



## NIEUWSJES !!!!!!!!!!!!!

Januari 2010

Hallo iedereen,

Wij hopen dat het jaar 2010 voor iedereen op een aangename manier zijn start heeft genomen. Voor sommigen is het begin van het jaar ook examentijd, dus voor al die examens hebben, veel moed en doorzetting!

Het kerstkaartje werd dit jaar opnieuw fraai aangekleed en gratis verzorgd door Filip en Mien waarvoor onze oprechte dank!

Dankzij de hulp van de VZW Mucocentrum Gent hadden we voor allen een klein leuk kerstkadootje. Daarom nog eens hartelijk 'Dank u wel' aan de VZW Mucocentrum Gent. Eén van de volgende consultaties krijg je opnieuw 4 flacons Alcolgel. Deze flacon Alcolgel kan gebruikt wanneer je je handen wenst te ontsmetten bvb. voor het klaarmaken van je verstuiving. Als je handen zichtbaar vuil zijn moet je de handen wassen met vloeibare zeep en goed droogdeppen met een propere handdoek of met papier. Zo is het belangrijk de handen te reinigen voor het eten, na gebruik van het toilet, bij elke handeling waarvoor zuivere handen nodig zijn.

Strikte handhygiëne is een zeer doeltreffende en goedkope manier om verspreiding van infecties tegen te gaan. Het vermijden van infecties betekent bovendien dat er minder antibiotica moeten gebruikt worden. Dit draagt dan weer bij tot de bestrijding van resistentie aan antibiotica.



## **Waarom meedoen aan al die wetenschappelijke studies?**

Ieder van jullie weet wel dat ons mucoviscidosecentrum ook zeer actief is op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. De meesten hebben er ooit wel eens aan meegewerkt. Jullie hebben dan ook steeds recht op het resultaat, iets wat wij veel te vaak vergeten. We moeten er vaker aan denken maar hou je intussen niet in te vragen wat je weten wil.

Het gaat bij deze onderzoeksprojecten niet steeds om het uittesten van een soort nieuwe behandeling. Soms worden gegevens van vroeger, bv. van rond de geboorte, uit een dossier overgenomen (retrospectief onderzoek), soms wordt gevraagd een medicament te gebruiken en wordt het effect ervan onderzocht door middel van bepaalde testen (prospectief onderzoek). Vaak is het doel van het onderzoek onmiddellijk duidelijk, zoals bv. wanneer een nieuwe soort verstuiving geprobeerd wordt. Je kunt dan zelf voelen of die beter is dan de vroegere of niet. Soms echter vormt het onderzoek slechts een trede op de trap naar een verbetering, een radertje in een uitgebreid, ingewikkeld mechanisme dat slechts jaren later, aan de andere kant van de wereld tot een resultaat leidt. Je merkt er dan niets van maar je hebt bijgedragen tot een beter begrip en zorg voor mucoviscidose in de toekomst. Dagelijks verschijnen immers in tal van medische tijdschriften nog nieuwe bevindingen over alle aspecten van de ziekte die er beetje bij beetje, samen voor zorgen dat leven met mucoviscidose voortdurend langer en comfortabeler kan. 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!

## **Gratis vitamine!**

Reeds enkele jaren is vitamine D een onderwerp waarover in ons mucocentrum veel onderzoek gebeurt. In de voorbije jaren werden de resultaten van de jaarlijkse vitamine D-bepalingen bij het "groot bilan" gebruikt en zo hebben de meesten van jullie aan deze studies meegewerkt. Het is dan ook onze plicht de resultaten ervan mee te delen.

Twintigers met mucoviscidose vertonen gemakkelijk spontane breuken vooral van ribben en ruggenwervels. Veel factoren zouden hierin meespelen zoals een gebrek aan lichaamsbeweging, een vertraagde puberteit, voortdurende ontsteking, behandeling met corticoiden, een slechte voedingstoestand en vitamine D-gebrek. Dit laatste wordt steeds weer aangehaald omdat vitamine D een vette vitamine is en de meeste mensen met mucoviscidose problemen hebben met de vetvertering. Vitamine D wordt echter in belangrijke mate gevormd in de huid door contact met zonlicht en

wanneer dat voldoende gebeurt voorziet deze bron bij gezonden in 85% van het vitamine D in het bloed. Er bestaat geen enkele reden om aan te nemen dat dit bij mensen met mucoviscidose anders zou zijn.

Waarom hebben ze dan tekorten? Op zoek naar antwoorden bekeken we de 474 resultaten van de jaarlijkse vitamine D-bepaling bij 141 patiënten tussen 2001 en 2005.

Bij het op een rijtje zetten van al deze waarden valt een duidelijke golvende beweging op met een stijging van mei tot oktober waarna ze dalen tot een minimum in maart - april. Wanneer dus de hoeveelheden vitamine D maar 1 maal per jaar worden gecontroleerd dan zijn ze bijna steeds goed wanneer die bepaling in de zomermaanden gebeurt en slecht in het voorjaar. Het is dan ook verkeerd de gevonden waarden te vergelijken met één normale waarde. We moeten ze eerder vergelijken met normale waarden naargelang de periode van het jaar. Wanneer alle gevonden bloedwaarden vergeleken werden met de uren zonneshijn vonden we een fantastische overeenkomst: telkens ongeveer 2 maand na veranderingen in uren zonneshijn werd ook hetzelfde effect vastgesteld op de hoeveelheid vitamine D in het bloed. Bovendien werd dezelfde wisselvalligheid ook vastgesteld bij mensen zonder muco en stellen we vast dat een dagelijkse dosis van 800 éénheden wellicht onvoldoende invloed heeft.

Dit onderzoek leidde tot enkele interessante conclusies die intussen reeds gevolgen hadden voor jullie behandeling. Blootstelling aan zonlicht (maar daarom niet bakken, braden en verbranden in de zon) zorgt ervoor dat de hoeveelheid vitamine D in het bloed van mensen met mucoviscidose toeneemt zoals bij gezonden en zoals bij hen ook een reserve vormt wanneer de aanmaak ervan daalt in de donkere maanden. Waarschijnlijk brengt een dagelijkse hoeveelheid van 800 éénheden daar geen grote wijziging in. Daarom werd de hoeveelheid vitamine D in de vitaminepillen verhoogd van 800 tot 2000 eenheden per dag en wordt aanbevolen elk straaltje zon mee te laten werken door, niet helemaal door klederen bedekt, buiten te zijn van zodra de zon zich laat zien. Profiteer ervan, het zijn gratis vitaminen!



WAT GAAN WE ETEN VANDAAG?

### Ovenschotel met wortelgratin

Een lekkere maaltijd voor een doordeweekse winterdag. Voor jong en oud!

Ingrediënten voor 4 personen:

600 g aardappelen



600 g wortel

4 eetlepels bakmargarine

25 ml room

50 ml volle melk

400 g varkensgehakt

100 g gemalen kaas

peterselie

Bereiding:

Schil de aardappelen en de wortelen.

Snij de wortelen in schijfjes en laat stoven in 2 eetlepels bakmargarine.

Kook de aardappelen. Maak er puree van met 2 eetlepels bakmargarine, de room en de volle melk.

Verwarm de oven op 180°C.

Bak het gehakt in een pan in 1 eetlepel margarine.

Doe in een ovenschotel een laag gehakt en daarop een laag wortelen en daarover de aardappelpuree. Doe de gemalen kaas over de puree samen met enkele blokjes margarine en de fijngehakte peterselie. Laat de kaas smelten in de oven. Zet eventueel nog eventjes de grill aan.

Vergeet je Creon niet! Dit gerecht bevat heel wat vet (en dus ook calorieën) door de margarine, het gehakt, de gemalen kaas, de room en de volle melk.

Groetjes,

Dimitri en Marleen,

Jullie diëtisten,

Tel 09 332 65 04 of 09 332 28 42

[dimitri.declercq@uzgent.be](mailto:dimitri.declercq@uzgent.be) of [marleen.genetello@uzgent.be](mailto:marleen.genetello@uzgent.be)

## Hoe kan je ons bereiken ?

### Kinderkliniek Ok5

#### Gastro-enterologie

Prof. Dr. Robberecht - Dr. Van Biervliet

#### Pneumologie

Prof. Dr. De Baets - Prof. Dr. Van Daele - Dr. Schelstraete - Dr. Haerynck

Endocrinologie: Dr. Van Aken, Dr. De Waele

#### Volwassenen

Pneumologie 7k12: Prof. Dr. Joos

Gastro-enterologie 1k12 : Prof.Dr. Van Vlierberghe

Endocrinologie 9k12 : Dr. Ruige

Verpleegkundigen: Marleen Vanderkerken 09/332 24 12 en

Ann Raman 09/332 51 26

E-mail: [ann.raman@uzgent.be](mailto:ann.raman@uzgent.be) [marleen.vanderkerken@uzgent.be](mailto:marleen.vanderkerken@uzgent.be)

Kinesiste : Linda Mahieu 09/332 64 73

Sociaal verpleegk. : Griet Serras 09/332 24 08 E-mail: [griet.serras@uzgent.be](mailto:griet.serras@uzgent.be)

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

E-mail: [marleen.genetello@uzgent.be](mailto:marleen.genetello@uzgent.be)//[dimitri.declercq@uzgent.be](mailto:dimitri.declercq@uzgent.be)

Psychologe : Marleen Theunis 09/332 24 65 [marleen.theunis@ugent.be](mailto:marleen.theunis@ugent.be)

Website: [www.mucogent.be](http://www.mucogent.be)