



Mei-Juni 2010

Hallo iedereen, **NIEUWSJES !!!!!!!!!!!**

Het lenteweertje heeft zijn mooie en minder mooie kanten laten zien en natuurlijk hoopt ieder van ons op een mooie zomer. Sommigen onder ons moeten zich nog eens extra inspannen op school of op het werk om daarna op een aangename manier te kunnen genieten van een welverdiend verlof.

Graag nodigen we jullie uit op de info-avond die plaatsvindt op woensdag 23 juni 2010 om 19u, zaal Gorter, 5K6, UZ Gent.

Professor Van Daele zal een toelichting geven over nieuwe therapieën en lopende studies. Hoever staan we en wat kunnen we naar de toekomst toe verwachten?

We zouden het op prijs stellen als u uw aanwezigheid kan bevestigen, telefonisch op het nummer 09/332 24 12 of 09/332 51 26 of 09/332 19 65. Mailen kan ook naar :

Marleen.vanderkerken@uzgent.be

Ann.raman@uzgent.be

Sabine.devos@uzgent.be

Mucopatiënten zijn ook welkom, maar mensen met multiresistente kiemen vragen we toch om niet aanwezig te zijn. Er zullen maskers beschikbaar zijn aan de inkom.

We hopen op een talrijke opkomst!

In onze vorige nieuwsbrief van januari 2010 verwezen we naar het belang van wetenschappelijke studies en hoe belangrijk het is om deel te nemen als je in aanmerking komt. Niet iedereen komt voor elke studie in aanmerking, soms is leeftijd belangrijk, soms is je genetisch profiel belangrijk enz. Je mag er bij al die onderzoeken steeds zeker van zijn dat alles zeer goed overdacht wordt en veilig gebeurt. Niemand verplicht je mee te werken, je doet dat steeds volledig uit vrije wil. Niemand zal anders met je omgaan omdat je meedoet of weigert. Je bent nooit een proefkonijn maar kunt integendeel vaak vroeg genieten van een nieuwe verbetering. Zo helpen we samen, langzaam maar zeker, mucoviscidose de wereld uit!

BELANGRIJK - BELANGRIJK - BELANGRIJK - BELANGRIJK - BELANGRIJK

Beste patiënten beste ouders, ,

De komende weken zal er **een belangrijke studie opstarten**, waar wij als centrum graag zouden aan willen meewerken. De studie wordt financieel ondersteund door de Belgische Vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose. (BVSM). Alle 7 mucoviscidosecentra werken mee aan deze studie. De eindverantwoordelijke van deze studie is Dr. Godding van het mucocentrum Saint -Luc in Brussel.

Het doel van deze studie is **een idee te krijgen over de invloed van tabaksrook op de gezondheid van onze mucoviscidosepatiënten**. Gezien het een realiteit is dat éénieder in onze maatschappij blootstaat aan sigarettenrook, lijkt het interessant om dit te bekijken voor mucoviscidosepatiënten. Misschien rookt de patiënt zelf, of wordt hij door zijn familiale omgeving, vriendenkring of beroepshalve blootgesteld aan tabaksrook.

Indien U als ouder of als patiënt aanvaardt deel te nemen aan deze studie, dan zal gevraagd worden aan elke patiënt om **een urinestaal te geven om het cotininegehalte in de urine te meten**.

Wanneer uit het urinestaal blijkt dat er een blootstelling is aan tabaksrook, dan zal u gecontacteerd worden (dit zonder medeweten van de artsen en van de personeelsleden van ons mucoteam) voor een gesprek van een uur met Dhr. Lieven Stevens, een gespecialiseerd verpleger in de tabacologie. Dit gesprek heeft als hoofddoel, om aan de hand van een aantal vragen de blootstelling aan tabaksrook in kaart te kunnen brengen. Er zal tijdens dat gespreksmoment ook gevraagd worden, om het CO-gehalte in de uitgeademde lucht van de roker te meten (dit kan zowel de patiënt of de ouder zijn). Na dit gesprek, kan er gespecialiseerde, professionele hulp aangeboden worden, indien je wenst te stoppen met roken.

Gedurende het verloop van deze studie kunnen jullie, als ouders en/of patiënten, altijd terecht met vragen over de invloed van tabaksrook bij Dhr. Lieven Stevens. (bijvoorbeeld hoe praten met kind of ouder over roken en de hinder van tabaksrook, hoe reageren tegenover (rokende) vrienden, tabaksrook en uitgaan). Dr. Godding en Dhr. Stevens blijven gedurende het verloop van de studie bereid om bijkomende inlichtingen te verschaffen indien u dit wenst.

Als mucoviscidosecentrum willen we de volgende aandachtspunten belichten:

- 1) Deze studie kan maar zijn nut bewijzen als er zoveel mogelijk Belgische mucoviscidosepatiënten deelnemen (zowel diegenen die wel blootgesteld worden aan tabaksrook als andere patiënten die er niet worden aan blootgesteld),

- 2) Zoals voor elke studie is deelname aan deze studie een totaal vrije keuze, Welke jullie keuze ook moge zijn, dit zal geen invloed hebben voor een verdere medische opvolging van de patiënt.
- 3) De kwaliteit van deze studie hangt af van uw medewerking, Indien u zou willen meewerken aan deze studie, is het van belang de rokersgewoonte en levensstijl in de uren die voorafgaan aan het afgeven van het urinestaal, niet te veranderen.
- 4) Op geen enkele manier zal er een standpunt ingenomen worden over je ideeën en gewoontes tegenover roken. **Het volledige mucoteam, al de artsen inclus, zullen zelfs niet op de hoogte worden gebracht van de individuele resultaten van deze studie. Ook de persoonlijke gespreksrondes met Dhr. Lieven Stevens blijven vertrouwelijk.**

Tijdens één van de volgende consultatie zullen we u dan ook aanspreken over deze studie.

Met vriendelijke groeten,

De artsen en verpleegkundigen van het CF-centrum UZGent.

SPORTIEF - SPORTIEF - SPORTIEF - SPORTIEF - SPORTIEF - SPORTIEF -

Er wordt een 3^{de} ATS-RUN georganiseerd **Zondag 27 juni 2010** met Kids Run en ATS Run. **Kids Run** is een estafetterun gelopen in teams van 4 lopertjes. Elke loper loopt 1 ronde van 625 m. Zowel voor meisjes-, jongens- als gemengde teams vanaf 8 jaar tot 12 jaar (geboren na 1/09/1998)

ATS Run: een estafette marathon gelopen door 7 lopers (totaal 42,195 km) Elke loper loopt één, twee of drie ronden van ongeveer 3 km (3,6,9 km onafgebroken). Zowel voor dames, heren- als gemengde teams vanaf 12 jaar.

Waar? Sportpark Ter Wallen - Sportstraat, Merelbeke

Wanneer? Kids Run verzamelen om 10u15. **Start om 10u30**

ATS Run: Ploegenvoorstelling om 12.00. **Start om 12u30**

Inschrijven kan via de dienst sport en recreatie van de gemeente Merelbeke of via de website www.atsrun.be

Inschrijving tot 23 juni 2010

Kids Run: 5 Euro/team

ATS Run: 35 Euro/team bij inschrijving **voor** 4 juni 2010

49 Euro/team bij inschrijving **na** 4 juni 2010

Inbegrepen in de inschrijvingsprijs: omkleedruimte en douches

Bevoorrading - Broodje - Parcoursplan op website- Ongevallenverzekering tijdens de wedstrijd. Elk extra centje komt naar het Mucocentrum Gent.



WAT GAAN WE ETEN VANDAAG?

Aardbeien ijscake

10 porties

- $\frac{1}{2}$ doos vanille-ijs (500 ml)
- 1 cake (quatre quart), kant-en-klaar (250 g)
- 4 eetlepels sinaasappelsap (50 ml)
- 150 g marsepein
- 20 aardbeien, vers of diepvrries (300 g)

Voedingswaarde per portie	
Energie	280 kcal
Vetten	13 g
Koolhydraten	36 g
KhRW	3

Laat het ijs zacht worden in de koelkast.

Bekleed een rechthoekige cakevorm met plasticfolie. Snijd de cake in de lengte doormidden. Leg 1 helft in de cakevorm en besprenkel met sinaasappelsap. De andere cakehelft wordt in dit recept niet gebruikt. Snijd de marsepein in dunne plakjes en verdeel ze over de cake. Snijd de aardbeien in stukjes en meng ze met het ijs. Schep dit ijs in de cakevorm, bovenop het laagje marsepein. Druk goed aan. Dek af met plasticfolie en zet minstens 2 uur in de diepvriezer.

Haal de ijscake uit de vorm en verdeel met een warm mes in plakken. Serveer meteen.

BELANGRIJK: Om de opgegeven voedingswaarde te verkrijgen moet je uit dit recept 10 sneden cake halen. 1 portie = 1 snede (120 g) = 280 kcal

Margriet Van De Sijpe & Sara Van Hulle (Studentes bachelor Voedings- en Dieetkunde)

Hoe kan je ons bereiken ?

Verpleegkundigen: Ann Raman 09/332 51 26

Marleen Vanderkerken 09/332 24 12

E-mail: ann.raman@uzgent.be marleen.vanderkerken@uzgent.be

Kinesiste : Linda Mahieu 09/332 64 73 linda.mahieu@uzgent.be

Sociaal verpleegk. : Griet Serras 09/332 24 08 E-mail: griet.serras@uzgent.be

Diëtisten : Marleen Genetello 09/332 28 42 en Dimitri Declercq 09/332 65 04

E-mail: marleen.genetello@uzgent.be//dimitri.declercq@uzgent.be

Psychologe : Marleen Theunis 09/332 24 65 marleen.theunis@uzgent.be

Website: www.mucogent.be