

Statutaire Vergadering en Nieuwjaarsreceptie Leuven 23/01/2016

- Verwelkoming door voorzitter André, die ons allen vooral een goede gezondheid en een warme zonnestraal toewenst gedurende het ganse jaar.
- Voorlezen van de financiële toestand door Belinda , onze penningmeester, gevolgd door goedkeuring van het kasverslag door de voltallige vergadering. Onze kastoestand ziet er nog steeds zeer gezond uit !
- Secretaris Patrick geeft een overzicht van de activiteiten van vorig jaar 2015 :
 - . 10 jan. : statutaire vergadering met nieuwjaarsreceptie en voordracht door prof Wuyts over de evolutie in de IPF-pathologie.
 - . 15 febr : aanwezigheid op ontbijtbuffet van een Ladies-serviceclub uit Tongeren voor het ophalen van de cheque ten voordele van de Longfibrosevereniging.
 - . 25 april : algemene vergadering met voordracht over chronische ziektes, tegemoetkomingen en patiëntenvoorzieningen door Ann Decock van VPP.
 - . 30 mei : Familiedag te Leuven, zonnetrein doorheen Leuven, fijne lunch, gevolgd door een bezoek aan het stadhuis en de kathedraal, waarna een afscheidsdrink.
 - . 05 sept : algemene vergadering, patiënten aan het woord (vóór, na transplantatie, 65-plusser)
 - . 09 okt : IPF-dag op de grote markt te Leuven, met spontane steun van de verpleegkundigen, en de aanwezigheid van de burgemeester en schepen, Hans Bourlon van Studio 100, Radio2, kranten, TV journaal, muzikaal verzorgd (gratis) door ' les Trois Rouges '.
 - . 21 nov : algemene vergadering , voordracht door Veronica Barbier, revalidatieverpleegkundige : beweging en actie is het beste geneesmiddel .
- Statutaire verkiezing door de AV van het nieuw bestuur
Met pijn in het hart en een krop in de keel deelt André zijn afscheid als voorzitter mee en stelt Patrick voor als zijn opvolger. Belinda blijft penningmeester. Sonja is bereid de taak van secretaris op zich te nemen. Verder blijft Jean-Pierre de internationale betrekkingen en website verzorgen, François de logistiek, Walter de PR functie, Guido het verslag, verder wordt het bestuur vervolledigd met Rosa en Hilaire.
Als bijkomende versterking zijn wij verheugd beroep te kunnen doen op Johan Van Wambeke en Herman Van Lysebeth.
Door prof Wuyts wordt aan André, als bedanking voor zijn enorme inzet en onvermoeide inspanningen voor de vereniging gedurende al die jaren, het diploma van erevoorzitter uitgereikt, daarin bijgetreden door kersverse voorzitter Patrick, die zijn oprechte waardering voor André uit , voor wie zijn soms tegenpruttelende gezondheid geen beletsel was voor zijn fantastische inzet voor de vereniging. Liliane wordt in de bloemen gezet als dank voor haar constante aanwezigheid en steun voor André. Hij spreekt de hoop uit verder op hem beroep te kunnen doen, daar waar mogelijk, als 'éminence grise'.
Verder worden Filip, Chantal en Roland , respectievelijk de man en ouders van de

ons veel te vroeg ontvallen Karen, bedankt voor hun aanwezigheid. Karen was een der sterke krachten bij het opstarten van onze vereniging . Wegens gezondheidsredenen heeft ook Patricia als grote bezieler moeten afhaken. Toch zijn wij verheugd en fier dat de vereniging blijft bloeien.

- Voordracht door prof Wuyts over de toekomst in de behandelingsmethodes in verband met Longfibrose. Wij zijn nog maar aan het begin, we verwachten nog veel veranderingen in de toekomst. Aanvankelijk was cortisone de enige behandeling van LF (als ontstekingsremmer), dit wordt verlaten omwille van het verkorten van de levensverwachting. Nadien werd daar het gebruik van acetylcysteine (Lysomucil), om de slijmen minder viskeus te maken, aan toegevoegd. Ook dit bleek niet afdoend. Ook een thymuline studie bleek niet de gewenste resultaten te geven.

Nu werkt men, na het gebruik van die ontstekingswerende geneesmiddelen, louter met antifibrotische producten dwz producten die op de epitheelcellen van de longblaasjes werken.

De ingeademde zuurstof wordt via de longblaasjes in de kleine bloedvaten gebracht en zo naar de verschillende organen in het lichaam doorgegeven. Bij longfibrose ontstaat er een verdikking of verechting van de epitheelcellen van de longblaasjes, doordat het lichaam ontstane beschadiging ervan tracht te herstellen met het aanmaken van nieuwe cellen. Zo ontstaat er littekenweefselvorming, te vergelijken met littekenweefsel bij huidletsels.

Men zoekt nu geneesmiddelen die op die verschillende stadia inwerken.

Voorlopig zijn er 2 op de markt : pirfenidone(Esbriet) en nintedanib(Ofev).

Een ander product is stopgezet wegens onvoldoend bewezen effect.

Tegenwoordig worden er combinaties gebruikt van Esbriet met antibiotica, bvb Azitromycin (Zitromax), om te vermijden dat er longbeschadiging optreedt ten gevolge van longinfecties.

Nieuw is ook het gebruik van lebrikizumab bij Esbriet, gekend uit de asthmatherapie, dat werkt als immuunsuppressivum (verminderen van de ontsteking).

Nog in onderzoeksstadium is PRM-151, dat voor herstel zou zorgen ipv stabilisatie.

Nadeel is dat het moet IV toegediend worden en nog afwachten...

Riociguat, een product tegen pulmonaire hypertensie of verhoogde druk naar de bloedvaten van de longen, wordt ook toegediend in combinatie met Esbriet.

Tegenwoordig wordt er veel onderzoek verricht op de longen van getransplanteerde patienten, en dit vooral op het parenchymweefsel van de longblaasjes . Dit kan voor een totale omwenteling zorgen in de longfibrosebehandeling.

Men stelt ook vast dat er vormen van longfibrose zijn ten gevolge van onderliggende systeemziektes, vb gewrichtsrheuma, sclerodermie (verharding van de huid en de spieren).

Conclusie er wacht nog een zeer mooie hoopvolle toekomst in het onderzoek naar de genezing van longfibrose , er zijn nog veel uitdagingen en vooruitzichten. Jammer genoeg leven wij in een te klein landje en zijn er te weinig middelen voorzien om de research voldoende te financieren.

Daarom tot slot de mooie nieuwjaarsbrief van de professor : een wetenschappelijk fonds oprichten voor de uitbreiding van het aantal gespecialiseerde verpleegsters, mensen die de patiënten moeten ondersteunen zoals kinesitherapeuten, sociale assistenten, psychologen, ergotherapeuten, en vooral voor de ondersteuning van het wetenschappelijk onderzoek.

Hiervoor is een startkapitaal nodig van 10.000€.

Wij beloven de professor hier zeker ons werk van te maken!!!