

nieuws

Langerhans Cel Histiocytose

LCH

Belgium

een onbekende ziekte

Officiële nieuwsbrief van en voor patiënten, familie, vrienden en medici – Jaargang 19 - nr 32 - juni 2015

Colofon

Bestuur

Hugo Delestinne	Voorzitter
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 Wuyts	Lid alg. vergadering
Nathalie Huyghe	Lid alg. vergadering
Vicky Verschueren	Lid alg. vergadering
Danny De Wolf	Lid alg. vergadering
Marij Nys	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

32ste nieuwsbrief

Hugo Delestinne

Algemene inlichtingen en informatie

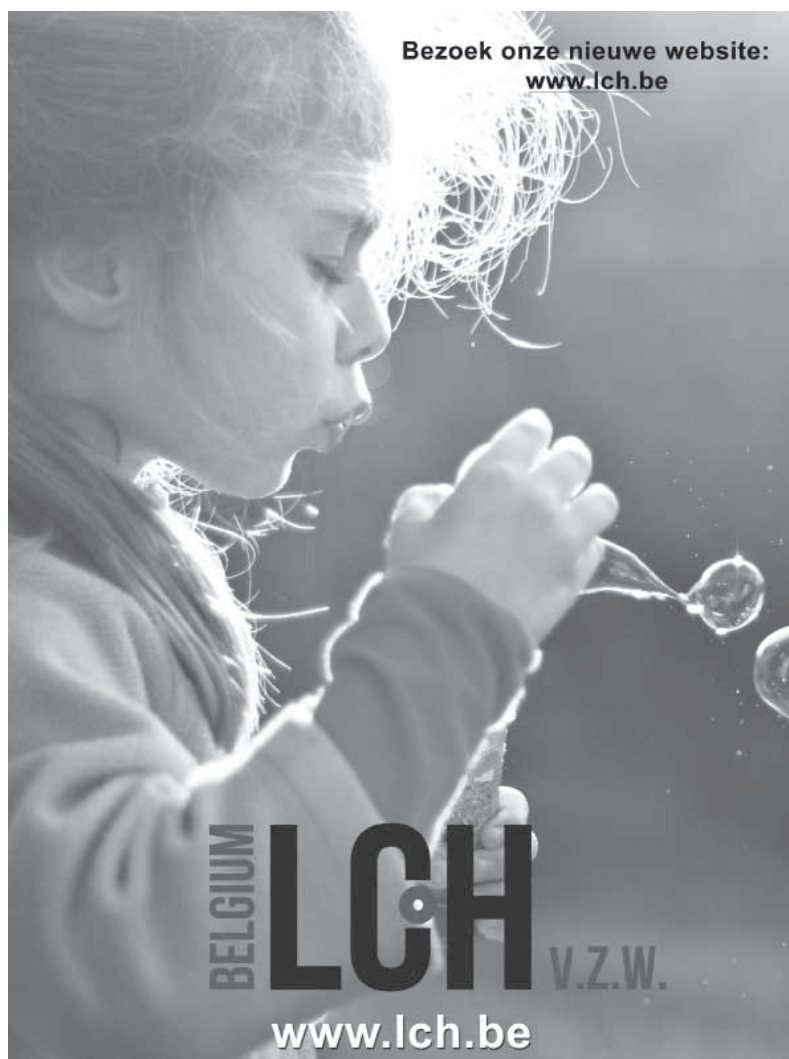
Tel. + 32 (0) 16 40 05 87
GSM +32 (0) 476 90 81 01
E-mail: info@lch.be
www.lch.be

De nieuwsbrief verschijnt eenmaal per jaar.
Oplage: 500 exemplaren

LCH

Inhoud

Colofon	2
Inhoud	2
Voorwoord - Uit de pers	3
De jaarlijkse Algemene Vergadering - LCH Belgium en uw belastingen	4
Familiedag in de Helix	5-6
Huwelijk Wendy en Vicky	7
Leven met LCH: het verhaal van Ruben	8-9
Gezondheidsgegevens - Overhandiging cheque Lions Club Antwerpen Haven	10
Het Histiocyte Society congres in Toronto Canada	11-12-13
Internetonderwijs voor langdurige zieken	13
LCH leden	14-15
Steunformulier	15
Vakantie + gedicht	16



LCH-Belgium

Voorwoord

In dit eerste regeringsjaar van de nieuwe coalitie lopen ministers boordevol plannen om hun ideeën over het te voeren beleid te realiseren. Het Vlaams patiëntenplatform vzw (VPP) groepeerde een 100-tal verenigingen die zich inzetten voor de ondersteuning van patiënten en het verdedigen van hun belangen in de zorgverlening. Ook de vzw LCH Belgium maakt hiervan deel uit. Op 14 maart bracht minister Maggie De Block (federaal minister van Volksgezondheid en Sociale zaken) een bezoek aan de algemene vergadering van het platform. Wij vroegen haar naar haar beleid ten aanzien van patiënten in de gezondheidszorg.



Maggie De Block,
minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken

De minister stelde onder meer volgende acties voor om tot een betere, geïntegreerde zorg te komen:

- 1° de versterking van de positie van de patiënt. Patiënten moeten ondersteund worden zodat ze actief kunnen deelnemen aan hun zorg. Ze moeten een geïnformeerde keuze kunnen maken en leren hoe ze met hun ziekte kunnen omgaan. Patiënten zouden hun medische gegevens moeten kunnen raadplegen en zelf gegevens kunnen aanvullen (personal health record) via hun tablet of computer (zie verder in deze nieuwsbrief).
- 2° Belang van de mantelzorger. Heel wat patiënten hebben de steun van mantelzorgers nodig. Er zal een statuut uitgewerkt worden om mantelzorgers te ondersteunen wanneer de zorg te zwaar wordt.
- 3° Een dossierbegeleider bij complexe zorg. Patiënten met een chronische ziekte veranderen dikwijls van zorgomgeving. Denk maar aan de zorg binnen en buiten het ziekenhuis, verschillende aandoeningen bij verschillende behandelende artsen... De minister vindt het belangrijk dat er bij complexe zorg een "casemanager" kan zijn die de zorg opvolgt en

hindernissen tussen de verschillende zorgverleners en ziekenhuizen aanpakt.

- 4° Het belonen van ziekenhuizen die kwaliteitsvolle zorg aanbieden en meer aandacht geven aan toegankelijkheid, tijdigheid, veiligheid, effectiviteit en patiënttevredenheid.

Naast geïntegreerde zorg wil de minister patiënten ook structureel laten participeren aan het beleid. Enerzijds zal een vertegenwoordiging van patiënten in de Raad van bestuur van het Kenniscentrum aanbevelingen aan het beleid kunnen formuleren. Anderzijds steunt zij de oprichting van regionale antennes door het VPP en Trefpunt Zelfhulp. Met deze antennes willen we vier doelstellingen bereiken: de werking van patiëntenverenigingen ondersteunen, verenigingen helpen bij kwaliteitsvolle dienstverlening, deelname aan lokale netwerken (eerste lijn, ziekenhuis...) en als brug tussen patiëntenverenigingen en de overheid functioneren. De minister voorziet middelen voor drie antennes (één in Vlaanderen, één in Wallonië en één in Brussel).

We kunnen deze acties maar enkel toejuichen en kijken uit naar de wijze waarop en hoe snel deze in praktijk hun uitwerking krijgen. Toch willen we ook een fundamentele bezorgdheid formuleren: namelijk wat gebeurt er verder met de aanbevelingen uit het Belgisch Plan Zeldzame ziekten dat onder de vorige regering tot stand kwam met steun van de Koning Boudewijnstichting? De vermelde acties van de minister komen enigszins tegemoet aan sommige van deze aanbevelingen. Voor andere aanbevelingen is het niet zo duidelijk waar die in het gezondheidsbeleid worden opgenomen. We vermelden hier vooral

- * het stimuleren van onderzoek over zeldzame ziekten en overbrengen van onderzoeksresultaten naar diagnose en behandeling,
- * het verbeteren van de toegang tot en financiering van de diagnose,
- * het verbeteren van de toegang tot en financiering van de medische behandeling.

Het kan toch niet de bedoeling zijn dat na de aanbeveling van de Europese Raad (2009/C 151/02) om dergelijk plan op te stellen het eenvoudigweg de schuif van de vergetelheid ingaat.

Het bestuur

Uit de pers

Prof. dr. Stefaan Van Gool

werkt niet meer in

UZ Leuven



Verschillende media berichten einde mei over het vertrek van prof. Dr. Stefaan Van Gool uit het Universitair ziekenhuis van Leuven. De raad van bestuur van de vzw LCH Belgium heeft kennis genomen van het feit dat de samenwerking tussen het UZ Leuven en prof. dr. Stefaan Van Gool zou stop gezet zijn in onderling akkoord. Beide partijen hebben duidelijk gesteld hierover geen verdere toelichting te verstrekken.

De raad van bestuur heeft zijn bezorgdheid geuit met betrekking tot de continuïteit van de medische zorgverlening aan de patiënten met de ziekte Langerhans-cel-histiocytose die door dokter Van Gool behandeld werden in het Universitair ziekenhuis.

Professor dr. Anne Uyttebroeck van de afdeling Kindergeneeskunde van het ziekenhuis bevestigde ten aanzien van het bestuur dat patiënten verder op deze afdeling terecht kunnen voor de nodige, gespecialiseerde behandelingen. Het UZ Leuven blijft instaan voor de coördinatie van de uitvoering van het behandelingsprotocol LCH IV voor België. Ook de lopende onderzoeken gefinancierd door het Joris Henderickx LCH onderzoekfonds worden verder afgewerkt.

Het bestuur van de vzw LCH Belgium drukt zijn erkentelijkheid uit voor alle bijdragen en medische expertise die dr. Stefaan Van Gool geleverd heeft tot realisatie van de doelstellingen van de vereniging. Voor veel families was hij een belangrijke steun bij de behandeling van LCH ook voor patiënten die elders in behandeling waren. Het bestuur van de vereniging behoudt het vertrouwen in dr. Van Gool en zal onderzoeken hoe verder kan samengewerkt worden, mede afhankelijk van de toekomstige locatie waar de dokter geneeskundige activiteiten zal uitoefenen.

Het bestuur

De jaarlijkse algemene vergadering van de vzw LCH Belgium

Voor de algemene vergadering van 2015 hebben we onderdak gevonden in het B&B met de veel belovende naam "Kanne en Kruike" te Riemst, Limburg langs de oevers van het Albertkanaal. Bijna 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 2014 goedgekeurd evenals de begroting voor het jaar 2015. Een aantal speciale acties en de giften van personen en bedrijven leverde een totaal op van 14.796 euro aan inkomsten. Door deelnemers aan activiteiten werd 312 euro betaald. Voor een aantal giften kon een attest voor fiscale vrijstelling afgeleverd worden: er werden 147 attesten uitgeschreven voor een totaal bedrag van 14.101 euro.



Belangrijke uitgaven vormden onder meer de publicatie van de nieuwsbrief en de organisatie van een familiedag te Geraardsbergen. Het 'Joris Henderickx LCH onderzoekfonds' werd gefinancierd met 15.000 euro vanwege de vzw LCH Belgium.

De leden van de algemene vergadering werden geïnformeerd over het vertrek van prof. dr. Stefaan Van Gool uit het UZ Leuven en van de resultaten van het overleg met zowel dr. Van Gool als met de leiding van de afdeling Kindergeneeskunde van het universitair ziekenhuis. De algemene vergadering sprak haar bekommernis uit dat de contiuniteit van de zorg voor de LCH-patiënten een belangrijk aandachtspunt moet zijn. Daarnaast werd bekeken hoe het lopend wetenschappelijk onderzoek kan afgewerkt worden en onder welke voorwaarden nieuw onderzoek opgestart kan worden.

Karel Henderickx
secretaris

LCH BELGIUM vzw en uw belastingen ...

Wanneer u de vorige jaren een gift stortte van minstens 40 euro kon u genieten van een belastingaftrek. Immers LCH Belgium vzw kon u een attest bezorgen dat u mocht inbrengen bij de belastingaangifte. Op 1 juni 2015 bevestigde de minister van Financiën dat de vereniging opnieuw voor de jaren 2015 en 2016 erkend wordt om attesten voor belastingvrije giften af te leveren.

U kan het bedrag van minimaal 40 euro in éénmaal storten of in verschillende stortingen, bijvoorbeeld maandelijks 4 euro. Uw gift moet, voor het totaal over het gehele jaar minstens 40 euro bedragen om in aanmerking te komen voor een fiscaal attest.

De storting moet ten laatste op 31 december 2015 toekomen op de rekening nummer IBAN BE94 3300 7331 8314 van de vzw LCH Belgium. Wij raden u aan om vroeger te storten. U kan hiervoor gebruik maken van het overschrijvingsformulier dat bij deze nieuwsbrief is toegevoegd.

In naam van alle LCH patiënten danken wij u bij voorbaat voor uw steun.

Het bestuur

Weet u niet meer wat u al zou gestort hebben? vraag het na via info@lch.be

Familiedag in de HELIX te Geraardsbergen 11 oktober 2014

De hele voorafgaande week beloofden Frank en Sabine droog weer voor zondag 11 oktober. We keken dus met veel verwachting uit naar de familiedag in de Helix, het vormingscentrum voor natuur- en milieueducatie van de Vlaamse overheid. Het belooft immers een boeiende dag te worden met eerst de ontmoeting met een aantal experts rondom de ziekte LCH en voor de namiddag een ontspannende boswandeling in wat "het stiltegebied van Geraardsbergen" genoemd wordt.

Het was even zoeken in Onkerzele – Grimminge om het juiste baantje naar Hoogvorst te vinden. Vooral omdat de beloofde opklaringen plaats gemaakt hadden voor een druilerige regen die de hele omgeving in een mistige sluier hulde. Vertrouw dan maar dat die vriendelijke stem van je gps je naar de juiste bestemming loodst door te bevelen dat je een smal baantje moet nemen, nauwelijks de breedte van de auto en bergaf de bossen in. Op de parking zat er niet anders op om nog snel de paraplu boven te halen om droog het centrum te bereiken.

Maar daar wachtte een warm onthaal: warme drank, koffiekoeken en een hele boel bekende en minder bekende gezichten. Kinderen renden heen en weer tussen de verschillende locaties waar allerlei weetjes over de natuur en over een gezonde levensstijl te ontdekken vielen.

Terwijl buiten de regen bleef stromen gingen we over tot de orde van de dag.

Professor Stefaan Van Gool beet de spits af met een historisch overzicht van de onderzoeken op gebied van histiocytair ziekten. Hij maakte duidelijk hoe elk volgend onderzoekstraject voortbouwt op de resultaten van het vorige en hoe men tot een opdeling komt in verschillende groepen van te behandelen patiënten in functie van de resultaten van behandelingen. Hij schetste ook het opzet van het LCH IV protocol. Dit is een belangrijk behandlungsprotocol dat in verschillende ziekenhuizen in België tegelijkertijd wordt uitgetest. UZ Leuven fungeert daarbij als coördinator om alle onderzoeksresultaten te verzamelen en door te geven naar het centraal onderzoekscentrum in Wenen.

Goedele Stegen, als assistent betrokken bij het klinische onderzoek, gaf daarna een leerrijke toelichting over het wat, het hoe en waarom van klinisch onderzoek. Een klinische studie test de werkzaamheid en veiligheid van een interventie (vb. bloedafname, RX) of een geneesmiddel. In gewone mensentaal schetste Goedele de verschillende fasen van dergelijke studies. Hoe men eerst gaat testen of iets effect heeft of niet via



De sprekers vlnr: Trui, Veerle, Stefaan, collega Veerle en Goedele

proeven in labo of dierenproeven, daarna de dosering gaat bepalen, meestal door testen op enkele mensen. In een volgende fase gaat men de veiligheid en de werkzaamheid van het middel verder uittesten op een kleine groep om vervolgens de doeltreffendheid op een grotere groep mensen uit te testen.

In een tweede gedeelte van haar uiteenzetting illustreerde Goedele dit met een toepassing op het meest recente, internationaal onderzoek: het protocol LCH IV. In de uiteenzetting werd onder meer duidelijk dat er verschillende behandelingen uitgetest worden naargelang de verschillende manieren waarop de ziekte zich manifesteert. Het is hoopgevend dat een aantal behandelingen positieve resultaten geven.

Trui Vercausse, klinisch psycholoog aan het universitair ziekenhuis te Leuven schonk aandacht aan de knelpunten en opportuniteiten bij de opvoeding van zieke kinderen. Zij pleitte ervoor om in de dagelijkse omgang met chronisch zieke kinderen niet de "medische bril" te hantieren waarbij de ziekte en de behandeling voorop staan maar de "psychosociale bril". Daarbij staat het kind voorop: wie het en in welke sociale context functioneert het? Zieke kinderen moeten veel normale dingen missen, er is risico op isolatie en achterstand in de ontwikkeling door beperkingen. Maar anderzijds zijn er ook positieve aspecten: zij leren een andere bredere wereld kennen en veel meer andere mensen, zijn emotioneel rijper en wijzer (relativeren meer). Zij hield een warm pleidooi voor duidelijkheid in de gehanteerde regels en voor een positieve

benadering van de mogelijkheden van het kind ondanks zijn ziekte. Haar opvoedingstips:

- Bied structuur en grenzen aan, stel duidelijke regels op,
- Verwacht dingen van de kinderen, maak er sterke kinderen van
- Geef hen taken zoals je bij je andere kinderen doet
- Wees consequent,
- Geef ze geen medelijden, vind ze niet zielig,
- Blijf dromen van een toekomst voor je kind,
- Blijf gericht op het leren en het ontwikkelen van je kind,
- Geef ze een warme thuis, moedig ze aan,
- Je kan steeds herbeginnen, je mag fouten maken, de meeste kinderen zijn flexibel,
- Geef kinderen enige mate van controle, geef ze uitleg over hun ziekte op hun niveau, neem onzekerheid weg, geef ze ook in hun behandeling leeftijdsaangepaste autonomie,
- Geef ze mee verantwoordelijkheid, maak ze partner: zie 'Survivalgids voor langdurig zieke kinderen',
- Zoek tijdig hulp, op alle vlakken, ook voor jezelf,
- Zorg dat je als ouder zelf gezond blijft.

Bijkomende informatie is te vinden via het magentaproject: www.magentaproject.be: zorgwerk-leven balans voor ouders met een zorgkind: ouder als 'manager' van gezin.

Veerle Dirix en haar collega, beiden als kine-siste verbonden aan het ziekenhuis brachten een boeiende uiteenzetting over het belang van beweging voor kinderen. Zij maakten een



Op stap met de gids in "het stiltegebied van Geraardsbergen"

praktische vertaling van de theorie met een beeldrijke bewegingspiramide naar toepassingen voor kinderen met een chronische ziekte in het algemeen en voor kinderen met LCH in het bijzonder. Bewegen is gezond, dat staat als een paal boven water. In de huidige tijd zijn er echter heel wat evoluties die maken dat kinderen minder actief zijn dan eigenlijk goed voor hen is: de vele elektronische speeltoestellen die maken dat er weinig bewogen wordt, het tekort aan vrije tijd van ouders om met kinderen te spelen... Het is dus nodig kinderen te motiveren en te stimuleren om tot meer bewegen te komen. Voor zieke kinderen is dit nog belangrijker omdat zij dikwijls beperkt zijn of zich beperkt voelen om deel te nemen aan fysieke activiteiten en sporten. Activiteiten waarbij uithouding (fietsen, zwemmen, lopen) of kracht (kanovaren, touw klimmen) vereist zijn liggen dan moeilijker. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met een chronische ziekte het meest voordeel halen uit een stijging van dagelijkse activiteiten: buiten spelen, naar de winkel wandelen, de trap nemen in plaats van de lift, helpen in het huishouden. Speciale aandacht bij kinderen met LCH is nodig omdat door de ziekte dikwijls bijkomende belasting van sommige botten, organen of het zenuwstelsel niet opportuun is. Het is aangeraden om met de behandelende arts en een kinesist per geval te bekijken wat de mogelijkheden zijn. Interessante informatie over bewegen voor kinderen is te vinden op www.multimove.be. Met deze toelichting werd het informatieve gedeelte van de studiedag afgesloten. De zaal dankte de sprekers met een warm applaus voor de boeiende bijdragen en met veel erkentelijk-

heid voor het feit dat zij een vrije zondag opofferden om samen met deze families te zoeken naar manieren om met de ziekte LCH om te gaan.

De kinderen haalden ondertussen hun hartje op aan allerlei leerrijke natuuractiviteiten in en rondom het centrum.

Dan was het tijd voor broodjes en koffie met een gezellig babbel aan tafel of aan de broodjesbar. Sommige ouders namen de gelegenheid te baat om nog even verder na te praten met de deskundige sprekers van de voormiddag. Ondertussen "dropen" de gidsen binnen voor de geplande activiteiten van de namiddag. Er werd wat bedenkelijk naar buiten gekeken waar de regen vrolijk verder stroomde. De moedigsten ver-

zamelden, in stevige wandelschoenen en regenkledij, op de binnenplaats. Opgedeeld in twee groepen, begeleid door een natuurgids trokken we op naar het Moerbekebos. En zie, nauwelijks hadden we het domein van de Helix verlaten of de regen hield op en hier en daar piepten wat zonnestrallen tussen de donkere wolken. Op de veldwegen tussen weilanden met paarden en koeien genoten we van prachtige vergezichten met het torentje van de kerk van Onkerzele als ankerpunt op de horizon.

In het bos kregen we een demonstratie van de kennis en kunde van onze gids. We leerden de betekenis van woorden als "hakhout" en "exoten" maar ontdekten vooral allerlei soorten paddenstoelen. En we luisterden naar de stilte: als iedereen zweeg bleek de geluidsmeter van de gids maar vijf, zes decibel aan ruisende bomen te meten, als de groep de babbel hervatte scoorde dit al gauw dertig, veertig decibel.

Na twee uur ging het over de bospadjes, soms eerder beekjes water, weer bergaf richting Helix waar de broodjesbar nu veranderd was in een taartenetalage met onder meer de heerlijke, Geraardbergse mattentaartjes. Na dit festijn stond ieder klaar om de terugweg naar huis aan te vatten, tevreden over deze in velerlei opzichten leerrijke dag.

Karel Henderickx



Samen met de gids beleven de kinderen de natuur op een speelse manier

Huwelijk Wendy en Vicky

Van bij de oprichting van de vereniging LCH Belgium was Wendy van de partij. In het begin vooral via de betrokkenheid en de inzet van haar ouders in de vzw, maar al snel speelde zij een eigen rol en figureerde ze voor de public relations in het colofon van de nieuwsbrieven. Wij hebben, soms van nabij, haar worsteling met de ziekte meegemaakt, de moeilijke behandelingen, operaties, de dagdagelijkse ongemakken met medicatie, de verstoorde schoolopleiding, de zoektocht naar werk met steeds dat dreigende spook van LCH op de achtergrond.

We hebben Wendy zien uitgroeien tot een moedige, jonge vrouw die ondanks de ziekte openstaat voor de mooie dingen in het leven, die opkomt voor lotgenoten en hen steunt én die nu ook haar grote liefde gevonden heeft. Over dat laatste laten we haar en haar partner liever zelf aan het woord. Heel gelukkig waren we dat we op dit prachtige trouwfeest getuigen mochten zijn van de kracht van de liefde... en het stuwende ritme van country muziek.

(vanwege de leden van LCH Belgium vzw).

Onze benen dansen op het ritme van de muziek...

Onze harten op het ritme van de liefde.

Deze woorden zeggen alles.

Wij hebben elkaar leren kennen via onze hobby, country-line-dance.

Wat vriendschap was, werd verliefdheid... verliefdheid werd liefde!

Elk van ons heeft al wat watertjes doorzwommen, haar verhaal met een eigen verleden.

Onze jeugd verliep op gezondheidsvlak met grote en kleine problemen. Elk met haar eigen ziekte, maar toch zo herkenbaar qua beleving, waardoor we elkaar onmiddellijk begrepen. Elkaar alles kunnen toevertrouwen, lief en leed kunnen delen met elkaar, het gevoel van onvoorwaardelijke liefde... liefde voor de rest van ons leven.

Na 1 jaar samen wonen wilden we de volgende stap zetten: onze liefde bezegelen met een huwelijk. Fantasieren hoe we onze trouw wilden en voorbereidingen maken, allemaal met een eigen betekenis erin. Onze uitnodigingen werden een krasbiljet... Love for life... de hoofdprijs hebben wij gewonnen!



Wendy met prof. van Gool en echtgenote en links Chris, de mama van Wendy



De verbondenheid die we voelen hebben we in een ceremonie tot uiting gebracht. Deze stond in het teken van hand-vasten, hierbij werden wij via onze handen met linten letterlijk en figuurlijk aan elkaar gebonden. Achter elk lint zit een bepaalde betekenis die zowel de relatie naar elkaar maar ook met de familie en vrienden weergeven.

Het bruine lint staat voor het vertrouwen in elkaar, het rode lint voor vuur en liefde, het blauwe lint voor heldere communicatie, het witte lint staat voor elkaar te waarderen met zowel positieve als negatieve kwaliteiten.

Het gouden lint staat voor een rijk, een lang en gelukkig leven.

Deze elementen zijn belangrijk voor een goed huwelijk. Deze symboliek werd versterkt met de woorden:

"nu zijn jullie in liefde verbonden uit vrije wil en met toewijding, in verdriet en plezier, in winnen en verliezen, in onenigheid en eensgezindheid, hou elkaar vast in goede en moeilijke tijden en zie hoe je verbinding steeds sterker wordt.

Jullie hebben je verbinding in eigen handen en harten. Deze verbinding wordt niet behouden door de knopen in deze linten, maar door jullie eigen vrije wil."

Na nog de ringuitwisseling en enkele slotwoorden hebben we ons feest ingezet met dat wat ons heeft samengebracht: de liefde voor dans en country muziek.

Onze dag is verlopen zoals we hadden gehoopt...we hebben fantastisch genoten! Dank aan alle mensen die aanwezig waren en die voor en achter de schermen dit mogelijk hebben gemaakt.

Wendy en Vicky

Leven met LCH: het verhaal van Ruben



Ruben is onze tweede grote held van 2.5 jaar. We hebben nog een andere grote held in huis, namelijk zijn oudere broer Seppe (5 jaar). Seppe lijdt sinds drie jaar aan de (ook zeldzame!) auto-immuunziekte ITP. Kort gezegd wil dit zeggen dat zijn lichaam zijn eigen bloedplaatjes afbreekt.

In oktober vorig jaar werd bij Ruben LCH vastgesteld. We zagen eind september dat Ruben last had van zijn linkerbovenarm. We gingen met hem naar onze vertrouwde kinderarts, Dr. Martens, in AZ Turnhout. De eerste foto toonde een 'vlek' op zijn bovenarm, die niet direct te verklaren was. Kans was groot dat het om een (goedaardige) botcyste ging, maar zelfs met een bijkomende CT-scan durfde Dr. Martens, noch de orthopedist, hierover een uitspraak te doen. De aarde leek onder onze voeten weg te zakken... Wat een schok! Wij dachten aan een simpel sleutelbeenbreukje...

We werden dus doorgestuurd naar UZ Leuven. Hier werd een foto van zijn onderbeen genomen omdat hij daar in april een groenhoufracatuur gehad had en ze wilden nakijken of deze goed genezen was en er geen vlek zat. Dit was gelukkig niet het geval.

De week erop werd een MRI gepland, die eerst nog uitgesteld moest worden o.w.v. hoge koorts en valse kroep bij Ruben. We kregen de dag van de MRI te horen dat het hoogstwaarschijnlijk toch om een gewone botcyste zou gaan. Wij waren enorm opgelucht! Een paar dagen later krijgen we telefoon van

Dr. Jacobs uit Leuven. Ze hebben multidisciplinair overleg gehad over Ruben en ze zijn er toch niet zeker van dat het om een botcyste zou gaan.

De dokters willen een biopsie doen en dit volgende vrijdag al!

Een mokerslag in ons gezicht... We waren zo blij en gerustgesteld vorige vrijdag en hadden dit echt niet verwacht...

23 november: In de voormiddag gaan we eerst met Ruben naar Dr. Martens. Zijn ooglid zit dichter dan normaal en is ook rood. Dr. Martens schrijft ons oogdruppels voor om het probleem te verhelpen.

In de namiddag wordt Ruben opgenomen in UZ Leuven, campus Pellenberg, voor de biopsie de volgende ochtend. Dr. Sinnaeve zal de operatie uitvoeren.

De operatie verloopt erg vlot. Ruben wordt rustig wakker en slaapt nog heel wat in de kamer. Een paar uur later is hij erg fit en is er niet aan te zien dat hij net geopereerd is.

Om 18u mogen we tot bij Dr. Sinnaeve komen en omdat Ruben zo flink en fit is, mag hij die avond al mee naar huis!

We vragen Dr. Sinnaeve of ze heeft kunnen zien of ze kon zien of dit kanker was. Volgens haar kan je dit met het blote oog niet zien en moeten we de kweken en het microscopisch onderzoek afwachten. Zij vertelt dat de dokters een aantal mogelijkheden in hun achterhoofd houden van wat deze 'vlek' allemaal kan zijn, maar zij denkt aan Langerhanscelhistiocytose. Wij horen het in Keulen donderen, 'Langerhans....wat?!' Ze legt ons kort uit wat dit alle-

maal inhoudt en wij zijn toch eerder gerustgesteld na deze uitleg.

Thuisgekomen beginnen we te googlen naar LCH en worden we plots toch minder positief... Een week later... Via een telefoontje met de assistent vernemen we dat de uiteindelijke diagnose van Ruben toch LCH is. We mogen diezelfde namiddag nog langskomen bij Dr. Renard om wat meer uitleg te krijgen.

Er is niet enkel sprake van LCH in zijn arm, maar er zit ook een redelijke grote botcyste. Deze combinatie hebben ze in Leuven nog niet gezien.

Dr. Renard stelt ons gerust omdat ze denken dat de LCH bij Ruben zich maar op één plaats bevindt. Wanneer de ziekte zich enkel op één plaats in het bot heeft vastgezet, moet er zelfs niets van behandeling gebeuren. Wel moet er nog een MRI van de hersenen gebeuren uit voorzorg omdat ze zien dat bij jonge kinderen er zich vaak cellen onder de schedel nestelen. Maar ze denken niet dat dit bij Ruben het geval is. Ook willen ze een babygram (foto's van alle botten in zijn lichaam) doen om uit te sluiten dat er op de andere botten ook iets zit.

We stellen Dr. Renard ook op de hoogte van het probleem met Rubens oog, want dit is nog altijd niet ok, maar zij maakt zich hier geen zorgen over.

Wij zijn toch opgelucht na deze bespreking en gaan met een gerust gemoed terug naar huis. 26/11/14

Dag van de MRI van de hersenen. We hebben er veel moeite voor moeten doen om deze scan nu vast te krijgen. Eerst stond hij pas gepland op 16/01!

Rubens oog was tegen dan enkel nog verslechterd. Je zag nu ook ter hoogte van zijn slaap een serieuze zwelling verschijnen. We hadden intussen ook gelezen dat LCH ook op het bot van het oog kon voorkomen.

De volgende dag krijgen we slecht nieuws. De LCH heeft zich ook op het bot van Rubens oog genesteld.

O.w.v. het feit dat de LCH zich nu op twee plaatsen bevindt, moet Ruben chemo krijgen. Toen zakte heel onze wereld in. Dit was zo onwerkelijk: ons zoontje moest chemo krijgen!

Alles ging toen erg snel. Begin december wordt Ruben opgenomen op de afdeling kinderoncologie in Gasthuisberg. Er wordt een foto genomen van de longen en een echo van de buik om te kijken of daar geen LCH te zien is. Dit was gelukkig niet het geval.

Ruben krijgt een poortcatheter wat het makke-

lijk maakt om hem aan te prikken bij alle bloednames die zullen moeten gebeuren. Ook gaan we langs de oogarts om te kijken wat het effect van de LCH op zijn oog is.

Volgens haar is Ruben een beetje bijziend en heeft hij een lichte vorm van astigmatisme, maar dit zou niets te maken hebben met de LCH.

Ruben zal starten met een kuur van 6 weken, elke week Vinblastine (chemo) en Prednison (cortisonen). De chemo verdraagt hij redelijk goed, buiten de vermoeidheid en verminderde eetlust, maar de cortisonen vormen een probleem. Hij wordt erg humeurig en futloos... Ook de bekende 'vreetbuien' gingen niet aan hem voorbij.

Half januari, na de kuur van 6 weken, is er opnieuw een MRI van arm en hoofd om te kijken wat het effect van de behandeling is. Er is verbetering merkbaar, vooral aan zijn oog. Zijn arm is quasi onveranderd gebleven. Omdat de LCH-cellen nog niet volledig weg zijn, wordt er een 2de chemokuur opgestart van 6 weken, samen met de Prednison.

Tegen de laatste chemoweek eind februari, zien we dat Rubens bloedbeeld serieus onder de chemo begint te lijden. Zijn witte bloedcellen, in het bijzonder de neutrofielen staan gevaarlijk laag. Ruben heeft ook koorts. Hij moet opgenomen worden en krijgt preventief antibiotica. Ook Rubens haar begint nu fel uit te vallen. Ik schraap mijn moed bijeen en doe het af met de tondeuse op 15 mm... Geen leuk moment.

11/03 is het dan weer D-day: MRI-scan. Gelukkig was er dit keer ook goed nieuws. Aan Rubens oog was nog een klein vlekje te zien. Volgens de dokters is het moeilijk te zien of dit littekenweefsel is of nog een restje van de ziekte. Ook de LCH-ophoping in Rubens arm is dit keer verbeterd.

We kunnen dus starten met de nabehandeling. D.w.z. om de drie weken chemo & Prednison. Ruben doet mee aan de LCH IV-studie en wordt ingedeeld in de groep met een jaar nabehandeling.

Op 27 mei, 2,5 maand nadat we gestart zijn met de nabehandeling, moet Ruben terug onder de MRI-scan. Na een lange dag bang afwachten krijgen we onverhoopt en fantastisch nieuws: er is op de scans niks meer te zien van zijn LCH! De dokters zijn er nu zo goed als zeker van dat wat op zijn oog zit, littekenweefsel is. Het bot in zijn arm is zich ook aan het herstellen op de plaats van de botcyste. Wij zijn door het dolle heen! Het doet echt deugd om eens een keer geweldig nieuws te krijgen; zeker als dat

komt op een moment waarop je dit helemaal niet verwacht.

Tot december dit jaar zal Ruben o.w.v. de nabehandeling nog om de 3 weken chemo krijgen (& Prednison), maar nu zijn we tenminste gerustgesteld dat dit tenminste helpt.

Ruben hadden we sinds half november thuis gehouden van de crèche uit angst voor mogelijke infecties waardoor de planning van de chemo in het gedrang zou komen. Sinds half maart, 1,5 maand later dan gepland, is Ruben naar de kleuterschool beginnen gaan. Hij vindt het daar echt fantastisch en gaat elke dag met de glimlach naar school.

Sinds januari ben ik halftijds gaan werken omdat de zorg voor mijn twee kindjes niet meer te combineren viel met een fulltime job. Zelfs halftijds werken was in die eerste twee maanden erg zwaar omdat we elke week naar Leuven moesten.

We hebben de dokters gevraagd of er een verband bestaat tussen de ziektes van onze twee zoontjes. Het is wel erg frappant dat 2 broers uit hetzelfde gezin zo'n zeldzame ziekte hebben...

Ze konden ons hiervoor geen verklaring geven. Over de precieze oorzaken van ITP en LCH is nog niet bijster veel gekend, misschien dat dokters binnen 20 jaar wel een verklaring kunnen geven. Ofwel is het gewoon brute pech...

Mensen vragen ons vaak hoe we dit vol kunnen houden. Het antwoord is simpel: Je doet alles wat nodig is voor je kinderen; je hebt hierin geen keuze. Hoe zwaar en verschrikkelijk het soms allemaal is, je moet volhouden, voor hen. In een hoekje zitten kniezen helpt niemand vooruit.

Wij prijzen ons dan ook heel gelukkig dat we twee kinderen hebben die alle dokters- en ziekenhuisbezoeken zo flink doorstaan. Ruben gaat erg graag naar 'het grote ziekenhuis' om daar te spelen, weent nooit wanneer zijn Portacath aangeprikt wordt. Seppe moet telkens een prik in zijn ader krijgen voor bloedcontrole en dit doet hij ook telkens zonder een traan...

Natuurlijk vloeken ook wij wel en zijn er dagen waarop we denken "Waarom overkomt dit ons allemaal?". Maar we zijn blij dat ondanks het feit dat onze kinderen een serieuze ziekte hebben, toch van heel veel momenten in het leven kunnen genieten, samen met hen. Het zijn schatten en we zouden ze voor geen geld van de wereld kunnen missen!

Bij deze zou ik ook graag de grootouders van Seppe & Ruben willen bedanken die altijd voor hen en ons klaar staan. Ze hebben al voor veel opvang moeten zorgen en doen dit steeds erg graag.

Ook wil ik Dr. Mieke Martens bedanken voor al haar toewijding en goede zorgen voor onze zoontjes en dit al sinds drie jaar! Bij haar kunnen we steeds terecht voor ieder probleem.

Tenslotte wil ik ook een woordje van dank uiten aan het team van UZ Leuven Gasthuisberg, voor de goede opvang van Ruben ginder.

*Fam. Geypen – Mombaers
Raf, Tine, Seppe & Ruben*



Ruben in het ziekenhuis

Je toestemming voor het delen van je gezondheidsgegevens al gegeven?

Om een kwaliteitsvolle en veilige zorg te garanderen, hebben zorgverleners vaak nood aan je gezondheidsgegevens. Binnen onze gezondheidszorg worden momenteel verschillende elektronische netwerken ontwikkeld om ervoor te zorgen dat het delen van deze gegevens vlot, maar ook veilig gebeurt. Delen kan enkel wanneer je als patiënt je toestemming geeft.

Waarom gegevensdeling?

De elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens tussen zorgverleners maakt dat het delen van gegevens gemakkelijker en sneller verloopt. Het elektronisch delen van gezondheidsgegevens kan voordelen voor patiënten met zich meebrengen. Een vlotte uitwisseling van gezondheidsgegevens draagt immers bij tot:

- Het vermijden van dubbele onderzoeken: De resultaten van je vroegere onderzoeken kunnen gemakkelijker geraadpleegd worden.
- Een verhoogde patiëntveiligheid: Zorgverleners kunnen bijvoorbeeld in je medische gegevens snel nagaan of je allergisch bent voor bepaalde stoffen, welke medicatie je neemt, welke vaccinaties je gehad hebt, ...
- Een betere aaneensluiting van je zorg: Een goede informatie-uitwisseling tussen zorgverleners zorgt ervoor dat je niet telkens opnieuw je volledige medische voorgeschiedenis moet vertellen aan nieuwe zorgverleners. Door een vlotte gegevensuitwisseling kunnen verschillende zorgverleners je op een aaneensluitende manier de gepaste zorg geven. De zorgverleners kunnen in je

gegevens opzoeken welke zorg je al gekregen hebt, welke risicofactoren (bv. koorts, hoge bloeddruk, ...) hij/zij moet opvolgen, wanneer je medicatie moet krijgen, ...

Hoe je toestemming geven?

Voor het elektronisch delen van gezondheidsgegevens via dergelijke netwerken is de geïnformeerde toestemming van de patiënt nodig. Sinds kort bestaat er een elektronische toepassing om je toestemming als patiënt te registreren. Deze toepassing, eHealthConsent, is beschikbaar via de website van het eHealth-platform. Wanneer je naar deze website surft, klik je op burgers en vervolgens op eHealthConsent. Er zijn drie manieren om de geïnformeerde toestemming van patiënten te registreren:

- 1) Je kan als patiënt je toestemming zelf registreren via de website van het eHealth-platform. Je meldt je dan met behulp van je elektronische identiteitskaart (eID) aan. (Voor meer informatie kan je het contactcenter van het eHealth-platform bellen op 02 788 51 55).
- 2) Als je hulp wil bij de registratie of je geen computer hebt, kan een arts, apotheker of het administratief personeel van het ziekenhuis je toestemming registreren.
- 3) Ook een mutualiteit kan je toestemming registreren op jouw verzoek.

De toestemming namens minderjarige en wilsonbekwame patiënten kan door hun wettelijke vertegenwoordigers worden geregistreerd via de tussenkomst van een arts, apotheker, ziekenhuis of mutualiteit zoals hierboven beschreven.

Voor wie zelf zijn toestemming wil registreren

beschikt het Vlaams Patiëntenplatform over een informatiebundel, een handleiding en een filmpje, zie www.vlaamspatiëntenplatform.be

Je rechten in verband met de toestemming

Je hebt steeds het recht om je toestemming terug in te trekken. Bovendien heb je ook de mogelijkheid om specifieke zorgverleners bij naam de elektronische toegang tot je gezondheidsgegevens te weigeren. Dit alles kan jezelf beheren via de toepassing eHealthConsent op de website van het eHealth-platform.

Wat betreft de elektronische uitwisseling van je gezondheidsgegevens heb je bovendien ook de volgende rechten:

- de mogelijkheid om aan je zorgverlener te vragen om bepaalde gegevens niet uit te wisselen en
- de mogelijkheid om te vragen dat men nagaat welke zorgverlener toegang tot je gezondheidsgegevens heeft gehad.

Wie heeft toegang?

Voor alle duidelijkheid: enkel zorgverleners waarmee je een therapeutische relatie of een zorgrelatie hebt, kunnen toegang tot je gezondheidsgegevens krijgen. Zij hebben bovendien alleen toegang tot de informatie die relevant is voor hen in het kader van de zorg voor jouw gezondheid.

Artsen die voor je werkgever, een verzekeringsmaatschappij, een overheidsdienst of mutualiteit werken hebben geen toegang tot je gegevens.

Lions Club Antwerpen Haven schenkt 5.000 euro

Op dinsdag 16 juni 2015 overhandigde de voorzitter van de Lions Club Antwerpen Haven een cheque ter waarde van 5.000 euro. Deze service club organiseert regelmatig activiteiten waarvan de opbrengst naar de sociale en culturele werken gaat die de Club steunt. Alleen op deze wijze kunnen zij via sponsoring en vrijwillige deelnemers voldoende financiële middelen verkrijgen om de sociale projecten te financieren.

Deze gift betekent een mooie financiële steun ten voordele van het project LCH – The Belgian Survey.

Sinds september 2002 gegevens verzameld van patiënten met Langerhans Cel Histiocytose. De bedoeling van deze gegevensverzameling is om op termijn conclusies te kunnen trekken over het voorkomen van de ziekte: hoe vaak komt de ziekte voor, bij wie komt de ziekte voor, wat is de kans op herhal, wat is de prognose, ...?

De verkregen gegevens worden in een database verwerkt door een studieverpleegkundige.



Vlnr: Prof. dr. Stefaan van Gool, Nico Van Malderen (voorzitter Sociaal Cultureel Comité) en Karel Henderickx (secretaris LCH Belgium)

Het Histiocyte Society congres in Toronto - Canada

Beste lezers,

Twee nieuws gegevens hebben de voorbije maanden beheerst.

Vooreerst is er het vertrek van mij uit UZ Leuven. Men kon in Knack op 15 mei 2015 en nadien in verschillende kranten lezen: "UZ Leuven beëindigt samenwerking met topdokter Stefaan Van Gool". Ik had nooit gedacht dat het vertrek van SVG zo'n nieuwsaarde kon betekenen. Maar er volgden een heel grote hoeveelheid reacties. Vele reacties waren voor mij als arts, persoon, mens eigenlijk positief, en ik wil iedereen danken die hiertoe actief heeft bijgedragen. De dag van vandaag is het immers niet meer evident om de moeite te doen om je nek uit te steken en iemand openlijk te steunen. Wat is er gebeurd? Er zijn incompatibiliteiten ontstaan tussen mijzelf en sommigen in UZ Leuven die evenwel leidinggevende posities innemen. Zoals eveneens te lezen, mag ik verder geen enkele duiding of verklaring hierbij geven. Ik ben wel nog verbonden aan Leuven voor de uitwerking van de lopende projecten. Ik heb heel het beslissingsgebeuren zeer zorgvuldig gedocumenteerd om op zijn minst voor mezelf klaarheid te houden zonder dat deze vervaagt in de geschiedenis.

Uiteraard heb niet ik "top" en "wereldautoriteit" verloren. Voor LCH Belgium zal ik dan ook blijven alle kennis en kunde ter beschikking stellen opdat elke patiënt het antwoord bekomt waarop hij of zij nood en recht heeft. In elk geval geef ik hierbij mijn email adres: vangoolstefaan@gmail.com. Hoe de meer formele samenwerking met het Joris Henderickx LCH Onderzoeksfonds zal geregeld worden is afhankelijk van de werkplek waar ik heen zal gaan. Op de dag van vandaag zijn meerdere scenario's open, maar zijn er nog geen beslissingen genomen. Eens deze genomen zijn, zullen er terug besprekingen met het bestuur van LCH Belgium plaats vinden. Tot zover het eerste nieuws gegeven. Verder bericht volgt via de website van LCH Belgium.

Het tweede nieuws gegeven is eigenlijk veel belangrijker voor de wereld van LCH. Immers, het mechanisme van het ontstaan van LCH is ontdekt, we begrijpen waarom het ziektebeeld zo verschillend kan zijn van patiënt tot patiënt, en we hebben meteen een diemodel om nu verdere studies uit te voeren. Geef toe, dat is troef op tafel, en ik zal dan ook in deze bijdrage vooral het artikel uitleggen dat ruim werd besproken tijdens de 30ste jaarlijkse

klinisch beeld indeling patiënten groepen

		huid	lymfeklier	bot
1 systeem	1 plaats	X	X	X
	> 1 plaats	x	X	X
> 1 systeem	lage risico			
	hoge risico = beenmerg, lever, milt			
hersenen	tumoraal	neurodegeneratie		
	long			
	schildklier			

figuur 1

bijeenkomst van de Histiocyte Society in het Eaton Chelseay hotel in Toronto in Canada, van 28 tot 30 oktober 2014. De volledige referentie van dit artikel is als volgt: Berres M-L, Lim KPH, Peters T, Price J, Takizawa H, Salmon H, Idoyaga J, Ruzo A, Lupo PJ, Hicks MJ, Shih A, Simko SJ, Abhyankar H, Chakraborty R, Leboeuf M, Beltrao M, Lira SA, Heym KM, Clausen BE, Bigley V, Collin M, Manz MG, McClain K, Merad M, Allen CE. BRAF-V600E expression in precursor versus differentiated dendritic cells defines clinically distinct LCH risk groups. *J Exp Med* 2014;11(4):669-683. Marie-Luise Berres is eerste auteur. Zij heeft dit onderzoek uitgevoerd in het labo van Carl Allen en Kenneth McClain in het Texas Children's Cancer Center, Texas Children's Hospital, Houston, TX 77030, US. Sinds augustus 2014 is zij terug in Duitsland, en werkt nu als staf op de dienst interne geneeskunde in de universiteit van Aachen.

Laat ons nogmaals kort een en ander herhalen. LCH, of Langerhans Cel Histiocytose heeft reeds meerdere namen gekend: ziekte van Letterer-Siwe, ziekte van Hand-Schüller-Christian, eosinofiel granuloma, histiocytose-X om er maar enkele te noemen. Kenmerkend voor deze ziekte waren 1/ de verschijning van cellen met bepaalde kenmerken op microscopisch onderzoek, en 2/ de grote verscheidenheid in presentatie en prognose. Gezien deze verscheidenheid in presentatie maar vooral ook in prognose moesten de artsen aan de slag om behandelingen te ontwikkelen opdat de patiënten met goede prognose niet te veel werden behandeld, en patiënten met een slechte prognose toch voldoende werden behandeld. Dat is de reden waarom

patiënten werden ingedeeld in verschillende risico groepen. Deze zijn ook wel wat gewisseld in de loop der jaren, doch sinds recent is de indeling van kracht, zoals uitgetekend in figuur 1. De gekleurde zone is de zone waar therapieprotocollen gewenst zijn, omdat de prognose voor wat betreft overleving of voor wat betreft risico voor herval te groot is. Met hulp van LCH Belgium is het LCH-IV protocol in België geïmplementeerd, en beschikbaar voor elke patiënt.

De cellen die de ziekte veroorzaken heeft men pas in de jaren 70 kunnen definiëren: het zijn cellen die Birbeck granules in zich hebben, net zoals de Langerhans cellen in de huid. Die Birbeck granules vormen eigenlijk een restfractie van wat Langerhans cellen in de huid allemaal in zich opnemen via hun oppervlakte kenmerk Langerin (ook genaamd CD207). Dat is de reden waarom de naam Histiocytosis-X veranderde in Langerhans Cel Histiocytose of LCH. De ziekte zou veroorzaakt zijn door Langerin exprimerende Langerhans cellen. Die Langerhans cellen behoren tot de categorie van dendritische cellen. Dit zijn een type van witte bloedcellen die overal in het lichaam aanwezig zijn, en twee doelen hebben: alle vreemd materiaal in het lichaam opnemen, en in geval van gevaar het specifiek immuunsysteem aanschakelen. De dendritische cellen zijn dus cruciaal in het lichaam, want zij beslissen of we reageren tegen iets met ons afweersysteem of niet. Met het afweersysteem reageren we tegen virussen, bacteriën, parasieten en schimmels. Ons afweersysteem onderdrukt in zekere mate de vorming van kanker. Soms willen we dat ons afweersysteem niet te veel



2 - Stefaan Van Gool (links) bij Nobelprijswinnaar Professor Ralph Steinman (rechts) in zijn bureel in New York.

reageert, als we bijvoorbeeld een orgaan getransplanteerd krijgen. Soms reageert ons afweersysteem te veel, en dan ontstaat er bijvoorbeeld schildklierpathologie, reuma, suikerziekte type 1, enz. De dendritische cel speelt dus een enorme rol in gezondheid en ziekte. Voor de ontdekking van deze cel bekwam professor Ralph Steinman (Figuur 2) van Rockefeller University in New York de Nobelprijs geneeskunde in 2011.

Meer recent onderzoek heeft aangetoond dat Langerin eigenlijk niet enkel aanwezig is op de huid Langerhans cellen, maar eveneens ook al op voorloper witte bloedcellen. Daarboven kwam nog dat de Langerhans cellen in de huid eigenlijk een beetje een eigen leven leiden en zichzelf onafhankelijk wat in stand houden. Dus de veronderstelling van de Langerhans cel uit de huid als oorzaak van LCH komt definitief in het gedrang. Waarschijnlijk is de naam Langerhans Cel Histiocytose dus eigenlijk nog steeds een foutieve naam om de ziekte te omschrijven!

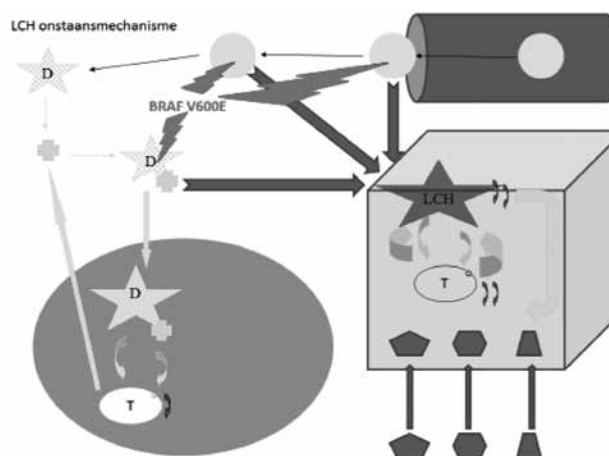


3 - Marie-Luise Berres

Marie-Luise Berres (figuur 3) heeft in de voorbije jaren ontdekt dat er een specifieke genetische abnormaliteit is in de LCH cellen, met name een BRAF-V600E mutatie. We hebben reeds verteld dat de dendritische cellen een type van uitgerijpte witte bloedcellen zijn. Vandaar dat de onderzoekers ook in de circulerende witte bloedcellen en zelfs in het beenmerg zijn gaan zoeken naar

ten gevolge van chronische ontsteking. In ander werk werd verder aangetoond dat een bepaalde signaal transductie, met name ERK, door deze mutatie overactief werd in LCH cellen.

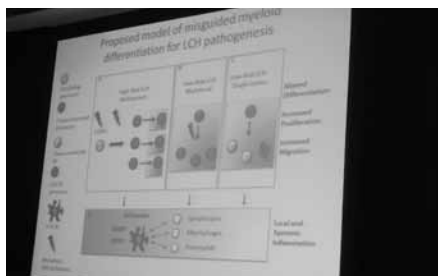
De resultaten van deze dierproeven tonen aan dat de oorzaak van LCH ligt in een mutatie van BRAF-V600E ergens in een vroege of latere



figuur 4

de BRAF-V600E mutatie bij de patiënten. De mutatie kon bij sommige patiënten ook in het bloed en in het beenmerg teruggevonden worden. Naarmate LCH een ergere prognose had, was de mutatie aanwezig reeds in jongere voorloper witte bloedcellen. De mutatie werd ook gevonden bij variante histiocytair ziekten zoals juveniel xanthogranuloma (JXG) en Erdheim-Chester disease (ECD). Tenslotte moest dan nog aangetoond worden dat de mutatie de drijvende kracht achter het ontstaan van de ziekte is. Daarvoor werden specifieke muismodellen ontwikkeld – immers zo iets kan je slechts (helaas) bij proefdieren aantonen. Men heeft de mutatie gekoppeld aan de expressie van Langerin, die bij muizen slechts tot expressie komt in de verre uitrijping naar dendritische cellen, of gekoppeld aan de expressie van CD11c, die tot expressie komt van zodra de voorloper cel begint te ontwikkelen naar dendritische cellen. In het eerste geval vertoonde de muis een beperkte vorm van LCH met enkele lesies in lever en longen, in het tweede geval vertoonde de muis een ernstige vorm van algemeen verspreide LCH in huid, lever, milt, long, klieren en beenmerg. In deze letsels waren andere immuun cellen mee aangetrokken en waren kenmerken van een cytokine storm eveneens aanwezig. Tenslotte vond men ook processen van verlittekening

voorloper van de dendritische cel. En zo kan het plaatje volledig uitgetekend worden in figuur 4. Aan de boven kant en linker kant van de figuur is een normale immuunreactie afgebeeld. Een onrijpe dendritische cel (kleine ster met D) ontstaat uit voorloper cellen in het beenmerg (bovenaan de figuur van rechts naar links). De onrijpe dendritische cel gaat naar een schadelijk agens (groen kruisje), neemt dat agens op, en gaat naar de lymfeklieren (paarse elips). Daar is de dendritische cel rijp geworden (grotere ster met letter D en het groen kruisje aan de oppervlakte), om het antigeen aan te bieden aan de immuuncellen (T cellen: het witte elipsje met letter T en het groene bolletje). De mature dendritische cel zendt allerlei stimulatie signalen (groene pijlen) zodat de T cel geactiveerd geraakt, zich vermenigvuldigt, en uiteindelijk gaat naar de plaats waar het schadelijk agens zich bevindt. Bij LCH is ergens in vroege of latere voorloper cellen of dendritische cellen een mutatie ontstaan. De cellen worden abnormaal in functioneren en worden LCH cellen. T cellen worden abnormaal gestimuleerd in de cytokine storm, gaan zich vermenigvuldigen en gaan abnormaal de LCH cellen stimuleren, die op hun beurt zich ook foutief gaan vermenigvuldigen. Andere cellen worden eveneens aangetrokken naar dit ongecontroleerd ziekteproces. Hoe vroeger



figuur 5

de mutatie zich instelt in de ontwikkeling van beenmerg stamcellen naar dendritische cellen, hoe uitgebreider en meer veralgemeend het ziekteproces wordt (figuur 5).

Het belang van de wetenschappelijke bijdrage van Marie-Luise Berres en het lab van Kenneth McClain en Carl Allen is niet te onderschatten. Vooreerst leren we het ziekte proces goed begrijpen, en krijgen we een verklaring voor de grote verscheidenheid aan klinische presentaties. We leren bovendien mogelijks ook nieuwe methoden om het verloop van de ziekte bij patiënten te volgen, door opsporen van de mutaties in bloed en beenmerg over verloop van tijd tijdens de behandeling. Dergelijke testen moeten natuurlijk nog prospectief gevalideerd worden. De ontwikkelde muismodellen laten toe om specifieke details van het ziekteproces verder in kaart te brengen en te begrijpen. De diersmodellen zullen vervolgens toelaten om specifieke therapie strategieën preklinisch uit te testen.

We leren ook het antwoord op de vraag of LCH nu kanker is of niet. Het antwoord is: ja en nee. Er is wel degelijk een abnormale cel vermenigvuldiging omwille van een genetische afwijking zodat een monoclonale populatie ontstaat. De ziekte kan zich wel degelijk verspreiden in het lichaam en tot een slechte prognose aanleiding geven. De ziekte is wel degelijk met chemotherapie te behandelen in ernstige gevallen. Maar het immuunsysteem speelt zeker mee een rol en modulatie van ontsteking via cortisone preparaten moet mee in de therapie opgenomen worden. Bovendien kan het immuun-gemedieerd ziekte proces spontaan uitdoven na een verstoring van de vicieuze cirkels van de ontsteking reactie, bijvoorbeeld door een biopsie. De cellen met de mutatie kunnen verdwijnen op zijn minst tot onder de detectie grens – waarschijnlijk volledig.

We leren ook dat de twee grote ziekte



figuur 6

categorieën die we bestuderen in de Histiocyte Society, met name LCH en HLH (hemophagocytische lymphohistiocytose) gemeenschappelijke noemers hebben, wat in de laatste dia van het congres aan bod is gekomen (figuur 6). De eerste categorie zijn de, laat ons ze zo noemen: "LCH ziekten" (figuur 6 links), waaronder ondermeer LCH, JXG en ECD. Een genetische afwijking geeft aanleiding tot een verstoring van een signaal transductie weg in de zieke cellen, en een abnormale ontstekingsreactie volgt hierop. De tweede categorie is HLH (figuur 6 rechts), met erfelijke HLH, niet erfelijke macrofagen activeringssyndroom (MAS) en bepaalde vormen van erfelijke immuundeficiënties (ID). Ook hier zijn er genetische afwijkingen beschreven, en ook hier ontstaat er een abnormale ontstekingsreactie er bovenop. De ontrafeling van beide ziekte categorieën binnen de Histiocyte Society door multidisciplinaire teams is volop bezig, en de toekomst zal zich kunnen richten op de ontwikkeling van nieuwe therapieën volgend op het verwerven van de nieuwe inzichten in de ziekte mechanismen. Op die manier komt er meer hoop voor die patiënten die vandaag nog kampen met een ziekteproces dat een slechte prognose in zich houdt. Er wordt hard gewerkt in de Histiocyte Society!

Professor dr. Stefaan Van Gool

Internetonderwijs voor alle langdurig zieken

Het Vlaams Patiëntenplatform ijvert al jaren voor een toegankelijk onderwijs voor kinderen met een chronische ziekte. Naast het tijdelijk onderwijs aan huis waar een leerkracht van de school thuis les geeft, bestaat er sinds april 2014 ook synchroon internetonderwijs. In Vlaanderen voorziet Bednet het synchroon internetonderwijs voor kinderen die door ziekte niet naar school kunnen. Het VPP is blij dat Bednet de erkenning krijgt die het verdient en hierdoor nog meer kinderen kan helpen. Hieronder een stukje uit de pers! - 27/01/2015 om 12:41 door Ilo | Bron: Red/Belga

Bednet, een dienst waarbij langdurig- of chronisch zieke kinderen thuis via een webcam de lessen in hun klas kunnen volgen, krijgt de Prijs van het Europees Burgerschap 2014. Om tegemoet te komen aan de vele aanvragen, verviervoudigt Vlaams minister Hilde Crevits (CD&V) de

ondersteuning van Bednet.

Europarlementslid Ivo Belet (CD&V) en zijn partijgenoot Vlaams Onderwijsminister Hilde Crevits overhandigden de prijs in de Basisschool Masseur (Wetteren), waar de 9-jarige Evelien uit het derde leerjaar al twee jaar les volgt via Bednet. 'Tijdens de zomervakantie 2013 werd bij haar een hersentumor vastgesteld waarvoor zij in behandeling is in het UZ te Gent', zegt directrice Conny Decorte. 'Evelien volgt les in het ziekenhuis. De lessen vanuit de klas worden thuis gevolgd via Bednet. Op die manier wordt de leerachterstand beperkt en blijft zij contact houden met haar klas en de school, wat voor haar héél belangrijk is.'

Bednet is één van de 47 projecten in de Europese Unie die in 2014 de prijs krijgt. Bednet vzw maakt het in Vlaanderen mogelijk om via een technologisch systeem, langdurig zieke kinde-

ren en jongeren van thuis uit simultaan lessen te laten volgen en actief te laten participeren aan het onderwijsgebeuren. Zo wordt de leerachterstand beperkt en kan zittenblijven zo veel mogelijk vermeden worden.

Een aanvraag voor internetonderwijs kan via www.bednet.be of via 016 20 40 45.



Bednet is een dienst waarbij langdurig- of chronisch zieke kinderen thuis via een webcam de lessen in hun klas kunnen volgen. Foto: fvv

ACTIEVE LEDEN

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

STEUNENDE LEDEN

A Valle Marie, St-Joost-T-Nod
 ACC Accountancy, Borgloon
 Accountantskantoor De Reuse Bvba, Affligem
 Adriaensen - Verhoeven Fons & May, Merksplas
 Adriaenssens Lea, Brasschaat
 Aerts Andre, Merksplas
 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 Franioise, 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 Frank en Sabine, Tielt-Winge
 Boogaerts Josepha, Lille
 Boons - Meeus Jerome, Mol
 Bouserie - Coene Valere & Ann, Blanden
 Bruylandt - De Astis Ingo, Gingelom
 Bruyns - Wollants Fam., Brugge
 Bruynseels - De Bruyn A & L, Nijlen
 Buccoleri - Buccoleri P & C, Awans
 Bulens Annemie Advocate, 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 Johnny, 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'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 Roland, Wolvertem
 De Vos - Nachtergaele L, Herent
 De Wachter Carina, Puurs
 De Wachter Marc, Ruisbroek
 De Wachter Jos, Oud-Heverlee
 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, Haasdonk
 Dieryck Katy, Diest
 Douven - Machiels Johan, Blanden
 Dr. Campo Rudi bvba, Korbeek-Lo
 Dr. Dillemans Nicole, Oud-Heverlee
 Dr. Gyselaers bvba, Genk
 Dr. Indestege - Dr. Horv, Genk
 Dr. Vanspauwen Carina bvba, Nieuwerkerken
 Draye - Schueremans Diane, Herent
 Driesen - Henderickx Jozef & Rosa, Laakdal
 Elst - Verhoeven Louis, Baarle-Hertog
 Erkens - Bollen, Kalmthout
 FF - Architecten bvba, Kapellen (Antw.)
 Fleeackers - 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, Sint-Truiden
 Heidger Maria, Brasschaat
 Henckens - Dralands, Merksem
 Henderickx Rita, Ham
 Henderickx Juul, Laakdal
 Henderickx - Nevelsteen Francine, Mol
 Hennig - Wubbenhorst Clara, Keerbergen
 Hensmans Marc, Vosseme
 Hermans Nicole, Antwerpen
 Hiel - Vos Peter, Schoten
 Hindrixx Monique, Hasselt
 Honore Dirk, Avelgem

Horemans Maria, Lichtaart
 Houard - De Becker Didier, Petit - Engghien
 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
 Jacobs Wilfried, Wommelgem
 Jochems - Willems Josephus, Schilde
 Jungst - Rochez S., Mons
 Junius - Valkeniers Filip & Liesbet, Zonhoven
 Kennis - Steenackers, 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 Lepeleire Katelijne, Brussegem
 Ledent - De Greef J, Brasschaat
 LegrAve - Dewals Alain & Rita, Mont-Saint-Guibert
 Lens Marc, Heverlee
 Lievemont Robert, Antwerpen
 Linde Nijs, Herent
 Lions Antwerpen Haven, Boechout
 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, Herk-De-Stad
 Merckx Julia, Haasrode
 Meulemans Pierre, Oud-Heverlee
 Michael's herenkapsalon, Kessel-Lo
 Michelet - Blomme Ronny, Deurne (Antw.)
 Minnen - Luyten, Holsbeek
 Minten - Dries Johan & M-Helene, Halen
 Moons Thierry, Lippelo
 Moons - Van Meulder, Puurs
 Moreau - D'Hauwers Michel, Veltem-Beisem
 Morris - Van den Bossche Marc, Leefdaal
 Moustie Beatris, Herne
 Moyaert Rita, Brugge
 Moyaert Dr. Bernard, Turnhout
 Neef - Mahieu Gunther & Mira, Sint-Pieters-Leeuw
 Nijs Maria, Aarschot
 Nijs Christophe, Koersel
 Nijs - Dewit Jan, Heverlee
 Nijs Jozef St. Rochus, Aarschot
 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-Thielens Emile, Heverlee
 Pelgrims Johanna, Affligem
 Piedfort - Don Porto Carero, Gierle
 Pieters - Van de Velde Robert & Lutgarde, Gent
 Pinte - Prosser Veronique, Wavre
 Piron Christiaan, Kessel-Lo
 Princen Marcel, Sint- Kruis (Brugge)
 Proesmans Maria, Hoepertingen

Pulmans Victor, Wilrijk (Antw.)
 Quertain - Racquez, Gembloux
 Raemaekers Inge, Zonhoven
 Raes - Verlinden Jozef & Francine, Puurs
 Ravian NV, Affligem
 Raymaeckers Angela, Brustem
 Reniers Renilde, Linden (Lubbeek)
 Reyntiens Jean-Pierre, Ruisbroek
 Rochtus - Huyck Maurice, Puurs
 Roelands - Claes D, Zichem
 Romain Joanna, Kessel-Lo
 Rosier - Daniels Adri & Jeannine, Sint-Joris-Weert
 Rosseel Marie, Brugge
 Rotaract Club Antwerpen-Brabo, Zoersel
 Rousseuw Marijke, Moerkerke
 Rouvrois - Vanormelingen Bart & Dominique, Kerniel
 Saenen - Taes Karel & Berthe, Haasrode
 Sampermans - Daniels Fam., Tongeren
 Santos Pina - Van Biesen J., Dendermonde
 Schellis Kristof, Dendermonde
 Schoonjans Willy, Kontich
 Schroeders Jozef, Meise
 Segers Maria, Puurs
 Sermon - Claes, Koersel
 Sint Lodewijk vzw, Wetteren
 Smets - Rentmeesters Etienne, Overijse
 Snyers - Weynants Eddy, Meerhout
 Soete - Sinnaeve, 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
 Tanghe Filip, Reet
 Tassin Thierry, Oret
 Taverniers - Beckers Luc, Haacht
 Thoelen - Albert Lizzy, Peer
 Tiberghien - De Bolle, Erpe-Mere
 Tonnelier - Van Humbeek Marcel, Ruisbroek
 Tonnelier - Vermeeren Johan, Ruisbroek
 Toppets - Albert, Borgloon

Troch - Saerens Julien & Anny, Puurs
 Tuts Andre, Blankenberge
 Tuts - Bernolet, Berchem
 Tuyppens - 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, 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-Ulriks-Kapelle
 Van Looy - Horemans Fam., Herenthout
 Van Loy - Uyttersprot Tom & Tina, Westerlo
 Van Maldeghem Koen, Bredene
 Van Malderen Paul, Merksem
 Van Meulder Martha, Puurs
 Van Mieghem - Goffin Frank & Anne, Antwerpen
 Van Mileghem Lieve, Asse
 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
 Van Aerschot - Schellis G & A, Tervuren
 Vanclee - Stroobants Bruno, Kampenhout
 Vancraesbeek - Delestinne Freddy, Blanden
 Vandenbussche - Testelmans Marie-Rose, Tessenderlo
 Vandeneede - Van Dessel Jozef, St-Katelijne-Waver
 Vanderhegghen - Piedfort Pierre & Marie-L, Gierle
 Vanhamel - Buntinx Fam., Opglabbeek
 Vanhulle Noël, Oudenaarde

Vanvlasselaer - Vandoren M & G, Oud-Heverlee
 Verachtert Greta, Geel
 Verbruggen - Raes Paul & Blanche, Ruisbroek
 Vercammen Jan, Schoten
 Vercauteran - 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 - Wilmsen 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, St-Denijs-Westrum
 Verschueren G Transport, Ulicoten (NI)
 Versele - Braeken S & H, Heusden-Zolder
 Verstraete Dirk, Eeklo
 Verstraete - Buyse Monique, Koolskamp
 Verstringe Lieve, Wilrijk
 Vingerhoed - Vanbiesen Lut, Meise
 Vissenaekens Egidie, Winksele
 Vissenberg Ingrid, Wijnegem
 Vissenberg - Van Hullebusch W & C, Schilde
 Vos - Theys Fam., Dessel
 W-Float bvba, Baarle-Hertog
 Wagener Gustaaf, Wilrijk
 Wallaey 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
 Wuyls Suzanne, Merksplas
 Wuyls - 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.



Een zaadje geplant,
In vruchtbare aarde.
Zon en regen hand in hand,
Die samen een scheutje baarden.
Ze bleef maar groeien en groeien,
Tot haar knop openging
Ze bleef maar bloeien en bloeien,
Wat een prachtig ding.
Een meisje dat ermaast bukt,
Met vlechtjes in haar haren.
De bloem werd geplukt,
De ene na de andere aan het sparen.
De favoriete activiteit van in mijn kindertijd.

Jolien Delestinne

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