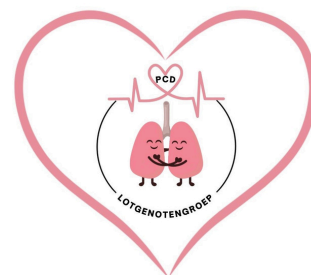




# Nieuwsbrief

## ADEM RUIMTE



### Algemeen

#### Nieuws

Op zondag 24 mei 2026 organiseren we op Koetshuisweide te Roosdaal van de allereerste ledendag van 12u30 tot 19u00. Iedereen is van harte welkom: PCD-patiënten met hun gezin, familie, vrienden, sympathisanten... Het belooft een gezellige namiddag te worden vol live muziek met een hapje (BBQ) en een drankje. Voor kinderen wordt er leuke animatie voorzien. Er zal een informatiestand over PCD aanwezig zijn. PARI, de fabrikant van o.a. vernevelaars zal ter plaatse een gratis onderhoud aanbieden voor uw toestel. Inschrijven voor de ledendag kan via onderstaande link:

[Inschrijvingsformulier ledendag](#)

Leuven.IRD, het Leuvens Instituut voor Zeldzame Ziekten, lanceert een nieuw platform 'Zicht op Zeldzaam' met betrouwbare wetenschappelijke info en ervaringen rond zeldzame ziekten aan op een toegankelijke manier.

[Zicht op Zeldzaam](#)

Axelle S. heeft deelgenomen aan de vodcastreeks 'Onder de Radar' waarin telkens een persoon met een zeldzame aandoening en een wetenschappelijk expert samen gebracht worden rond thema's die vaak onder de radar blijven. [Bekijk de vodcast hier!](#)

#### Wist je dat?

De filter van een verneveltoestel best elke 3 tot 6 maanden vervangen wordt? Dit is cruciaal voor de werking van het apparaat en een optimale kwaliteit van de behandeling.

#### Kalender

- do 7/05: Online praatgroep (20u)
- zo 24/05: Ledendag PCD Lotgenoten
- di 7/07: Online praatgroep (20u)
- do 10/09: Online praatgroep (20u)

#### Steunacties

Na een bijzondere succesvolle editie van de Warmste Week rond het thema *onzichtbaar ziek zijn*, hebben wij het maximumbedrag ontvangen voor ons ingediend project 'Een ledendag voor mensen met onzichtbare longziekte'.

Shopperen jullie regelmatig online? Vergeet dan zeker niet langs onze Trooper pagina te passeren. Het kost geen cent meer en jullie steunen hiermee wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot PCD.

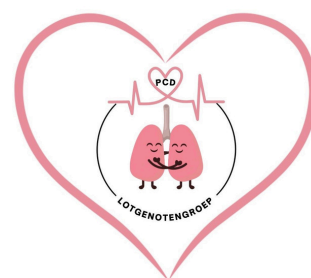
[Trooper PCD Lotgenoten](#)





# Nieuwsbrief

## ADEM RUIMTE



### Persoonlijke rubriek

Ik ben Margreet en heb laatst een opmerkelijk verhaal gehoord. Mijn man vertelde aan een fysiotherapeute mijn verhaal over de situs inversus totalis en PCD. Ze vertelde dat ze tijdens haar opleiding met een groep studenten aanwezig was in de snijzaal tijdens een les anatomie. Het (overleden) lichaam lag open en er werd gevraagd aan de studenten of ze iets konden opmerken. Maar er kwam geen antwoord... Wat was er nu aan de hand? Het was een persoon met gespiegelde organen die daar lag... Ik vond het een bijzonder verhaal en leuk om door te vertellen. Zo zie je maar dat PCD en situs inversus niet gemakkelijk te herkennen zijn, noch op een echo, noch in het echt.

### Contact

**Email:** [info@pcd-lotgenoten.org](mailto:info@pcd-lotgenoten.org)

**Instagram:** [pcd\\_lotgenoten](https://www.instagram.com/pcd_lotgenoten)

**WhatsApp:** Scan de QR-code



**EERSTE LEDENDAG VAN**  
**PCD LOTGENOTEN**  
 voor PCD-patiënten, vrienden, familie en sympathisanten

**Weide Koetshuis**  
 Kristus Koninglaan,  
 1760 Roosdaal

**Zondag 24 mei 2026**  
 12u30-19u00

**Live muziek**

- Dyadic: 13u30-14u30
- Acoustasonic: 15u00-16u30
- JENS: 17u00-18u00

**Zomerse BBQ van 12u30 tot 15u**  
 (inschrijving op voorhand verplicht via QR-code)

- Animatie voor kinderen: grime en ballonplooier
- Informatiestand over PCD en stand van PARI fabrikant van aerosoltoestellen

Contact: [www.pcd-lotgenoten.org](http://www.pcd-lotgenoten.org) of [info@pcd-lotgenoten.org](mailto:info@pcd-lotgenoten.org) - v.u. Axelle Strackx

