een patiëntgerichte gezondheidszorg verder uit te bouwen. De staats hervorming die door het vorige federaal parlement werd goedgekeurd zal aanleiding geven tot overheveling van heel wat bevoegdheden in de gezondheidszorg naar de regio's. Deze hervorming biedt een uitgelezen gelegenheid om grondig na te denken over hoe de toekomstige structuren van deze zorg beter kunnen afgestemd worden op noden en behoeften van patiënten. Vertegenwoordiging, daadwerkelijke inspraak en participatie door patiëntenorganisaties is hierbij cruciaal.

Tevens stelt zich de uitdaging tot administratieve vereenvoudiging en het meer automatisch toekennen van tegemoetkomingen en uitkeringen. Nog teveel worden patiënten geconfronteerd met complexe procedures en ingewikkelde formulieren om het recht op tegemoetkomingen te kunnen laten gelden of te kunnen behouden. De Vlaamse overheid heeft recent met een

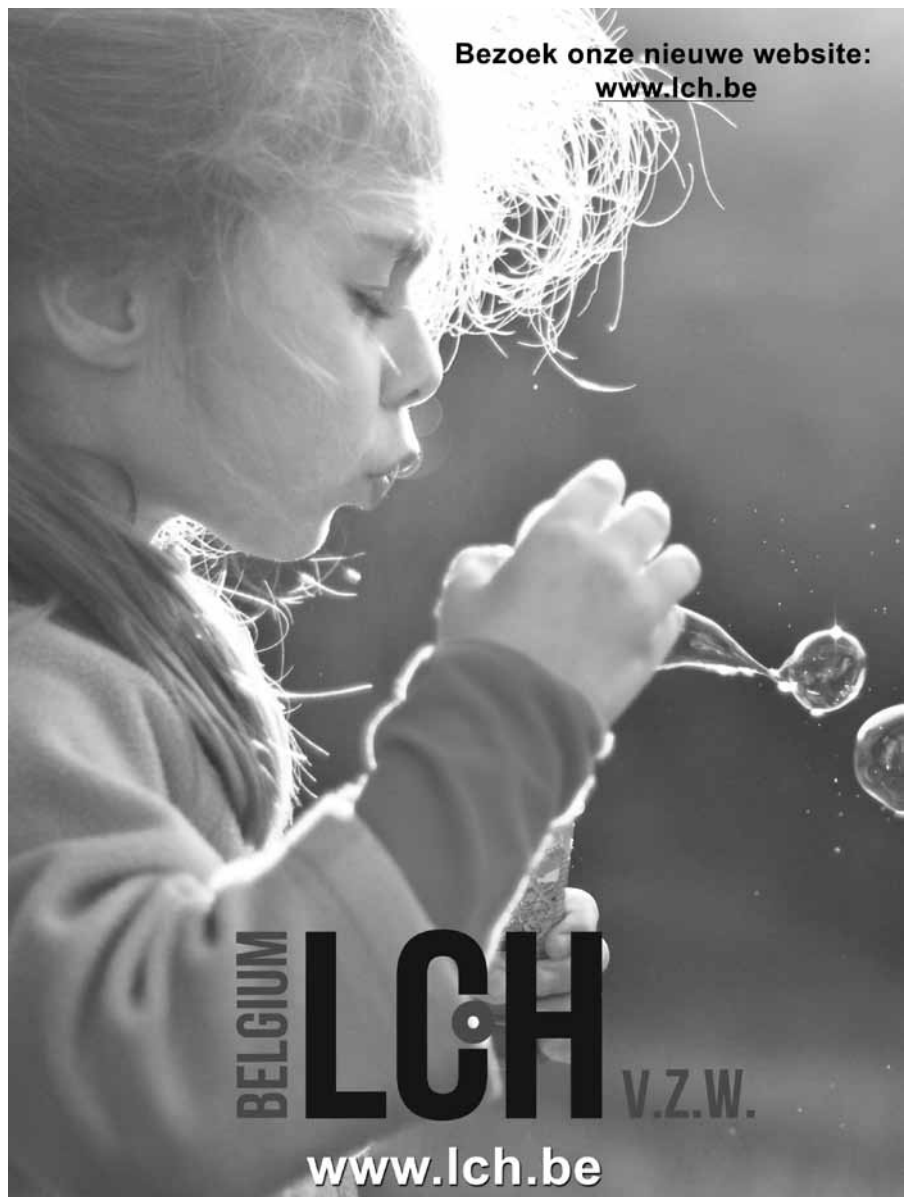
aantal projecten bewezen dat met behulp van innovatieve informaticatoepassingen heel wat administratieve vereenvoudiging mogelijk is die ook ten goede kan komen aan patiënten en zorgverleners.

Als patiëntenorganisatie voor de zeldzame ziekte 'Langerhans-cel-histiocytose' pleiten we voor de verdere opvolging van de 'Aanbevelingen en voorstellen tot maatregelen voor een Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten'. Dit plan voorziet dat er expertisecentra voor zeldzame ziekten worden uitgebreid. Dit hoeft niet noodzakelijk aanleiding te geven tot meer kosten voor de overheid. Juist deze expertisecentra kunnen ertoe leiden dat medische onderzoeken en

behandelingen veel gericht en efficiënter gebeuren en zowel voor de overheid als voor de patiënten een positief resultaat opleveren.

Dank zij uw steun en deze van vele sympathisanten heeft de vzw LCH Belgium de afgelopen jaren al de eerste financiële impulsen kunnen geven tot uitbouw van dergelijke expertise, onder meer door de oprichting van het 'Joris Hendrickx LCH Onderzoekfonds'. De LCH-patiënten zouden ermee gebaat zijn mochten de diverse betrokken overheden daar nog eens het dubbele aan financiële middelen naast leggen.

Het bestuur



Bezoek onze nieuwe website:
www.lch.be

BELGIUM LCH v.z.w.
www.lch.be

De jaarlijkse algemene vergadering van de vzw LCH Belgium

Voor een verfrissende algemene vergadering trokken we dit jaar naar Nieuwpoort waar de gastvrouw van het B&B De Arend gratis een vergaderzaaltje ter beschikking stelde. Alle leden van de algemene vergadering waren aanwezig of vertegenwoordigd door een volmacht.

Na bespreking van het jaarverslag werden de rekeningen en het saldo van het jaar 2013 goedgekeurd evenals de begroting voor het jaar 2014. Een aantal speciale acties en de giften van personen en bedrijven leverde een totaal op van 25.589,40 euro aan inkomsten. Voor een aantal giften kon een attest voor fiscale vrijstelling afgeleverd worden: er werden 162 attesten uitgeschreven voor een totaal bedrag van 16.2450,40 euro.

Het verstrekken van informatie en ondersteuning van lotgenoten vormen belangrijke activiteiten die hoofdzakelijk gerealiseerd worden door persoonlijke contacten, op facebook voor een gesloten discussiegroep en via een website. Het jaarverslag 2013 verwijst daarnaast naar ver-

schillende vormen van samenwerking met andere organisaties om de doelstellingen van de vereniging te realiseren:

- * leden van de raad van bestuur nemen in naam van LCH Belgium deel aan de bestuursvergaderingen of werkzaamheden van werkgroepen van het Vlaams Patiëntenplatform.
- * een vertegenwoordiger van de vzw nam deel aan het onderzoek van het Trefpunt Zelfhulp gevoerd met het oog op verbetering van de kwaliteit van informatieverstrekking door patiëntensteungroepen;
- * de vzw heeft een vertegenwoordiger in het Observatorium voor de chronische ziekten, Raadgevende afdeling
- * De werking van het "Joris Henderickx LCH onderzoekfonds" wordt opgevolgd in samenwerking met de raad van bestuur van de vzw Run for LCH en de onderzoekers van de KU Leuven.

Van bij de oprichting van LCH Belgium vzw vormde de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek een ander hoofddoel. Voor het

jaar 2013 gebeurde dit door volgende acties:

- * de vereniging sponsorde Prof. Stefaan Van Gool voor zijn lidmaatschap van de Histiocyte Society en voor zijn deelname aan het jaarlijks internationaal congres van deze wetenschappelijke organisatie;
- * het 'Joris Henderickx LCH onderzoekfonds' ontving 15.000 euro van de vzw LCH Belgium en 32.000 euro vanwege de vzw Run For LCH; door sympathisanten werd daarnaast ongeveer 1.200 euro rechtstreeks aan dit onderzoekfonds geschonken;
- * de werking van het Europees gegevensnetwerk "HistoNet" werd ondersteund met een bijdrage van 5.000 euro;
- * het onderzoeksproject "the Belgian Survey" in het UZ Gasthuisberg te Leuven wordt verder gestimuleerd door de loonkosten van de deeltijdse onderzoekster ten laste te nemen.

*Karel Henderickx
secretaris*



FAMILIEDAG

ZATERDAG 11 OKTOBER 2014

*Voor ouders van
kinderen met LCH,
volwassenen met
LCH, families en alle
geïnteresseerden*



**VOORAF
INSCHRIJVEN
VERPLICHT**
Meer informatie op
WWW.LCH.BE



- *Actuele medische informatie*
- *Lotgenotencontact*
- *Gezellig samenzijn*
- *Activiteiten voor de kinderen*
- *Gezinswandeling*



DE HELIX - GERAARDSBERGEN

Leven met LCH: het verhaal van Gijs

Augustus 2012. Bij een uitje naar de speeltuin begint Gijs, 4 jaar op dat moment, vreselijk te huilen. Ik schrik op, heb niet gezien wat er gebeurd is. Hij speelt op een ijzeren draaimolentje. Wanneer ik bij hem kom, heeft hij een buil ter grootte van een ei achter zijn rechteroor. Zich gestoten, neem ik aan. Na enkele minuten brullen op mijn schoot kalmeert hij en gaat gewoon verder met zijn spel. De volgende dagen slinkt de buil weg. We maken ons niet direct zorgen.

Eind augustus is er toevallig een neuroscan gepland in UZ Leuven i.v.m. Gijs' taalachterstand. Voor alle zekerheid vraag ik de neurologe om ook eens op de foto te kijken naar de buil, die nu wel bijna volledig weggeslonken is. Even later staat de neurologe samen met de oncoloog naast me. Ze kunnen niet echt bepalen wat voor buil het juist is. Ze willen graag een tweede scan doen.

Die dag is een van die dagen geworden die voor altijd in ons geheugen gegrift zullen staan. Een oncoloog... een tweede scan... Het

begin van een lange, bange en onzekere periode.

Nadat een bijkomende scan geen uitsluitsel brengt over de buil wordt er een biopsie gepland. Gijs gaat onder narcose. De NKO-arts staat ons na de operatie te woord. De blik in zijn ogen, meer nog dan zijn woorden, geeft ons geen goed gevoel. Hij heeft nog nooit zoiets gezien; hij weet dan ook niet goed wat er juist gaande is achter Gijs' oor. We zullen de resultaten van het biopt moeten afwachten. Na tien lange, bange dagen valt het verdict. Ik krijg een telefoontje uit Leuven terwijl ik aan de school van Gijs op hem sta te wachten: 'Gijs heeft de zeldzame ziekte Langerhanscelhistiocytose (LCH) met voorkomen in het bot achter zijn oor en op zijn hoofd. U hoeft zich geen zorgen te maken, we kunnen het zeker behandelen.'

De eerste reactie is opluchting: het woord 'kanker' is niet gevallen. Die opluchting is echter van korte duur als we op zoek gaan naar

meer uitleg. We proberen ons via internet te informeren over de ziekte, maar ondervinden al snel dat we daarmee niet veel wijzer geraken. LCH vertoont zich in zoveel vormen en graden dat we met al deze info niet veel zijn. De vraag die op onze lippen brandt en door onze hoofden spookt is: hoe ernstig is het bij Gijs?

In Gasthuisberg worden we de dag erna ontvangen door professor Van Gool die ons duidelijk tracht uit te leggen wat LCH juist is. We zullen pas na verder onderzoek weten hoe ernstig het bij Gijs is. Onze kleine jongen ondergaat superflink alle onderzoeken en het resultaat is negatief: er zijn nergens andere LCH-gezwellen ontdekt. Omdat de locatie van LCH bij Gijs zich zo kort bij de hersenen bevindt, wordt chemotherapie en een cortisonebehandeling aangeraden. Woorden die elke ouder angst aanjagen, maar wat moet, moet.

Al snel wordt een operatie gepland om een port-a-cath in te planten. Na de operatie wordt direct gestart met de chemo. We zien Gijs voor onze ogen veranderen: opgezwollen gezicht, driftbuien, eetbuien, humeurigheid, huilbuien. De chemokuur verdraagt hij goed, maar de cortisone bezorgt hem heel wat last. Een tussentijdse scan geeft hoop: het gezwel is aan het afnemen. Een eerste belangrijke mijlpaal is genomen. De chemo slaat in ieder geval aan.

Augustus 2013. Een jaar later heeft onze dappere zoon van 5 jaar zijn eerste chemokuur achter de rug en is hij bezig aan een tweede kuur. Een scan in mei onthult – totaal onverwacht – dat de eerste kuur weliswaar wat effect heeft op de buil achter zijn rechteroor, maar dat er inmiddels achter het linkeroor een gezwel is gegroeid. Een mokerslag. We zien het donker in. Twijfels blijven rondspoken in ons hoofd: een tweede gezwel terwijl hij chemo krijgt? Een tweede chemokuur wordt opgestart. Deze chemo is intensiever en valt Gijs veel zwaarder. Hij vertoont alle mogelijke bijwerkingen: hoge koorts, overgeven, slaptte, weinig eetlust, bloeddorlopen ogen, ... Tijdens de chemoweek ligt alle leven hier in huis bijna stil. Gelukkig herleeft hij na die vreselijke dagen vlug en kan hij in de tussentijdse weken nog een beetje van zijn vakantie genieten.



Vier dagen chemo op rij, wekelijks op controle voor het bloed, altijd flink zijn bij de dokter, aangeprikt worden via de port-a-cath, dagelijks cortisone en andere pilletjes en siroopjes slikken, regelmatig onder narcose voor een scan, niet teveel in de zon, niet zwemmen in een badje in de tuin, grote groepen mijden uit angst voor infectie, verminderde weerstand, humeurigheid, driftbuien, ... Het is dagelijkse realiteit voor Gijs. Voor een vijfjarige behoorlijk heftig. De resultaten na de tweede chemo zijn gelukkig positief. Al het afzien heeft toch geloond. Gijs mag aan het volgende onderdeel van zijn protocol beginnen: twee jaar orale chemo. Hij ondervindt geen last en kan voor het eerst dingen doen die een normale vijfjarige doet.

Mei 2014. Het lijkt alsof we in kalmer vaarwater terecht gekomen zijn. Gijs gaat naar school, volgt elke week zwemles, speelt en stoeit als elk ander kind en viert eind mei zijn zesde verjaardag met veel feestgedruis. Maar inmiddels hebben we ook al enkele keren ondervonden hoe slopend de grote onzekerheid over het

verdere verloop van zijn ziekte is. Af en toe opent de grond zich weer onder je voeten: Gijs voelt gekraak achter zijn oor en zegt dat er terug een bult is – een inderhaast genomen scan wijst uit dat er – oef, gelukkig – niks aan de hand is; het plots opkomen van zwellingen in zijn hals en achter zijn oor die gelukkig maar een infectie blijken te zijn... Elke keer die angst en onrust. Elke keer weer valt je ziel los door je lijf.

Het is niet altijd gemakkelijk om als ouders van een ziek kind positief en hoopvol te blijven. Je houdt je sterk, want je moet erdoorheen. Je krijgt ook vaak te horen: positief denken, het komt wel goed. Dat probeer je ook. Maar af en toe moet je ook erkennen dat je je niet ok voelt, dat alles je zwaar valt, dat je op je tandvlees zit. We hebben al vele malen dankbaar mogen vaststellen dat er dan altijd mensen opstaan, familie, vrienden, die je erdoorheen dragen, altijd voor je klaarstaan. Maar ook het gewone leven zelf herneemt telkens zijn ritme en dat op zich is altijd opnieuw een troosten-de gedachte. Na elke nacht volgt een nieuwe dag..

Augustus 2014. We hebben een extralange vakantie van drie weken geboekt. Na de zware zomermaanden van vorig jaar kijken we er enorm naar uit. Met ons viertjes tot rust komen, genieten van elk samenzijn, lachen en blij zijn om gewone dingen, tijd nemen om Gijs te leren fietsen, avonturen beleven met zus Janne, zwemmen in de beek, zorgeloos rondjes draaien op een draaimolentje ergens in een of andere speeltuin...

Gijs, Janne, Arnaud en Annemie Installé – Tuts



Gijs na de operatie

ONDERZOEK voor LCH in België met steun van LCH Belgium en het Joris Henderickx LCH Research Fund



Langerhans cel histiocytose (LCH) behoort tot de categorie van histiocytair aandoeningen, evenals hemophagocytische Lymphohistiocytose (HLH). Het betreft een zeldzame aandoening met een incidentie van slechts enkele nieuwe patiënten per miljoen inwoners per jaar. Omdat de ziekte grotendeels onbekend was werd LCH Belgium als patiëntenvereniging opgericht. De vereniging stelt zich tot doel om de ziekte kenbaar te maken, om patiënten concreet te helpen indien er vraag is, en om onderzoek te ondersteunen zodat wetenschappelijke vooruitgang mogelijk wordt. In deze tekst ga ik kort in op wat de ziekte is, en op welke domeinen LCH Belgium en het Joris Henderickx LCH Research Fund steun verleent.

We beginnen met de beschrijving van een normale reactie van het afweersysteem, bijvoorbeeld bij een virale infectie. Een gespecialiseerde cel, de dendritische cel, zal het virale antigeen opnemen, zal zich verplaatsen naar de lymfeklieren en zal daar het virus presenteren aan de immuun cellen, die dan gestimuleerd worden en zich gaan vermenigvuldigen om een immuun antwoord te geven. Als een dermale dendritische cel (er zijn veel soorten dendritische cellen) toevallig twee zichzelf limiterende genetische fouten in zich heeft (BRAF-V600E mutatie en PTEN verlies), en dan nog door ontsteking gestimuleerd wordt, kan die cel "uit de bocht springen" en op een abnormale manier met immuun cellen in contact komen. Dan zullen niet alleen de immuun cellen zich vermenigvuldigen maar foutief ook die dendritische cellen, die we LCH cellen kunnen noemen. Tijdens zo'n foutieve cel vermenigvuldiging worden dan nog verschillende andere

witte bloedcellen aangetrokken. En zo ontstaat er een opeenhoping van cellen, een gezwel. Dat is LCH.

Patiënten met LCH kunnen zich heel verschillend presenteren. Het kan gaan over een onschuldig huidvlekje, het kan gaan over een lymfeklier die gezwollen is, het kan een botletsel zijn, of meerdere botletsels. De ziekte kan zich in 1 orgaan manifesteren of in meerdere organen. LCH kan zich ook manifesteren in zogenaamde risico organen, met name lever, milt, long en beenmerg. Tenslotte kan de ziekte zich ook uiten in de hersenen, zowel onder vorm van een gezwel als onder vorm van neurodegeneratie. De prognose kan heel verschillend zijn, en gaat van totaal onschuldig tot 100% mortaliteit. Bovendien geven sommige vormen van LCH aanleiding tot blijvende letsels.

Behandelingsprotocollen

Omdat LCH dan toch lang niet altijd onschuldig is, zijn de doelstellingen in de medische wereld om uiteraard de mortaliteit te verminderen bij de patiënten met de ernstigste vormen, en ook om de lange termijn gevolgen te verminderen bij deze vormen die hiertoe aanleiding geven. Therapieën moeten dus ontwikkeld worden, en we moeten daarbij nakijken of we effectief met deze therapieën de doelstellingen bereiken. De therapieën worden ontwikkeld als behandelingsprotocollen. Met het oog op vooruitgang wordt aan de beste standaardtherapie iedere keer een kleine wijziging aangebracht. Er wordt dan gekeken of de gewijzigde behandeling een beter resultaat (maar mogelijk ook een groter risico) oplevert bij een deel van de patiënten dan de standaardbehandeling die terzelfdertijd aan een ander deel van de patiënten wordt gegeven. Dit noemen we een therapie optimalisatie protocol waarbij patiënten gerandomiseerd worden tussen ofwel de standaardtherapie ofwel de therapie met de lichte wijziging. Uiteraard moeten de resultaten bestudeerd worden, en vandaar dat deze therapie optimalisatie protocollen ook mee vallen onder het algemene begrip van klinische studies. Ik benadruk dat dit echter een heel specifieke categorie van klinische studie is, omdat het meteen ook de standaardbehandeling is. Dus dit is in geen enkel opzicht "experimenteren met kinderen".

Omdat het een standaardbehandeling is die gewoon terugbetaald wordt door de ziektever-

zekering, en omdat we toch de resultaten allemaal moeten verzamelen, hebben we systemen nodig om alle gegevens centraal bijeen te brengen, de kwaliteit van de gegevens na te kijken en de gegevens anoniem door te geven naar de grote databank die in Wenen opgesteld staat. Gezien de zeldzaamheid van de aandoening moeten inderdaad gegevens van over heel de wereld op eenzelfde manier gestructureerd verzameld worden om antwoorden te geven of de licht gewijzigde therapie de bedoelde verbetering heeft gegeven en dus dan in de toekomst als nieuwe standaardtherapie mag aanzien worden. Deze kwaliteitscontrole en de verwerking van de gegevens worden niet door de ziekteverzekering gefinancierd (in tegenstelling bijvoorbeeld tot Duitsland waar dit onderdelen zijn van de kwaliteitscontrole van de standaard geneeskunde). Hier springt LCH Belgium bij. Een studieverpleegkundige met kennis van LCH wordt gefinancierd om de gegevens voor Belgische patiënten te verzamelen en om deze gestructureerd anoniem door te geven aan het coördinatiecentrum in Wenen. LCH Belgium verleent ook een bijdrage aan het centrum in Wenen om de data te verwerken in het grote geheel.

Wanneer ik dit schrijf, eind maart 2014, is het behandelingsprotocol LCH-IV in de laatste fase van het ploeteren doorheen alle administratieve procedures (een gekende en inefficiënte nachtmerrie), en zal dit behandelingsprotocol binnenkort voorhanden zijn. De details van het LCH-IV behandelingsprotocol zijn in vorige nieuwsbrieven uitgebreid beschreven. LCH Belgium draagt dus bij tot de concrete ontplooiing van het LCH-IV behandelingsprotocol voor alle kinderen in België.

Een bijkomend voordeel is dat het team in Wenen wereldwijd zicht heeft op alle gegevens van alle patiënten. Indien de LCH ziekte bij een individuele patiënt onverwacht problemen stelt, kan de behandelende arts met het team in Wenen overleg plegen. Dit team kan dan voor die individuele patiënt een aangepaste therapie strategie voorstellen gebaseerd op wereldwijd beschikbare ervaringen.

Epidemiologische studie in België

Wanneer een patiënt en familie geconfronteerd worden met de diagnose van LCH, is er steeds een reactie van schrik en angst. Er is het onbekende karakter van de aandoening. Er is

ook de onzekerheid over de toekomst, en over eventuele uitbreiding van een letsel naar andere organen. Hoe dikwijls komt de ziekte nu precies voor in België, hoe is de ziekte uitbreidbaarheid verdeeld, hoe is de leeftijdsverdeling, hoe is de verwachte evolutie, hoe is de globale overleving? Dit zijn allemaal heel pertinente en relevante vragen die door het hoofd schieten wanneer je met een diagnose geconfronteerd wordt. Vandaar dat we in overleg met LCH Belgium een epidemiologische studie opgestart zijn om de ziekte in kaart te brengen. Het unieke aan deze epidemiologische studie is dat ook de volwassenen mee zijn opgenomen in de analyse. De methodiek tot het opstellen van het register is eveneens uniek, omdat het register niet tot stand komt via vragenlijsten, doch via de verplichte registratie van LCH in het Belgisch Kankerregister. De resultaten van deze studie zijn ook al beschreven in vroegere nieuwsbrieven, en zullen binnenkort internationaal gepubliceerd worden.

Basiswetenschappelijk onderzoek

Zowel LCH als HLH zijn ziekten die te maken hebben met het afweersysteem. Voor LCH bestaan er de dag van vandaag nog geen diermodellen. Daarentegen zijn er twee diermodellen beschikbaar voor HLH. HLH is een genetische aandoening met dodelijke afloop tenzij er een stamceltransplantatie kan gebeuren om het beenmerg en in het verlengde hiervan het immuunsysteem te vervangen. Er zijn verschillende genetische defecten gekend, maar bij een flink deel van de patiënten blijft de genetische factor tot heden nog niet gekend. Naast de genetische vormen zijn er ook HLH beelden die kunnen ontstaan in het kader van virale infecties, in het kader van kanker of in het kader van reuma aandoeningen. In essentie komt het erop neer dat het immuunsysteem "in overdrive" komt met uiteindelijk een levensgevaarlijke ontstekingsactiviteit. De oorzaak is niet de ontsteking, maar veeleer het gebrek aan cytotoxische activiteit van immuun cellen, met name de cytotoxische T cel en de NK cel. In de klinische praktijk wordt een aanval van HLH opgevangen door hoge doses corticosteroiden, gecombineerd met immuunsuppressiva en met chemotherapie. Doel is om zowel de ongecontroleerde cel vermenigvuldiging van immuun cellen tegen te gaan, samen met het maximaal onderdrukken van de ontstekingsreactie. Dergelijke therapieën zijn echter op zich zeer belastend, en ook niet steeds effectief. Er is dus nood aan nieuwere therapieën om een HLH aanval te onderdrukken. Hier ondersteunt LCH Belgium een onderzoekslijn die we recent

zijn opgestart. We beschikken immers in ons labo over speciale stamcellen, met name multipotente adulte progenitor cellen (MAPC). Dit zijn totaal andere stamcellen dan de alomgekende hematopoietische of bloedaanmakende stamcellen die we kennen vanuit de stamceltransplantatie om nieuw beenmerg aan te maken. MAPC kunnen we ook uit beenmerg kweken, maar staan in voor de aanmaak van vetcellen, botcellen, kraakbeencellen en bloedvatcellen. Een bijzondere eigenschap van deze MAPC is dat ze ook een onderdrukkende rol spelen op zowel een immuunreactie als een ontstekingsreactie. Toepassing van deze cellen in de klinische praktijk toont effectieve therapeutische effecten bij afstotingsreacties (bijvoorbeeld na stamceltransplantatie) zonder majeure toxiciteit. Wij hebben dus de vraag gesteld of we met MAPC een HLH reactie kunnen onderdrukken. Dit onderzoek is volop lopend. Als eerste stap dienen we de beide modellen op te zetten in het labo. Het "Behrens model" slaat meer op het ontstekingsaspect van HLH, terwijl het "Jordan model" meer begint bij de afwijking van de cytotoxische immuuncellen met een overstimulatie van interferon gamma productie. In beide modellen willen we onderzoeken of MAPC het ziekteproces kan beïnvloeden, en, indien positief, welke het mechanisme is.

Een ander probleem, bij long LCH, is de verlittekening van de longen. Het proces van verlittekening als dusdanig is nog niet goed gekend, en er zijn ook weinig tot geen aangrijpingspunten om een therapie te ontwikkelen. Omdat we met de MAPC als celtherapie biologische processen nog meer globaal beïnvloeden dan met medicamenten, stellen we ons op dit moment ook de vraag of we met MAPC het proces van longverlittekening zouden kun-

nen beïnvloeden. We zijn dan ook van plan om op een bepaald moment te exploreren of we een diermodel van longfibrose kunnen ontwikkelen om dan de effecten van MAPC hierbij te bestuderen.

Internationalisatie

Uit het voorgaande is duidelijk dat LCH/HLH ziekten zijn die uitdagingen betekenen om wereldwijd aan te pakken. Voor de klinische behandelingsprotocollen dienen we voldoende patiënten bijeen te brengen om stapsgewijs de genezingskansen te verbeteren. De preklinische modellen worden in verschillende expertlaboratoria verder geëxploreerd en worden wetenschappelijke inzichten bijeengebracht vanuit diverse domeinen. Om dit alles te bundelen is de Histiocyte Society gecreëerd, de internationale vereniging waar wetenschappers bijeenkomen om rond LCH/HLH te werken. Daar aanwezig zijn, persoonlijke contacten opbouwen en onderhouden met de verschillende wetenschappers in de verschillende domeinen, luisteren naar de laatste stand van de wetenschappelijke evoluties in deze verschillende domeinen, en creëren van mogelijkheden voor het inwinnen van internationaal expertadvies in geval van individuele problemen bij patiënten in België is heel belangrijk en geeft een onmiddellijk nut effect voor de patiënten in België. LCH Belgium ondersteunt daarom ook de onkosten om deze internationale bijeenkomsten te kunnen bijwonen. In de verschillende nieuwsbrieven zijn de rapporten te lezen van de wetenschappelijke inhoud van deze bijeenkomsten.

*Professor Dr. Stefaan Van Gool,
Kliniekhoofd, Buitengewoon Hoogleraar*



Intussen... Run For LCH

Even terug naar vorig jaar, 2013. Met een jaartje ervaring op de teller werd Run For LCH opnieuw georganiseerd. Als organisatie hebben we de lat altijd (te?) hoog gelegd, ook voor deze 2e editie.

In de aanloop van een event van deze omvang wordt je leven helemaal op zijn kop gezet. Geen moment gaat voorbij zonder één of andere checklist, een afspraak, een laatste keer alles overlopen, weersvoorspellers controleren... Werkelijk alles staat in het teken van die éne dag. Geluk was ons deel want 5 mei bleek zowat de eerste volwaardige lentedag van 2013. Iedereen herinnert zich ongetwijfeld de barre eindeloze winter! De eerste wandelaars vonden al vroeg hun weg naar het marktplein van Kapelle-op-den-Bos. Als Otto-Jan Ham even later de menigte toesprak wisten we: dit wordt een mooie dag!

Met meer dan 1500 lopers, een hele hoop wandelaars en supporters ontvingen we bijna 4000 bezoekers. Zonder al te hoog op te lopen met deze cijfers, maar in een mum van tijd is Run For LCH uitgegroeid tot één van de grootste loopvents uit de regio.

Net als op het symposium anderhalf jaar geleden wil ik ook nu een pleidooi houden voor het sociaal initiatief met creatieve inspiratie als noodzakelijke hoeksteen. Een goed idee gesteund met enthousiasme is vaak al voldoende om jouw droom na te streven. Uiteraard zijn er nog 1000 obstakels en nog meer tegenkanting te verzinnen. Maar eerlijk: "who cares?" Met een



open vizier en goede 'compagnons de route', je doelen nastreven is omzeggens het mooiste wat er is. Terugkijkend op de voorbije edities van Run For LCH kan ik alleen maar vaststellen dat we er enorm veel aan hebben overgehouden. Naast een fantastische levenservaring, zijn ook de warme reacties en vriendschappen onvergetelijk.

Persoonlijk lag de 'machteloosheid' en het 'onbegrip' aan de basis van mijn drive om Run For LCH uit de grond te stampen. "Waarom bestond er geen onderzoek naar LCH?", "Dat kan toch niet mogelijk zijn?", "Kunnen we niet anders dan wachten?". Daarnaast was Run For LCH uiteraard een manier om alles te verwerken en een plaats te kunnen geven. Het heeft wat geduurd om het idee uiteindelijk vorm te geven maar als je je goed omringd weet, kan je bergen verzetten vertelt een huizenhoog cliché. Al is het wel ééntje met een kern van waarheid.

Uiteindelijk werd er maar liefst 35.000 euro opgehaald. Onwaarschijnlijk veel geld. Daarnaast werd er aan het einde van het jaar 'Cantus For LCH' georganiseerd, door enkele 'compagnons de route'. Een actie die verbonden was aan Music For Life van Studio Brussel. Meermaals waren we te horen op deze nationale zender wat meteen een andere betrachting (aandacht voor het onbekende LCH) tegemoet kwam.

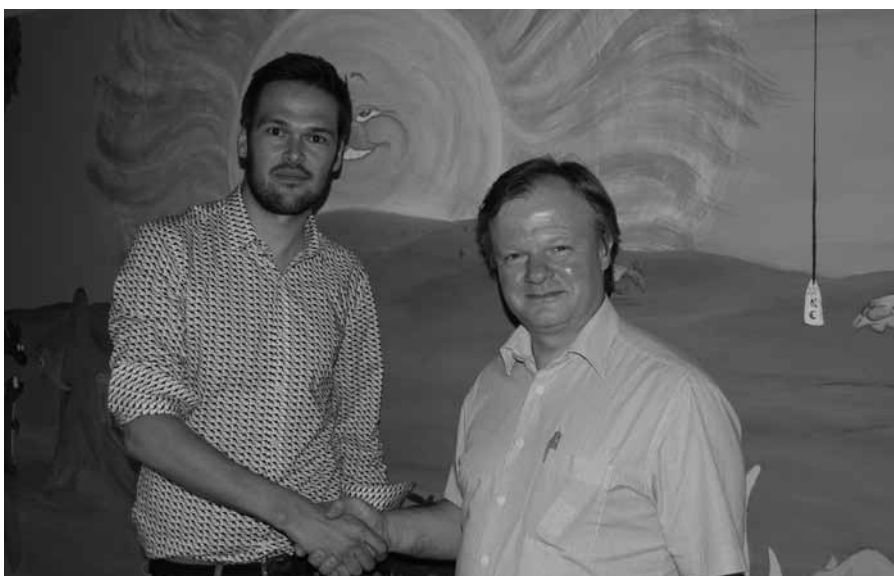
Deze acties opgeteld kwamen we tot de som van 45.000 euro. Dit bedrag zal worden overgemaakt naar het LCH-Onderzoeksfonds.

Enkele weken geleden werd er met Hugo en Professor Van Gool bekeken wat de stand van zaken was in het onderzoek naar LCH. Een medische achtergrond is me niet echt gegeven dus is het soms moeilijk op te maken wat het UZ Leuven en het team van Professor Van Gool precies doen met deze nieuwe middelen. Langs deze weg wens ik nog eens te benadrukken dat zowel Hugo als ikzelf hopen en er op toezien dat elke eurocent 100% zal worden besteed aan het onderzoek naar LCH. Het is onze plicht om Professor Van Gool uit te dagen en te sturen naar resultaten, zonder hierbij echter de voeling met realiteit te verliezen.

Dit jaar, 2014, is er besloten om geen Run For LCH meer te organiseren. De omvang van deze dag en de vereiste middelen die hieraan verbonden zijn, bleken even een halt toe te roepen aan ons event. Maar mogelijks vinden we volgend jaar opnieuw de kracht om nog eens een gooi te doen naar een derde editie.

We houden jullie op de hoogte!
Leef je droom

Pieter Van Nieuwenhuyzen
Voorzitter Run For LCH
pieter@runforlch.be



Een handdruk, goed voor 45.000 euro voor het LCH onderzoeksfonds

EEN SPECIAAL STATUUT VOOR DE CHRONISCHE ZIEKEN

Het Vlaams Patiëntenplatform, dat mede opgericht werd door LCH Belgium vzw, heeft in de afgelopen jaren heel actief meegewerkt om bijkomende ondersteuning uit te werken voor personen die lijden aan een chronische aandoening.

In het Belgisch Staatsblad van 23 december 2013 werd een koninklijk besluit van 15 december gepubliceerd dat een speciaal statuut opricht voor de chronisch zieken. (KB van 15 december 2013 voor uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen). In deze nieuwsbrief proberen we een eerste uitleg te geven waarover het gaat en wie hiervan kan genieten. Later kan u op de website van LCH Belgium meer en preciezere gegevens vinden.

Doel van het statuut:

1° bepalen wie recht heeft op dit statuut van persoon met een chronische aandoening
2° toekennen van rechten binnen en buiten de verplichte verzekering; deze rechten gaan dan vooral over de terugbetaling van meer of andere medische kosten.

Wie krijgt het recht?

Daarvoor gaat men kijken naar de medische kosten die u in de vorige jaren had. Het recht wordt toegekend aan personen die de voorgaande 2 jaren elk kwartaal minstens 300 € medische kosten hadden. Is dit het geval dan krijgt men het statuut toegekend voor de volgende 2 jaar. Voor latere verlenging van dit statuut gaat men gewoon naar het voorgaande jaar kijken. Er moet dan sprake zijn van minstens 1200€ voor een gans jaar. Ook personen die recht hebben op het zorgforfait krijgen automatisch het statuut van chronisch zieke toegekend. Het zorgforfait is een tegemoetkoming van het ziekenfonds toegekend aan personen met hoge medische kosten en een hoge graad van hulpbehoefte.

Zeldzame ziekten:

Voor personen met een zeldzame ziekte wordt een bijkomend voordeel ingevoerd. Indien zij voldoen aan de eerste voorwaarden (8 kwartalen 300€ medische kosten) krijgen zij automatisch het statuut toegekend voor twee jaar. Als ze bovendien een attest kunnen voorleggen waaruit blijkt dat ze aan een zeldzame aandoening lijden, krijgen zij het

statuut voor vijf jaar toegekend. Na de eerst vijf jaar volstaat het om een nieuw attest van de zeldzame aandoening in te dienen zonder dat er verder naar de financiële voorwaarden gekeken wordt.

Start van deze regeling:

De regelgeving wordt ingevoerd met terugwerkende kracht vanaf 1 januari 2013. Dat wil zeggen dat u het statuut kan krijgen op basis van de medische kosten of zorgforfaits in 2011 en 2012.

Belangrijke tip:

U moet niet zelf al die berekeningen gaan maken. Het statuut kan in feite grotendeels automatisch toegekend worden als u aan de voorwaarden voldoet. Uw ziekenfonds beschikt over alle nodige gegevens om na te kijken of u recht hebt. U moet dus zelf geen aanvraag indienen. Hieruit mag wel besloten worden dat het belangrijk is om uw medische getuigschriften altijd zo snel mogelijk bij het ziekenfonds in te dienen. Alleen op basis van die getuigschriften is het immers mogelijk een overzicht te krijgen van de kosten die u in een bepaald jaar had.

Welke voordelen biedt het statuut?

Het statuut is bedoeld om specifieke voordelen toe te kennen aan chronisch zieken. Momenteel zijn er twee maatregelen verbonden aan dit nieuwe statuut. Het is echter de bedoeling om dit in de toekomst verder uit te breiden. Wie recht heeft op het statuut krijgt automatisch volgende voordelen toegekend:

1° de toepassing van de maximumfactuur (MAF) voor chronisch zieken:

De algemene regeling van de MAF houdt in

dat u elk jaar slechts een bepaald bedrag aan remgeld moet betalen. Wanneer de kosten deze grens overschrijden, worden de rest van het jaar alle remgelden terugbetaald door het ziekenfonds. Bij de MAF voor chronische zieken ligt het grensbedrag 100€ lager. Het systeem van de maximumfactuur treedt dan vroeger in werking en de chronisch zieke zal dan elk jaar 100€ minder moeten betalen aan remgeld.

2° de automatische toepassing van de derdebetalersregeling:

De derdebetalersregeling houdt in dat u zelf enkel het remgeld moet betalen en niet het hele bedrag moet voorschieten en daarna terugvragen bij het ziekenfonds. Derdebetalersregeling wordt gewoonlijk toegepast bij opname in het ziekenhuis maar bijvoorbeeld (nog) niet bij bezoek aan uw huisarts of tandarts. Personen die recht hebben op het statuut chronisch zieke zullen vanaf 2015 recht krijgen op een automatische toepassing van de derdebetalersregeling.

Vragen?

Er stellen zich waarschijnlijk nog heel wat vragen over deze regeling. Bijvoorbeeld komt u al dan niet in aanmerking voor dit statuut? Welke zeldzame ziekten komen in aanmerking? Welke soort kosten worden meegeteld in dat kwartaalbedrag van 300€? U gaat hierover best inlichtingen vragen bij uw ziekenfonds. Algemene informatie over dit statuut vindt u ook bij het Vlaams Patiëntenplatform op de website www.vlaamspatiëntenplatform.be of via info@vlaamspatiëntenplatform.be. Voor patiënten met de ziekte Langerhans-cel-histiocytose kan u met deze vragen ook terecht bij info@lch.be.



LCH IV PROTOCOL IN BELGIË GESTART MET GOEDELE STEGEN ALS STUDIE-COÖRDINATOR

Beste lezers,

De titel van mijn bijdrage tot de nieuwsbrief is eenvoudig, maar er zitten toch terzelfdertijd heel wat gegevens in die ik in mijn tekst toch wil nader toelichten.

Eerst zal ik even kort het geheugen opfrissen. De LCH protocollen zijn internationale protocollen die wereldwijd worden gebruikt om kinderen met LCH te behandelen. Het zijn zogenaamde therapie optimalisatie studies (TOS). In deze studies worden kinderen behandeld met de standaardtherapie, ofwel met een gewijzigde standaardtherapie waarbij de vraag gesteld wordt of deze laatste betere resultaten geeft dan de gewone standaardtherapie. De kinderen worden door een computer gerandomiseerd (deze term staat voor: willekeurig of gestratificeerd toewijzen aan een groep op basis van objectieve statistische methodieken) tussen de standaardtherapie (controlegroep) of de gewijzigde standaardtherapie (interventionele groep). Zo kunnen we stapsgewijs de behandeling verbeteren met een hoge vorm van medische en wetenschappelijke evidentie, en als gevolg hiervan verbeteren de genezingskansen voor onze kinderen. Met deze methodiek zijn we er bijvoorbeeld in geslaagd om leukemie van 0% genezingskansen in de jaren 60 te brengen tot meer dan 85% genezingskansen in de jaren 2000. In het LCH III protocol hebben we heel duidelijk significant kunnen aantonen dat de duur van de therapie met Medrol en Vinblastine een rol speelt bij de verbetering van genezingskansen, veeleer dan toevoegen van een derde medicament Methotrexaat. Vooral de kansen op re-activering werden verminderd, wat naar permanente beschadiging door LCH ziekte heel belangrijk is. De strategie om vroegtijdig de kinderen te evalueren op respons op therapie na 6 weken, en na 12 weken, met intensifiëren van de therapie bij deze kinderen met multisysteem aandoening die niet antwoorden, heeft zich bevestigd, en de prognose van deze kinderen blijft duidelijk beter dan enkele jaren geleden. De sterk verbeterde ondersteunende zorgen bij deze zeer intensieve therapieën spelen ook uiteraard een belangrijke rol in deze laatste groep kinderen.

In het LCH IV protocol werden verschillende scenario's samengebracht in één groot protocol. In deze zogenaamde Stratum's zijn vervat: 1/ de standaardtherapie voor kinderen met multisysteem LCH en voor kinderen met special site LCH; 2/ de tweedelijns chemotherapie bij kinderen die reacteren buiten risico organen; 3/ de zeer intensieve therapie voor multisysteem ziekte die niet geantwoord heeft op de eerste lijntherapie na 6 of 12 weken; 4/ een schema voor beenmergtransplantatie met gereduceerd conditionering; 5/ behandelingschema's voor kinderen met aantasting van het centraal zenuwstelsel; 6/ register voor dataverzameling bij kinderen die geen chemotherapie nodig hebben; en 7/ register voor dataverzameling in het kader van lange termijn opvolging. Dit is een zeer ingewikkeld en ook zeer ambitieus protocol, met als doel om een totaal beeld te krijgen op de kinderen met LCH, en de resultaten van de verschillende behandelingsstrategieën. Zowel in stratum 1 als in stratum 2 zitten randomisaties voor patiënten.

Therapie optimalisatie protocollen blijven in de huidige Europese wetgeving vallen onder het begrip klinische studies, ondanks het feit dat het eigenlijk gewoon de standaardtherapie inhoudt. Ze worden beschouwd als klinische proef, en vallen onder een zeer complexe regelgeving van Good Clinical Practice (GCP). In deze zeer complexe regelgeving spelen de Europese Clinical Trial Directives een belangrijke rol. Deze Directieven leggen aan de Lidstaten van de EU op welke maatregelen in de nationale wetgeving dienen opgenomen te worden voor de toepassing van deze Directieven. De federale overheidsdienst in België is het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten, FAGG. Een klinische proef kan enkel doorgaan na formele goedkeuring door het FAGG. Op te merken is dat op aansturen van onder meer de Europese kinderoncologen, er nieuwe Clinical Trial Directives gemaakt zullen worden die de wetgeving terug zullen vereenvoudigen. Dit is inderdaad nodig, omdat met de huidige Directives, het opstarten van een behandelingsprotocol, zelfs als het een TOS is, nagenoeg onmogelijk is geworden. Voor LCH IV werd een goedkeuring van het FAGG bekomen.

Maar dat is nog maar het topje van de ijsberg. In parallel met heel de procedure in het FAGG is er de implementatie in de klinieken. Voor België moest het LCH IV protocol geïmplementeerd worden in de verschillende kinderoncologische centra. LCH IV is een academische studie, en geen studie die geleid wordt door een firma. Dat wil zeggen dat één ziekenhuis zich moet opgeven als "hoofdsponsor" van de studie, en dat de andere kinderoncologische centra als "sponsor" optreden. "Sponsor" staat hier niet als diegene die zorgt voor financiële middelen, maar als verantwoordelijke entiteit die erover waakt dat de studie veilig en conform de richtlijnen wordt uitgevoerd. UZ Leuven is bereid geweest om als "hoofdsponsor" voor LCH IV op te treden. De procedure voorziet binnen UZ Leuven dat LCH IV dan aangemeld wordt aan het Clinical Trial Centre (CTC). In het CTC worden de financiële aspecten en de juridische contracten met de deelnemende kinderoncologische centra tot op het bot ontrafeld. Hier zijn we op een belangrijk probleem gestoten. Indomethacine (Indocid®), een oeroud zeer goedkoop anti-ontstekingsmiddel dat door elke apotheek kan aangemaakt worden en waarmee we al jaren ervaring hebben bij de behandeling van LCH, heeft in LCH IV protocol het label studiemedicatie bekomen als randomisatie tegenover chemotherapie in Stratum II. Dit betekent dat het medicament voor de specifieke dosis van de patiënt niet door de huisapotheek kan aangemaakt worden, doch enkel door een erkende instantie die het medicament onder volledige Good Manufacturing Practice (GMP) Europese regelgeving kan aanmaken. De kosten hiervoor dienen gedragen te worden door de onderzoekers, in dit geval de kinderoncologen. Omwille van de financiële en logistieke



Goedele Stegen,
LCH studie-coördinator

problemen die hierdoor ontstaan heeft de Belgische groep kinderoncologen besloten om deze randomisatie niet toe te passen, en alle kinderen van stratum II gedurende anderhalf jaar met standaard chemotherapie te behandelen, in plaats van de helft van de kinderen te behandelen met Indocid® en te zien of dit medicament even doeltreffend is. Op zich is dit een prachtig staaltje hoe de huidige wetgeving geneeskunde onnodig duur maakt.

Eenmaal de stap van het CTC voorbij, moest het protocol dan goedgekeurd worden door de ethische commissies in de verschillende centra. Hier werden geen majeure problemen meer weerhouden, en zo bekwamen we uiteindelijk de goedkeuring van het CTC-EC om te kunnen starten.

Omwille van het geslaagd doorploeteren van heel deze administratieve poespas van procedures in het FAGG en CTC-EC is de titel van mijn tekst misschien toch wel een belangrijk feit op zich, met name dat we met België erin geslaagd zijn om het LCH IV protocol door alle regelgevingen te loodsen. België is een van de eerste landen in Europa die hierin geslaagd is. Een bijzondere dank hierbij aan An Michiels, die op de afdeling kinderoncologie in UZ Leuven werkt en een expert is onder meer voor deze administratieve schikkingen bij opstarten van therapie optimalisatie protocollen.

Zoals reeds vermeld is LCH IV een internationaal protocol, dat geïmplementeerd zal worden in verschillende landen in en buiten Europa. Alle landen kampen met gelijkaardige administratieve problemen. Echter is zo'n wereldwijd protocol nodig om voldoende patiënten bijeen te krijgen om zo de vraagstellingen van de randomisaties te kunnen beantwoorden, en de geneeskunde concreet verder te verbeteren. Hiervoor is verzameling van gegevens en opvolging van de patiënten essentieel. Daar waar dit vroeger met papieren formulieren diende te gebeuren, gebeurt dit vandaag via remote data entry systemen via het internet in databanken die geaccrediteerd zijn voor GCP, met anonymisatie en pseudonymisatie mogelijkheden, en met veilige toegangscode op meerdere niveaus.

De data van de Belgische patiënten moeten dus ingegeven en opgevolgd worden in een dergelijke databank die gehuisvest is in Oostenrijk bij de internationale studie coördinatie in Wenen. Wegens langdurig afwezig van Leen Vangeenberg werd Goedele Stegen aangetrokken voor dit registratie- en opvolgwerk van in principe alle LCH



Goedele Stegen in volle actie in het labo

patiënten in LCH IV. Goedele is gegradueerde in de medische laboratoriumtechnologie, afgestudeerd te Leuven in 2003. Na drie jaar uitvoeren van medische ontleding in een laboratorium in Groot Bijgaarden, vervoegde ze het immuuntherapie platform Leuven in 2006. Goedele beheerst perfect de techniek voor het aanmaken van tumor vaccinaties met dendritische cellen bij patiënten met hersentumoren. Dagelijks ontmoet zij patiënten met hersentumoren die behandeld worden met deze vaccinatie therapie. Na verloop van tijd geraakte ze ook meer en meer geïnteresseerd in kwaliteitsmanagement, en heeft ze zich de procedures van Good Tissue Practice (GTP) eigen gemaakt. Goedele heeft ook alle Standard Operating Procedures voor Good Manufacturing Practice (GMP) in het GMP laboratorium ontwikkeld en opgesteld.

Ze volgde intussen ook de cursus Good Clinical Practice (GCP) voor het doorvoeren van klinische studies conform de huidige regelgeving. Zonder enige twijfel is Goedele dus een expert in GTP, GMP en GCP, kent Goedele de dendritische cel (de cel die ziek is bij LCH) door en door, en kent zij het belang van patiëntenzorg heel goed. Het voorstel om zich te engageren als studie coördinator voor LCH kwam dan ook als een heel mooie nieuwe uitdaging die perfect past in de lijn van de evolutie van haar interesses om bij te dragen rond kwaliteitsvolle zorg voor patiënten via doorvoeren van academisch gedreven klinisch onderzoek. De klinische wereld voor LCH is nieuw voor haar, doch met mij aan haar zijde sinds 2006 en met

de dagelijkse contacten die wij hebben op het werk, kan de klinische achtergrond heel gemakkelijk bijgewerkt worden. Bovendien zit Goedele voor dit LCH werk in een bureel waar de andere studie coördinatoren voor kinderoncologie Danielle Lemmens en Diane Delaplace eveneens werkzaam zijn, zodat zij ook op hun expertise kan terugvallen. Conform de Europese reglementering zal An Michiels de kwaliteitscontrole van de kwaliteitscontrole uitoefenen. Het werk van Goedele voor LCH IV wordt ondersteund via LCH Belgium. Intussen is de eerste patiënt in België daadwerkelijk geïncorporeerd in LCH IV.

Ik ben ervan overtuigd dat België ondanks alle gigantische horden in procedures om tegemoet te komen aan de nieuwe reglementeringen toch op een bijzonder snelle wijze LCH IV heeft kunnen implementeren. Via Stratum VI van LCH IV worden de data van de kinderen zonder chemotherapie eveneens bijgehouden, zodat ons eigen Belgisch LCH Register hiermee structureel zal verder gezet worden. Onze Belgische patiënten zullen er in elk geval voordeel bij hebben, en België draagt bij tot de opbouw van klinisch-wetenschappelijke kennis in LCH in het algemeen, met het oog op verdere verbetering van de genezingskansen in de toekomst. Goedele neemt concreet de rol op om alle data goed in te geven en op te volgen, en wordt dus mee het Belgische gezicht van LCH.

*Professor Dr. Stefaan Van Gool,
Kliniekhoofd, Buitengewoon Hoogleraar*

ACTIEVE LEDEN

Bienenstock Peter, Brussel
 Cobbaert An, Kerksken
 De Wolf Danny, Kerksken
 Delestinne Hugo, Bierbeek
 Delestinne Christiane, Blanden
 Henderickx Karel, Herent
 Huyghe Nathalie, Brussel
 Vanderstappen Karin, Bierbeek
 Verhoeven Jos, Merksplas
 Verhoeven Wendy, Merksplas
 Verschueren Vicky, Wortel (Hoogstraten)
 Wuyts Marie-Christine, Merksplas

STEUNENDE LEDEN

A Valle Marie, St-Joost-Nod
 ACC Accountancy, Borgloon
 Accountantskantoor De Reuse Bvba, Affligem
 Adriaensens - Verhoeven Fons & May, Merksplas
 Adriaenssens Lea, Brasschaat
 Aerts - Van de Vondel Edmond, Willebroek
 Albert Joanna, Sint-Truiden
 Albert Josee, Borgloon
 Allen and Overy LLP, Bruxelles
 Apers - Van der Veken Jan, Puurs
 Apotheek Vanachter bvba, Ruisbroek
 Architectenb. ARKI Burg. Ven., Dilbeek
 Asselmans Chris, Blaasveld
 Asselmans Alex, Mechelen
 Baeten Stephane, Sint-Niklaas
 Baldewijns - Albert Bernard en Greet, Hoepertingen
 Baston Wilfried, Antwerpen
 Beads & Bones, Deurne
 Beazar - Verdoodt Fam., Affligem
 Benrubi - Jungst Françoise, Mons
 Bernolet - Nuyts Wilfried, Deurne (Antw)
 Binon Alex, Blanden
 Bleyen - Houben Kurt & Kathleen, Hasselt
 Boelen - Thijs Fam., Sint-Truiden
 Bogaerts - Van Puyvelde Marcel, Puurs
 Boghe Constant, Haasrode
 Bollen - Hendrickx Liesbet, Tienen
 Bollen - Lenders Sabine, Tielt-Winge
 Boogaerts Josepha, Lille
 Boons - Meeus Jerome, Mol
 Bouserie - Coene Valere & Ann, Blanden
 Bruylandt - De Astis Ingo, Gingelom
 Bruynseels - De Bruyn A & L, Nijlen
 Buccoleri - Buccoleri P & C, Awans
 Bulens Annemie Advocade, Brasschaat
 Buntinx Agnes, Herent
 Butaye Joseph, Anderlecht
 Butaye - Van Vaerenbergh M, Herent
 Buyens - Van Herck W & B, Brasschaat
 Bvba Tiberghien & Co Yves, Gent
 Callewaert - Hardeman Geert, Heusden-Zolder
 Callewaert - Verstraete P & Lore, Mechelen
 Casaer Jo, Brasschaat
 Catizzone - Bevilacqua Fam., Bruxelles
 Cattaert Jan, Winksele
 Ceuppens - Tittera Johny, Haasrode
 Clabots Maria, Sint-Joris-Weert
 Claessens Maria, Deurne (Antw.)
 Claus Hadewijch, Deinze
 Cleiren Maesen Commv, Brasschaat
 Cobbaert - Verhofstadt Frans, Vlierzele
 Cuykens Koenraad, Puurs
 Cuykens - Vangeel Benjamin & Hilde, Ruisbroek
 D.A.P Aerts Andre Bv/Bvba, Merksplas
 D'Hamers Emmanuel, Kallo (Beveren-W)
 Daelemans-Vercammen Luc, Berendrecht
 Daems Yolande, Puurs
 Daneels - Verlinden Lutgarde, Gierle
 De Bodt Suzanne, Kerksken

De Bolle - Rottiers Freddy, Erpe-Mere
 De Borger Leon, Haasrode
 De Braekeleer - De Baets Herman, Lokeren
 De Bruyn Erik, Temse
 De Cock Guido, Schaffen
 De Cock Louis, Ruisbroek
 De Greef Andreas, Herent
 De Hertogh - Jordaens Jan, Puurs
 De Kort - Deschepper Fam., Brasschaat
 De Luyck Jan & Joske, Affligem
 De Maegd - Rosier Eric, Sint-Joris-Weert
 De Neef Margaretha, Ruisbroek
 De Pauw - De Boeck Alfons & Lowisa, Puurs
 De Raeymaecker Pieter, Puurs
 De Schrijver Dora, Ruisbroek
 De Schutter Jozef, Hove
 De Schutter Eduard, Ruisbroek
 De Schutter - Sarens Fam., Wolvertem
 De Vos - Nachtergaele L, Herent
 De Wachter Carina, Puurs
 De Wachter Marc, Ruisbroek
 Deblaere Guido, Antwerpen
 Degreef Cedric, Merksem
 Dekeyser Christiane, Blanden
 Delang Rudy, Blanden
 Delbeke - Devriendt Frank & Godelieve, St.Truiden
 Deldaele Dirk, Zwevegem
 Delestinne Paul, Vaalbeek
 Delestinne Thomas, Hoegaarden
 Denecker - Herbots Fam., Landen
 Depoorter - Leclercq B, Puurs
 Dhondt - De Geyter Fam., Haasdonk
 Dieryck Katy, Diest
 Dillemans Nicole, Oud-Heverlee
 Douven - Machiels Johan, Blanden
 Dr. Campo Rudi bvba, Korbeek-Lu
 Dr. Gyselaers bvba , Genk
 Dr. Indestege - Dr. Horv, Genk
 Dr. Vanspauwen Carina bvba, Nieuwerkerken
 Draye - Schueremans Fam., Herent
 Driesen - Henderickx Jozef & Rosa, Laakdal
 Elst - Verhoeven Louis, Baarle-Hertog
 Erkens - Bollen Fam., Kalmthout
 FF - Architecten bvba, Kapellen (Antw.)
 Fleeckers - Bevers D & C, Sint-Lenaarts
 Fobelets - Anciaux Luce, Bierbeek
 Frisson Stephanus, As
 Garage Rietje NV , Kapellen (Antw)
 Geens - Dupré Koen, Huldenberg
 Genar Ludo, Sint-Truiden
 Gillekens Kristine, Haasrode
 Gilles - Meyhi Bernard & Rika, Oud-Heverlee
 Goffin Bernadette, Antwerpen
 Goffin - Buyens Pieter & Yo, Kapellen (Antw.)
 Gorrens Eddy, Arendonk
 Govaert Karel, Lochristi
 Grauwels Christien, Kapellen (Antw)
 Hannosset Arthur, Hasselt
 Haverhals - Genar Fam., Sint-Truiden
 Heidger Maria, Brasschaat
 Henckens - Dralands Fam., Merksem
 Henderickx Rita, Muizen
 Henderickx Juul, Laakdal
 Henderickx - Nevelsteen Francine, Mol
 Hennig - Wubbenhorst Clara, Keerbergen
 Hensmans Marc, Vossem
 Hermans Nicole, Antwerpen
 Hiel - Vos Peter, Schoten
 Hindriks Monique, Hasselt
 Honore Dirk, Avelgem
 Horemans Maria, Lichtaart
 Houard - De Becker Didier, Petit - Enghien
 Huisartsenpraktijk Allaert Hilde, Wezemaal
 Huyghe Freddy, Brasschaat
 Huysentruyt - Bulcke Stefaan & Monica, Kortenberg
 Hyde Esther, Wespelaar
 Inno Tune bvba, Gent
 Installé Marc, Brasschaat

Installe - Tuts Arnaud, Rotselaar
 Jochems - Willems Josephus, Schilde
 Jonckheere Nancy, Dergneau
 Jungst - Rochez S., Mons
 Junius - Valkeniers Filip & Liesbet, Zonhoven
 Kennis - Steenackers Fam., Zoersel
 Keyzers - Vandebosch Rene & Irena, Zoersel
 Kine Vleugels Stefaan, Geel
 Kongs Paul, Winksele
 Konings Clemence, Kessel-Lo
 Laermans - Arnauts Geert en Anja, Linter
 Lafaut - Verstraete Bernard & Astrid, Lichtervelde
 Lambrecht - Therssen Bjorn & Yannic, Gooik
 Landtmeters - De Lapeleire Katelijne, Brussegem
 Ledent - De Greef J, Brasschaat
 Legrève - Dewals Alain & Rita, Mont-Saint- Guibert
 Lens Marc, Heverlee
 Lievemont Robert, Antwerpen 1
 Linde Nijns Fam., Herent
 Lions Antwerpen Haven , Boeucht
 Luyten - Boeckx - Voorspoels Fam., Wilrijk
 Luyten - Timmermans R, Tielt-Winge
 Maes Myriam, Hemiksem
 Maes - Henderickx M & M, Balen
 Mahieu Guy, Koksijde
 Mahieu - Van Steenacker Felix, Itterbeek
 Manos A S B L , Woluwe-Saint-Pierre
 Martens Luc, Roeselare
 Max - Dendas Fam., Herk-De-Stad
 Merckx Julia, Haasrode
 Meulemans Pierre, Oud-Heverlee
 Michael's herenkapsalon , Kessel-Lo
 Michelet - Blomme Ronny, Deurne (Antw.)
 Minnen - Luyten Fam., Holsbeek
 Minten - Dries Johan & M-Helene, Halen
 Moons Thierry, Lippelo
 Moons - Van Meulder Fam., Puurs
 Moreau - D' Hauwers Michel, Veltem-Beisem
 Morris - Van den Bossche Marc, Leefdaal
 Moustie Beatrijs, Herne
 Moyaert Rita, Brugge
 Moyaert Dr. Bernard, Turnhout
 Neef - Mahieu Gunther & Mira, Sint-Pieters-Leeuw
 Nijs Marij, Herent
 Nijs Maria, Aarschot
 Nijs - Dewit Jan, Heverlee
 Nuyts - Vermeire Marleen, Kortrijk
 Nuyts Kim - Verstraete Benedikt, Denderleeuw
 Nys Joseph, Rillaar
 Nys Leen, Vlierzele
 Nys - Pelgrims Koenraad & Edwig, Rotselaar
 Obus Philomena, Antwerpen
 Ottenburgs Jan, Kerniel
 Paesen Marie-Jeanne, Hasselt
 Patisserie "Lebleu" bvba , Berchem (Antw)
 Peetermans - Henderickx Andre & Marie-Louise, Geel
 Peeters Florent, Puurs
 Peigneur Jean, Haasrode
 Peigneur-Thielens Emile, Heverlee
 Pelgrims Johanna, Affligem
 Piedfort - Don Porto Carero Fam., Gierle
 Pieters - Van de Velde Robert & Lutgarde, Gent
 Pinte - Prosser Veronique, Wavre
 Pintjens Katrien, Schilde
 Piron Christiaan, Kessel-Lo
 Princen Marcel, Sint- Kruis (Brugge)
 Proesmans Maria, Hoepertingen
 Pulmans Victor, Wilrijk (Antw.)
 Quertain - Racquez Fam., Gembloux
 Raemaekers Inge, Zonhoven
 Raes - Verlinden Jozef & Francine, Puurs
 Ravian NV, Affligem
 Raymaeckers Angela, Brustem
 Reniers Renilde, Linden (Lubbeek)
 Schroeders Jozef, Meise
 Reyntiens Jean-Pierre, Ruisbroek
 Roctus - Huyck Maurice, Puurs
 Roelands - Claes D, Zichem

Romain Joanna, Kessel-Lo
 Rosier - Daniels Adri & Jeannine, Sint-Joris-Weert
 Rosseel Marie, Sint- Kruis (Brugge)
 Rotaract Club Antwerpen- Brabo, Zoersel
 Rousseeuw Marijke, Sint- Kruis (Brugge)
 Rouvrois - Vanormelingen Bart & Dominique, Kerniel
 Saenen - Taes Karel & Berthe, Haasrode
 Sampermans - Daniels Fam., Tongeren
 Santos Pina - Van Biesen J., Dendermonde
 Schellis Kristof, Appels (Denderm.)
 Schoonjans Willy, Kontich
 Segers Maria, Puurs
 Sermon - Claes Fam., Koersel
 Sint Lodewijk vzw , Wetteren
 Smets - Rentmeesters Etienne, Overijse
 Snyers - Weynants Eddy, Meerhout
 Soete - Sinnaeve M/Mevr, Roeselare
 Speltincx Koen, Loenhout
 Stappaerts August Paul, Leuven
 Steenkiste - De Smet Robert, Ruisbroek
 Steeno - Van de Weyer Lucien, Leuven
 Stoffels - Bols Michel & Resi, Minderhout
 Stroobants - De Brandt Gaston, Affligem
 Symens - Van Hoydonck Wilfried & Lutgard, Wuustwezel
 Tanghe Godelieve, Heusden-Zolder
 Tassin Thierry, Oret
 Taverniers - Beckers Luc, Haacht
 Thoelen - Albert Lizzy, Peer
 Tiberghien - De Bolle Fam., Erpe-Mere
 Tonnelier - Van Humbeec Marcel, Ruisbroek
 Tonnelier - Vermeeren Johan, Ruisbroek
 Toppets - Albert Fam., Borgloon
 Troch - Saerens Julien & Anny, Puurs
 Tuts Andre, Blankenberge
 Tuypens - Bloem Michael en Godelieve, Herzele
 Universiteit Antwerpen, Antwerpen
 Uwents - De Mulder Henri & Hedwige, Brasschaat
 Van Assche - Vollemaere W, Kapellen (Antw.)
 Van Brusselt Godelieve, Brasschaat
 Van Calster - Somers Fam., Ruisbroek
 Van Damme - De Raeymaecker Y & P, Puurs
 Van Damme - De Vindt Jan, Boom
 Van de Leur Francis, Deurne (Antw)
 Van den Bogerd - Verhoeven Julia, Baarle-Hertog

Van den Bosch Thierry, Tienen
 Van den Bremt Els, Dendermonde
 Van den Bremt - Verhegge Harry & Lutgarde, Dendermonde
 Van den Dorpel Irma, Antwerpen
 Van den Driessche - Nys Helena, Lede
 Van Dyck Louis, Mortsel
 Van Ende - Noels Henri, Heusden-Zolder
 Van Gilsen - Hens Willy, Tielen
 Van Gool - Proesmans Stefaan, Herent
 Van Hoof - Leysens Elza, Boechout
 Van Impe Jeffrey, Sint-Ulrikskapelle
 Van Loo Annick, Brugge
 Van Looy - Horemans Fam., Herenthout
 Van Loy - Uyttersprot Tom & Tina, Westerlo
 Van Maldeghe Koen, Bredene
 Van Malderen Paul, Merkssem
 Van Meeuwen - Driesen W & Leen, Veerle
 Van Meulder Martha, Puurs
 Van Mieghem - Goffin Frank & Anne, Antwerpen
 Van Mileghem Lieve, Assel
 Van Minnebruggen Pascal, Schoten
 Van Minnebruggen Willy, Ekeren
 Van Nieuwenhuysen Pieter, Kapelle-op-den-Bos
 Van Roy Magdalena, Sint- Kruis (Brugge)
 Van Sannen H. EBVBA, Kessel-Lo
 VanAerschot - Schellis G & A, Tervuren
 Vanclee - Stroobants Bruno, Kampenhout
 Vancaesbeek - Delestinne Freddy, Blanden
 Vandebussche - Testelmans Marie-Rose, Tessenderlo
 Vandeneede - Van Dessel Jozef, St -Katelijne-Waver
 Vanderhegghen - Piedfort Pierre & Marie-L, Gierle
 Vangeebergen Leen
 Vanhamel - Buntinx Fam., Opglabbeek
 Vanhulle Noël, Oudenaarde
 Vaninbroukx - Renders M & K, Diest
 Vanvlasselaer - Vandoren M & G, Oud-Heverlee
 Verachttert Greta, Geel
 Verbruggen - Raes Paul & Blanche, Ruisbroek
 Vercammen Jan, Schoten
 Vercauteren - De Busser Henri & Anja, Borsbeek (Antw.)
 Verelst - Verbist Paul, Lier
 Verhoeven Annie, Merksplas
 Verhoeven Lisette, Noorderwijk
 Verhoeven - Heyns Lodewijk, Merksplas

Verhoeven - Remeysen Eddie, Merksplas
 Verhoeven - Van Ammel Karel, Oud-Turnhout
 Verhoeven - Van Havermaet Emiel, Merksplas
 Verhoeven - Wilmens Frans, Weelde
 Verhulst - De Witte Ludo, Merksplas
 Verlooy - Anthony Peter, Winksele
 Vermander Jan, Kessel-Lo
 Vermeiren - Verhoeven Roza, Brasschaat
 Vermeulen - Lerouge Bart & Sophie, Sint-Denijs-Westrem
 Vermeyen Jan, Brasschaat
 Vermoesen - De Vlieger Fam., St-Denijs-Westrum
 Verschueren G Transport, Ulicoten (NI)
 Versele - Braeken S & H, Heusden-Zolder
 Verstraete Dirk, Eeklo
 Verstraete - Buysse Monique, Koolskamp
 Verstringe Lieve, Wilrijk
 Vingerhoed - Vanbiesen Lut, Meise
 Vissenaekens Egide, Winksele
 Vissenberg Ingrid, Wijnegem
 Vissenberg - Van Hullebusch W & C, Schilde
 Vos - Theys Fam., Dessel
 W-Float bvba, Baarle-Hertog
 Wagener Gustaaf, Wilrijk
 Wallaeyns Heidi, Oostkamp
 Wattez - Daem Krist, Herzele
 Wauters Bernard, Bruxelles
 Wauters Marc, Alken
 Westerlund Simone, Berchem (Antw)
 Wijns - Vandeneede Eddy, Duffel
 Wijten Jozef, Merksem
 Willio - Miseur Ivo & Myriam, Oud-Heverlee
 Wouters Ludo, Berchem
 Wuyts Suzanne, Merksplas
 Wuyts - Rosiers Marcel, Merksplas
 Wybaillie - Nuytten Luc & Kathy, Roeselare

STEUNFORMULIER

Met dit steunformulier kan u ook lid worden van onze vereniging. U krijgt dan minstens 1 x per jaar onze LCH nieuwsbrief.

Ook zal u geïnformeerd worden over al onze activiteiten.

- Hierbij word ik steunend lid voor.....euro (min 15 euro) per jaar (**giften vanaf 40 euro per jaar fiscaal aftrekbaar**).
- Hierbij schenk ik eenmaligeuro.

Ik maak het toegezegde bedrag over op het bankrekeningnummer 734-3771750-11 van LCH Belgium vzw, Bovenbergstraat 20 A - 3020 Herent
IBAN: BE30 7343 7717 5011

Naam:

Adres:

Postcode: Woonplaats:

Telefoon:

E-mail:

Ik ben patiënt / belangstellende (schrappen wat niet van toepassing is)

Handtekening

U kan dit formulier mailen naar info@lch.be of opsturen naar LCH Belgium, Hoogstraat 22B/4 - 3360 Bierbeek.

Wij wensen jullie allemaal een fijne vakantie en een mooie zomer!!!

*Veilig en Beschermd,
Een groene sluier die zich over jou ontfermt.*

*Wanneer de eerste zonnestralen je verwarmen,
Zal de blauwe lucht je omarmen.*

Tijd om je vleugels van zijde te spreiden.

*Geniet van wat de natuur je heeft gegeven,
En van alle kleine dingen in het leven.*

Jolien Delestinne

