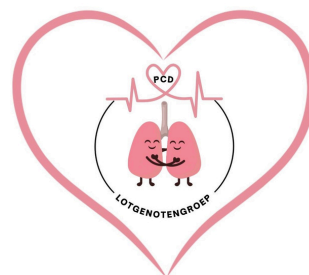




# Nieuwsbrief

## ADEM RUIMTE



### Algemeen

#### Nieuws

Op zondag 24 mei 2026 organiseren we in Roosdaal de allereerste ledendag van PCD Lotgenoten voor alle PCD-patiënten en hun familie en vrienden. Het belooft een gezellige namiddag te worden vol live muziek, zomerse BBQ en leuke animatie voor kinderen.

Roxy-Lee, een van onze lotgenoten, werd door VRT NWS gecontacteerd om een reportage te maken over PCD om deze onzichtbare ziekte tijdens de Warmste Week in de kijker te zetten. Het leverde deze prachtige reportage op: [Reportage over PCD op VRT NWS](#)

Op 28 februari is het Rare Disease Day. 'Zeldzaam, maar talrijk' is het nieuwe thema van de Zeldzame Ziektendag campagne. Ze vragen om foto's te delen op social media kanalen in gekleurde kledij om het bewustzijn van zeldzame ziektes zoals PCD wereldwijd te vergroten. Alle informatie over Rare Disease Day is terug te vinden hun website.

<https://www.rarediseaseday.org/>

#### Wist je dat?

Wist je dat voldoende water drinken helpt om slijm dunner te houden, wat ophoesten gemakkelijker maakt.

### Kalender

- di 6/01: Online praatgroep (20u)
- do 5/02: Online praatgroep (20u)
- za 28/02: Rare Disease Day
- di 03/03: Online praatgroep (20u)

### Steunacties

Er werden verschillende acties op poten gezet door verschillende leden van onze vereniging ten voordele van De Warmste Week! Alle acties brachten in totaal maar liefst 8923,20 euro op! In Lille werd er door de landelijke gilde ook geld ingezameld ten voordele van PCD. Bedankt aan iedereen voor jullie inzet en jullie warme harten.

Geniet via onderstaande video's mee van onze publicaties tijdens DWW:

[Radiomoment Eline, Axelle en Wouter](#)

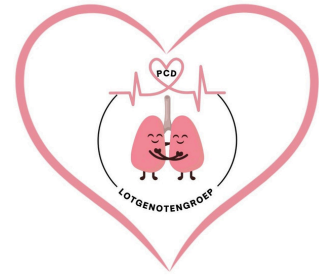
[Actievideo PCD Lotgenoten](#)

Shoppen 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

Hoi allen,  
Ik ben Vanessa en naar aanleiding van de Warmste Week kroop ik even in mijn pen. Dit is het hoe het voor mij persoonlijk voelt om te leven met PCD. Ik wou dat graag met jullie delen.

Onzichtbaar ziek  
is 100% genieten, pure levensgenotfreak  
Das pure kracht  
Het is weten dat elke dag naar je lacht

Onzichtbaar ziek  
Das soms dikke paniek  
Achteruitgang is de grootste angst  
We willen allemaal leven, om ter langst

Onzichtbaar ziek  
Niet elke dag voelen we ons kwiek  
Das ook vaak grote frustratie  
Over mensen die klagen en zagen over hun gezonde situatie

Onzichtbaar ziek  
Is begrijpen dat je maar één keer leeft  
Das heel klassiek  
Iets dat elke dag ongewenst aan jou kleeft

Het is stiekem blij zijn dat het onzichtbaar is  
Want deze ziekte is niet wie we zijn  
Das maal 4 op elke polis  
Het is hopen op een geschikt medicijn

Het is een besef, elke dag is een geschenk  
Soms zorgt het voor onbegrip  
Van negativiteit maken we schoon schip  
Geef elkaar gewoon een zachte wenk. ;)

### 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

