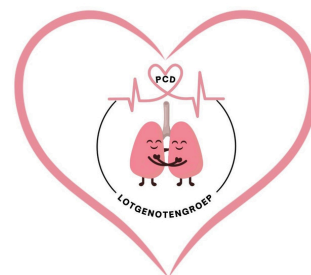


# Nieuwsbrief

## ADEM RUIMTE



### Algemeen

#### Nieuws

PCD Lotgenoten is geselecteerd als finalist voor de 'Edelweiss Award voor een initiatief van een Belgische patiëntenvereniging' van RaDiOrg. Op donderdag 20 november 2025 worden de prijzen uitgereikt van alle Edelweiss Awards.

Ons project is geselecteerd voor de Warmste Week 2025!!! De Warmste Week zal plaatsvinden in Genk van 18 december tot en met 24 december. Wij zouden graag met PCD Lotgenoten verschillende steunacties op poten zetten.

Op 21 september organiseerden we ons eerste evenement: een wandeling in de Lommelse Sahara. Maar liefst 160 mensen kwamen wandelen ten voordele van PCD. We willen graag alle sponsors, wandelaars en vrijwilligers bedanken voor de steun!

#### Wist je dat?

Wist je dat er een website bestaat waarop instructievideo's terug te vinden zijn over het correct gebruik van alle verschillende soorten inhalatoren? De website is [www.mypuff.be](http://www.mypuff.be). Deze link is ook terug te vinden op de website van PCD Lotgenoten.

### Kalender

- do 2/10: Online praatgroep (20u)
- zo 2/11: Marathon Brussel (DWW)
- di 4/11: Online praatgroep (20u)
- do 20/11: Uitreiking Edelweiss Awards
- do 4/12: Online praatgroep (20u)
- do 18/12-24/12 : DWW 2025

### Steunacties

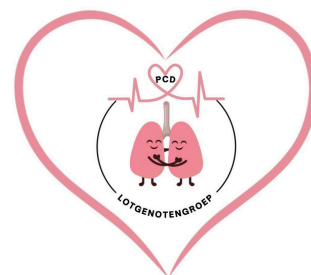
Op zondag 2 november 2025 zal Wouter Roosen, kinesitherapeut en echtgenoot van Axelle Strackx (mede-oprichtster van PCD Lotgenoten) de marathon in Brussel lopen ten voordele van DWW. Meer informatie hierover zullen we de komende weken met jullie delen.

Hebben jullie leuke ideeën om geld in te zamelen voor De Warmste Week? Aarzel dan niet om deze met ons te delen. Jullie mogen uiteraard ook zelf acties organiseren.

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

Hallo, ik ben Chiara en ben 12 jaar. Ze hebben bij mij PCD ontdekt toen ik 7 jaar was. Het is begonnen toen ik in de zomer 2020 een longontsteking kreeg. Ik had het moeilijk om te ademen en ik had koorts waardoor we naar de spoed zijn gegaan. Toen wisten we nog niet dat ik PCD had. Ze hebben me dan medicatie voor de longontsteking gegeven en we zijn terug naar huis gegaan. Na 3 weken moesten we op controle gaan bij mijn huisarts. Mijn longen waren ondanks de medicatie nog steeds niet goed. De huisarts verwees me door naar de longarts. Hij zei om te testen of ik mucoviscidose had en om al kiné en medicatie op te starten. De volgende dag hebben ze de test gedaan met een soort plastic rond mijn arm om het zoutgehalte in mijn zweet te analyseren. In de namiddag hadden we de resultaten. Ik had dus geen muco. Dan heeft de longarts gezegd: "We doen een biopsie om te weten of je PCD hebt of niet." Ze hebben dan cellen genomen uit mijn neus. Na 3 maanden kregen we de resultaten en werd er bevestigd dat ik PCD heb. Sindsdien heb ik 6 bronchoscopiën gehad en word ik 1 à 2 keer per jaar gehospitaliseerd. Ik moet om de 3 maanden naar het ziekenhuis op controle (als alles goed gaat).

Vroeger moest ik aerosollen, maar ik ben gestopt omdat mijn slijmen te vloeibaar waren. Ik neem ook 3 keer per week azithromycine en elke dag moet ik ademhalingsoefeningen doen met de aerobica en ook een puf nemen. Ik ga ook 3 keer per week naar de kiné. Ze willen nu een operatie doen om een stukje van mijn long (dat is 1/10 van mijn long) weg te nemen omdat dit helemaal beschadigd is zodat ik daarna minder naar het ziekenhuis moet gaan.

Ik doe alles wat een gezonde persoon doet. Ik ga naar school en heb hobby's, maar toch vind ik het soms een beetje veel (naar de kiné gaan, medicatie nemen...) Ik denk dat ik het moeilijkste vind om naar het ziekenhuis te gaan.

### 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

