Activiteitenverslag van de Feitelijke Vereniging PCD-Lotgenoten:

januari – juni 2025

Een terugblik op zes maanden vol betrokkenheid, groei en samenwerking

# Inleiding

De eerste helft van 2025 stond voor onze vereniging in het teken van de opstart, organisatie en betrokkenheid bij de leden. In dit activiteitenverslag nemen we u mee langs de belangrijkste ontwikkelingen van januari tot en met juni 2025. Dit verslag biedt niet alleen een overzicht van de activiteiten, maar reflecteert ook op de impact en groei die we samen als vereniging hebben gerealiseerd.

# Ledenwerving en -betrokkenheid

De vereniging kende een constante toename in het ledenaantal. De ledenwerving gebeurt hoofdzakelijk via de ziekenhuizen, waar affiches werden verspreid die opgehangen worden in de gang of aan de deur van de afdeling pneumologie en waar mensen die lijden aan PCD worden uitgenodigd om een QR-code te scannen waarmee ze automatisch in onze WhatsApp community worden opgenomen. Nieuwe leden worden persoonlijk verwelkomd waarbij ze kennis maken met de groep en worden uitgenodigd om zichzelf kort voor te stellen. Er wordt uitvoerig gereageerd op nieuwe aanmeldingen om de mensen welkom te heten in hun nieuwe ‘thuis’.

# Activiteiten

De eerste helft van 2025 was rijk aan diverse activiteiten. Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste initiatieven:

## Maandelijkse TEAMS vergaderingen (januari – juni)

Van januari tot en met juni werden elke maand TEAMS vergaderingen georganiseerd. De vergaderingen werden gemiddeld door 5 tot 10 personen bezocht met een uitschieter in de maand februari door het aansluiten van prof. dr. Mieke BOON (kinderpneumologie UZ Leuven en specialist PCD) die meer dan 2 uur uitleg gaf over PCD in al haar aspecten, de vergadering werd bijgewoond door 30 mensen.

## Op 10 februari 2025 werd de Feitelijke Vereniging PCD Lotgenoten officieel opgericht.

De zetel van de vereniging is in Roosdaal, Borchtlombeek, Rustheuvel 7.

PCD Lotgenoten in de media

Op de regionale zender TV Limburg werd op 25 januari 2025 een reportage uitgezonden over PCD en de PCD Lotgenotengroep met in de hoofdrol 2 zussen die beiden lijden aan PCD.

Daarnaast is er op 27 januari 2025 een artikel gepubliceerd in HBVL over dezelfde zussen, zij haalden zelfs de voorpagina.

PARI

In mei werd de BENELUX vertegenwoordiger van de Duitse firma PARI door ons thuis ontvangen in een poging om het medicament ‘Mucoclear 6%’ terug betaald te krijgen. Dit geldt tot op heden enkel voor Mucopatiënten maar niet voor PCD patiënten. Verdere onderhandelingen zullen nog volgen. Dit belooft een moeilijke opdracht te worden.

## TROOPER

Wij hebben een TROOPER account gemaakt waarbij je met online shoppen wetenschappelijk onderzoek voor PCD kan steunen zonder dat het 1 cent meer kost. Het geld gaat naar Mieke Boon, die in UZ Leuven onderzoek voert met betrekking tot PCD. Iedereen wordt gestimuleerd om hiervan gebruik te maken.

## Website en Instagram-account

Er werd ondertussen een website gemaakt: [www.pcd-lotgenoten.org](http://www.pcd-lotgenoten.org) en een Instagram account waarop allerlei berichten kunnen worden gedeeld. De meeste berichten en opmerkingen worden echter gedeeld via onze WhatsApp-community.

## Nieuwsbrief

Er werd besloten om 4 maal per jaar een nieuwsbrief uit te geven om algemeen nieuws, interessante weetjes, persoonlijke verhalen, steunacties en de kalender voor de komende maanden mee te delen. Een eerste exemplaar werd al verdeeld, begin juli werd het tweede exemplaar verspreid.

## Project ‘De warmste Week’

Onze vereniging heeft intussen een project ingediend bij De Warmste Week in het kader van de onzichtbare ziekten. De bedoeling is om een ledendag te organiseren in de loop van 2026 op de Koetshuisweide in Roosdaal. Hiervoor werden al de eerste stappen gezet richting sponsors, gemeente, huur van materialen enz

# Rare disease day

Op 28 februari 2025 was het ‘rare disease day’. Er werd gevraagd aan de leden om foto’s met gestreepte kousen of kledij te plaatsen op ons Instagram account.

Tevens slaagden wij er in om via een bevriende regisseur in het nieuws van die dag op Karrewiet (jongeren nieuws van de VRT) een rubriek te laten opnemen over PCD, één van onze jongeren heeft daar haar opwachting gemaakt en met succes haar dagelijkse therapie mogen voorstellen.

# Samenwerking en netwerken

De vereniging heeft ondertussen contact gezocht met (vooral) koepelorganisaties uit de sector van de zeldzame ziekten en is ondertussen aangesloten bij RADIORG (koepelorganisatie Rare disease organisation), ORPHANET (de internationale referentiebron voor het verzamelen en verbeteren van kennis over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen), VPP (Vlaams patiënten platform) en Trefpunt Zelfhulp (UZ Leuven). Verder onderhouden wij contacten met de patiëntenverenigingen in USA, UK en iedereen die ons contacteert.

# Financiën

De financiële situatie van de vereniging is stabiel. In het eerste halfjaar van 2025 werden de inkomsten voornamelijk gegenereerd door sponsering door de eigen bestuurders, via TROOPER en via twee externe sponsors.

# De werkgroep

De inzet van vrijwilligers (werkgroep) is onmisbaar voor het slagen van de activiteiten. 6 mensen hebben zich geëngageerd om de dagelijkse leiding op zich te nemen en in onderling overleg alle problemen die zich stellen op te lossen en evenementen te organiseren.

# Evaluatie en vooruitblik

Het eerste halfjaar van 2025 laat een positief beeld zien van de vereniging als een actieve, verbindende en vernieuwende organisatie. De groei in ledenaantal en de aangegane samenwerkingen vormen een solide basis voor de toekomst.

Voor de tweede helft van 2025 staan nieuwe projecten gepland, waaronder een wandeling in Lommel en een wandeling in Denderhoutem. Het bestuur kijkt vol vertrouwen uit naar een voortzetting van deze positieve lijn en hoopt op positief nieuws van ‘De Warmste Week’ zodat volgend jaar een eerste ‘echt’ evenement kan worden georganiseerd!

# Slotwoord

Namens het bestuur bedanken wij alle leden, vrijwilligers en sponsors voor hun inzet in de afgelopen maanden. Samen bouwen we aan een toekomstgerichte vereniging.