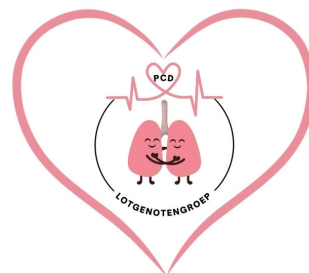




Nieuwsbrief

ADEM RUIMTE



Algemeen

Nieuws

Op zondag 24 mei 2026 organiseerden we op Koetshuisweide te Roosdaal de allereerste ledendag. Deze dag was niet mogelijk geweest zonder onze sponsors, De Warmste Week en alle vrijwilligers die ons geholpen hebben. Het was een hartverwarmende dag waarin verbinding en plezier centraal stonden. Bedankt aan iedereen die aanwezig was!

Op 9 juni hebben wij de vereniging voorgesteld in de kantoren van de VPP in Leuven.

Op 13 juni hebben wij deelgenomen aan de Algemene vergadering van RaDiOrg. Het nieuwe 'Plan zeldzame ziekten' werd voorgesteld. Er gaat veel veranderen. Als vereniging proberen we de vinger aan de pols te houden en belangrijke wijzigingen mee te delen in de groep of op de website.

Op 27 juni waren we aanwezig op de jaarmarkt in Strijtem (Roosdaal) om onze vereniging voor te stellen. We hebben hiervoor didactisch materiaal aangekocht zodat we uitleg konden geven over PCD aan geïnteresseerden.

Leuven.IRD, het Leuvens Instituut voor Zeldzame Ziekten, zoekt patiënten met een zeldzame ziekte en mantelzorgers die willen meedenken over hun werking en toekomstige initiatieven. Als je interesse hebt, kan je alle informatie terugvinden via onderstaande link:

[Adviesraad Leuven.IRD](#)

Wist je dat?

Wist je dat het trainen van beenspieren het belangrijkste is voor het algemeen functioneren. Sterke beenspieren werken efficiënter en vragen minder zuurstof waardoor je minder snel buiten adem zal geraken.

Kalender

- za 15/08: Jaarmarkt Liedekerke
- do 10/09: Online praatgroep (20u)
- di 10/11: Online praatgroep (20u)

Steunacties

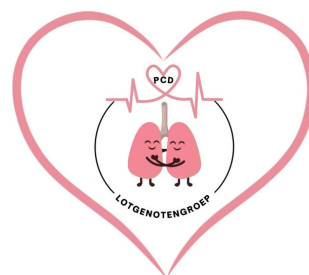
Shoppern jullie regelmatig online? Vergeet dan zeker niet langs onze Trooper pagina te passeren. Het kost geen cent meer en jullie steunen hiermee wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot PCD.

[Trooper PCD Lotgenoten](#)



Nieuwsbrief

ADEM RUIMTE



Persoonlijke rubriek

Dit gedicht is geschreven door de mama van Leah door de ogen van haar dochter Leah, die als 11-jarige met PCD moet leven.

Ik hoor de regen op het raam, maar ook het piepen in mijn borst en het doet zo'n pijn, alsof mijn longen fluisteren:

"Vandaag gaat het weer niet,

hoe je ook wilt, je zal weer ziek zijn.

Ik wil zo graag gewoon naar buiten rennen, niet nadenken, niet steeds wennen aan hoesten, puffen, happen naar lucht, naar elke adem en elke zucht.

De juf zegt: "Doe maar rustig aan,"

maar in mijn hoofd wil ik alleen maar gaan.

Met tikkertje, voetbal of verstoppertje mee,

maar mijn longen zeggen vaker nee dan oké.

En dan weer die vraag van vreemden:

"Wat heb je dan?"

Ik probeer het uit te leggen zo goed als ik kan:

"Mijn longen werken anders, een beetje stuk,

ze maken me moe

en dan voel ik soms zo'n druk."

Het heet PCD, een moeilijk woord,

dat niemand in één keer echt goed hoort.

Dus zeg ik maar: "Ik ben sneller moe,"

maar dat legt niet uit hoe het écht voelt,

hoe elke adem soms zwaar kan zijn.

En moet ik elke dag medicijn

hoe het spelen soms voelt

als een berg en ik ben te klein

om er overheen te komen, hoe graag ik ook wil,

maar mijn lijf zegt: "Stop... even stil."

Gelukkig zijn mijn vrienden er dan, die kijken niet raar, maar passen zich aan. "Kom, we lopen wel," of "we doen het hier," en blijven gewoon, dichtbij, bij mij, hier. Ze wachten op mij als ik moet hoesten, ze snappen dat ik soms alleen maar moet rusten.

Ze maken ruimte, ze maken het licht, alsof mijn ziekte niet alles bepaalt wat er ligt.

Ik weet niet hoe morgen zal gaan,

of mijn ademhaling sterk is,

of weer zal hoesten voortaan.

Maar vandaag is er nog, en dat is van mij, met kleine gelukjes, dichtbij.

Ik leer mijn longen een beetje verstaan, wanneer ik moet stoppen

en wanneer ik kan gaan.

En zelfs met wolken, met regen en pijn, vind ik stukjes zon... in het dapper zijn.

Contact

Email: info@pcd-lotgenoten.org

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

WhatsApp: Scan de QR-code

