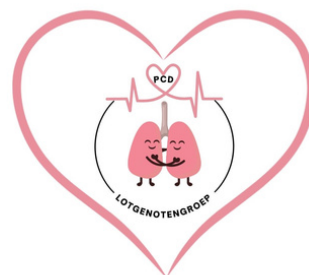


Nieuwsbrief

ADEM RUIMTE



Algemeen

Nieuws

Onze officiële website is gelanceerd. Jullie vinden er algemene informatie terug over PCD, onze publicaties, de nieuwsbrief, onze contactgegevens... Ga zeker eens een kijkje nemen op: www.pcd-lotgenoten.org

We hebben een gesprek gehad met de vertegenwoordiger van PARI voor de terugbetaling van MucoClear. Er dient een zeer uitgebreid dossier ingediend te worden wat zonder hulp van PARI niet mogelijk is. Het is nog afwachten of ze ons hierbij kunnen helpen.

We zijn officieel lid geworden van RaDiOrg, een Belgische koepel voor patiënten met zeldzame ziekte. RaDiOrg heeft een oproep gedaan voor de nominaties van de Edelweiss awards. We hebben 'PCD Lotgenoten' genomineerd voor 'het initiatief van een Belgische patiëntenvereniging'. Op donderdag 20 november 2025 zal de prijsuitreiking plaatsvinden.

Wist je dat?

Als je op vakantie gaat, kan je bij verschillende vliegtuigmaatschappijen gratis medische bagage aanvragen. Voor de maximale afmetingen en het gewicht kan je best de website van de vliegtuigmaatschappij raadplegen.

Kalender

- di 1/07: Online praatgroep (19u)
- do 7/08: Online praatgroep (19u)
- di 2/9: Online praatgroep (19u)
- zo 21/9: Wandeling in Lommel ten voordele van PCD Lotgenoten

Steunacties

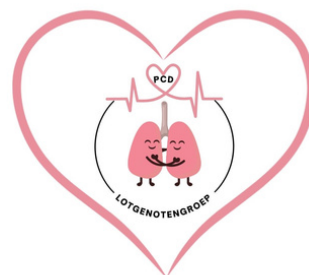
Op zondag 21 september 2025 zal er een wandeling georganiseerd worden in de Lommelse Sahara (België) waarbij de opbrengsten geschonken zullen worden aan 'PCD Lotgenoten'. In de toekomst zullen er ook in de andere delen van het land of in Nederland evenementen georganiseerd worden.

Wij hebben een project ingediend voor de Warmste Week 2025! We willen een jaarlijks evenement organiseren om alle PCD-patiënten en verwanten fysiek samen te brengen in open lucht. 29 september zullen de geselecteerde projecten bekend gemaakt worden.

Er kan ook vrijblijvend een gift gestort worden op het rekeningnummer van de feitelijke vereniging:
PCD LOTGENOTEN
BE92 7350 7037 7023

Nieuwsbrief

ADEM RUIMTE



Persoonlijke rubriek

Ik ben Hannelore, de mama van Annelien (17 jaar) en Liam Algoet (19 jaar) die beiden PCD hebben op een compleet andere manier. Liam heeft voornamelijk last van zijn oren en neus, maar had ook al in zijn jonge leventje reeds 3 longontstekingen voor zijn 6^{de} leerjaar. Hij was namelijk geboren met een longontsteking. Nadat hij op zijn 10 jaar de diagnose PCD kreeg, heeft hij gelukkig geen longontstekingen meer doorgemaakt. Annelien heeft vooral last van haar longen. Zij heeft de laatste jaren minstens 1 opname in het ziekenhuis voor antibiotica via een intraveneuze behandeling. Ze kan ook niet zonder dagelijks aerosolen en kiné. In september volgt er voor haar nog een zware rugingreep (zware scoliose) en daar zit ik heel hard mee in. Niet voor haar rug, wel de combinatie van een zware operatie en haar PCD.

Voor mij beïnvloedt hun ziekte mijn leven heel hard. Tot hun 7-8 jaar wisten we niet wat ze hadden en ging ik op eigen houtje naar het ziekenhuis in leper. Daarna ging we naar Veurne omdat mijn nicht er kinderarts was en zij ons wou vooruit helpen. Tot slot zijn we in UZ Gent terecht gekomen. Eerst kwam ik er terecht bij assistenten en daar kreeg ik geen hulp van tot we dan uiteindelijk door het kernteam van longspecialisten werden opgevolgd.

Het veel heen en weer rijden, de onzekerheden, het ongeloof bij de medemensen en artsen in het begin... Dat weegt soms al eens door. Gelukkig zijn mijn kinderen nu een stuk ouder en kunnen ze toch al aangeven wanneer ze zich niet goed voelen. Toch blijft het voor Annelien steeds een verrassing als ze een longontsteking doormaakt. Ze voelt het vooral als het al 'te laat' is. Niet verwonderlijk als je al je hele leven met zo'n zware ziekte rondloopt. 'Gelukkig' weten ze niet beter...

Contact

Email: pcd-lotgenoten@proximus.be

Instagram: [pcd_lotgenoten](https://www.instagram.com/pcd_lotgenoten)

WhatsApp: Scan de QR-code

