

Benefiet Dinner & Fashion
in organisatie van het
Fonds Kind en
Orgaantransplantatie
en het
Kinderkankerfonds Leuven
via
de Stichting Me To You

Zaterdag 26 september 2015
Universiteitshal
Naamsestraat 22

www.kind-en-orgaantx.be
info@stichtingmetoyou.be

Benefiet Dinner & Fashion in organisatie van het
Fonds Kind en Orgaantransplantatie Prof. Dr. R. Van Damme -Lombaerts
en de Stichting Me To You

In samenwerking met:

Sonja Sonneville (Dames en accessoires)

Boss Heren (Heren)

Parmentier (pels en leder)

De Singel (lingerie, nacht- en strandkleding)

Ducksday (kinderen)

Hoeden Martine Verstraeten

Optiek De Groeve



Verloop van de avond

18u00 Ontvangst deelnemers Dinner & Fashion

20u15 Ontvangst deelnemers Fashion

U kan dit event bijwonen:

Dinner & Fashion:

€85 door inschrijving via dinnerandfashion@gmail.com

Fashion:

VVK €20 via dinnerandfashion@gmail.com

of kaarten in de deelnemende zaken

€25 ter plaatse!

Fonds Kind en Orgaantransplantatie Prof. Dr. R. Van Damme-Lombaerts

Het Fonds Kind en Orgaantransplantatie werd opgericht ter gelegenheid van het emeritaat van prof. dr. R. Van Damme-Lombaerts in oktober 2011.

Zij was de oprichtster van het Pediatrisch Transplantatie Programma in het UZ Leuven en slaagde erin samen met het uitmuntend team uitstekende resultaten te bereiken zowel wat betreft nier-, lever- en darmtransplantaties bij kinderen.

Voor een succesvolle transplantatie is een zeer goed samenwerkende klinische equipe nodig maar is ook permanent wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk.



Het Fonds heeft als primaire doelstelling zowel wetenschappelijke als psychosociale aspecten van transplantatie bij kinderen financieel te steunen. Kinderen waarvan nier, lever of darm niet meer normaal functioneert, kunnen sinds een aantal jaren geholpen worden door een transplantatie. Deze behandeling is ondanks de jarenlange ervaring nog steeds een grote uitdaging zowel voor de chirurg als voor de kinderarts die samen met een deskundig team na de operatie de zorg op zich neemt voor het getransplanteerde kind en zijn gezin.

De resultaten van transplantoverleving zijn zeer hoopgevend en verbeteren nog steeds maar zijn sterk beïnvloed door verschillende factoren.

Permanente verbetering van medicijnen die afstoting tegengaan en de ontwikkeling van tolerantie modellen waarbij de patiënt het transplantaat verdraagt 'zonder' medicatie zijn het onderwerp van doorgedreven **wetenschappelijk onderzoek** in verschillende researchgroepen van ons land en in het bijzonder aan de KU Leuven en het UZ Leuven.

De individuele en persoonsgebonden, variabele reactie van kinderen op medicijnen om afstoting van organen te voorkomen is sinds jaren een belangrijk onderzoeksproject in het universitair ziekenhuis te Leuven en kent verschillende nieuwe beloftevolle onderzoeklijnen zowel bij kinderen als volwassenen; translationeel onderzoek is in het domein van transplantatie zeer actueel en vruchtbaar. Preventie van orgaanfalen door aangepaste wetenschappelijke en praktische benadering blijven eveneens een permanent aandachtspunt.

Naast de beloftevolle wetenschappelijke onderzoeksonderwerpen blijven **klinische aspecten** zeer belangrijk in het succes van transplantatie. Zo is de stiptheid van medicatie inname uitermate belangrijk om afstoting van het getransplanteerde orgaan op korte of lange termijn te vermijden. Daarom wordt een verpleegster gespecialiseerd in 'therapietrouw' betrokken bij de opvolging van deze kinderen. Gezien de medicijnen om afstoting te vermijden van het getransplanteerde orgaan heel wat neveneffecten hebben, is extra begeleiding nodig bij kinderen na hun transplantatie. Een psychologe van het team helpt de kinderen om met deze neveneffecten om te gaan.

Bovendien heeft de transplantatie een impact op het hele gezin: het hele gezin is een beetje 'mee' getransplanteerd en heeft behoefte aan ondersteuning en deskundige begeleiding. Behoorlijk wat gezinnen hebben sociale en financiële problemen, ondanks onze goede ziekte verzekeringen, zodat regelmatig naar financiële oplossingen dient gezocht te worden. Het Fonds heeft als doel hierbij gezinnen te helpen waar nodig.

Kortom, zowel wetenschappelijk als psychosociaal is extra financiële steun noodzakelijk om de resultaten na transplantatie bij kinderen te optimaliseren.

Alle bedragen, groot of klein, zijn meer dan welkom.
Alleen dan kunnen we onze doelstelling gestalte geven.

U kan ons contacteren via het secretariaat Kindernefrologie en Orgaantransplantatie, via 016 34 38 22 of kim.rowan@uzleuven.be



ONDERZOEKSPROJECTEN

Verscheidende onderzoeksprojecten zijn in volle ontwikkeling in UZ/KUL
Enkele hiervan worden hiernavolgend kort gesitueerd:

Project zelfmanagement

Doel is het zelfmanagement bij pediatrische patiënten te bevorderen na transplantatie

Dankzij een transplantatie krijgt een ernstig chronisch ziek kind een kans op een betere kwaliteit van leven. Toch wordt er veel verwacht van getransplanteerde kinderen en hun ouders onder andere dagelijks medicatie op vaste tijdstippen, veel drinken, sporten, gezonde voeding, zon vermijden, regelmatig consultaties en opnames...

Dit alles is niet altijd eenvoudig om in het dagelijks leven van een gezin en een kind in te bouwen. Zeker in de puberteit komt hier veel protest tegen. Therapietrouw en het op een juiste manier managen van hun gezondheid is een groot probleem in deze groep. Minimale afwijkingen van de voorgeschreven behandeling zijn immers voldoende om de kans op verwickelingen, afstoting en orgaanverlies te verhogen. Daarom willen we met dit project zorgen voor deskundige begeleiding die ouders van jongere kinderen helpt om deze maatregelen in het dagelijks leven in te bouwen en die oudere kinderen helpt met hun zelfmanagement zodat ze op een zo normaal mogelijke manier in het leven kunnen staan.

Geïndividualiseerde immunosuppressie: het persoonlijk evenwicht tussen effectiviteit en toxiciteit

Na een orgaantransplantatie is het noodzakelijk om het afweersysteem van de ontvanger medicamenteus voldoende te onderdrukken (= immuunsuppressie) om zo een afstoting van het donororgaan te voorkomen. De thans hiervoor gebruikte medicijnen zijn zeer effectief gebleken maar vertonen veelal dosisafhankelijke bijwerkingen die de prognose van de ontvanger negatief kunnen beïnvloeden. Om deze effecten te minimaliseren is het noodzakelijk om regelmatig de bloedspiegels van de desbetreffende middelen te controleren en met behulp van eventuele dosisaanpassingen deze waarden binnen bepaalde grenzen te houden. Er bestaat tussen verschillende individuen echter een grote variatie in de benodigde dosis om een bepaalde bloedspiegel van deze medicijnen te verkrijgen. Genetische factoren spelen hierbij een belangrijke rol.

Het doel van het onderzoek is de determinanten van dosisbehoefte aan immunosuppressie na orgaan transplantatie te identificeren en de relatie met eventuele toxiciteit te ontrafelen om zo tot een meer op het individu afgestemde behandeling te komen en de lange-termijn prognose te verbeteren.

Onderzoek van niercellen uit urine

Urine is een rijke bron van niercellen. Cellen uit nierfilters en nierbuisjes komen in urine terecht en kunnen via speciale technieken gekweekt worden. Het bestuderen van deze zieke cellen van patiënten met erfelijke nierziekten geeft belangrijke informatie over ziektemechanismen en mogelijke (nieuwe) behandelingen. Urine verzamelen is niet pijnlijk en kan in sommige gevallen nierbiopsie vervangen.

Aan de andere kant bevat urine niet alleen zieke cellen, maar ook "goede" cellen die belangrijk zijn voor nierherstel van de ziekte of een ander schadelijk event. Deze cellen zijn een soort van stamcellen en kunnen zich tot een niercel ontwikkelen. Wij bestuderen hoe wij de ontwikkeling van deze cellen tot een niercel kunnen stimuleren en willen testen of deze urine stamcellen bij verschillende modellen van nierschade gebruikt kunnen worden.

Nierontwikkeling bij prematuren

Bij prematuren loopt een onderzoek naar de ontwikkeling van de nier bij extreem vroeg geboren kinderen als zodanig maar ook in vergelijking met kinderen waarbij er in de baarmoeder een nierafwijking werd vastgesteld. Dit onderzoek wordt vervolledigd met een in vitro model van proximale tubuluscellen om te kijken naar de ontwikkeling van de nier bij te vroeg geboren kinderen en de reactie van hun cellen op geneesmiddelen in vergelijking met gezonde kinderen. Dit promotieonderzoek zal bijdragen om beter te begrijpen wat de prognose van deze kinderen zal zijn, hoe we de risico's van deze kinderen beter kunnen inschatten, hoe we verdere nierschade kunnen voorkomen en hoe we hen kunnen begeleiden om nierfunctievervangende therapie uit te stellen of te voorkomen.

Autosomaal dominante polycystische nierziekte

Autosomaal dominante polycystische is de meest voorkomende monogenetische nieraandoening. De ziekte, die gepaard gaat met cystevorming in de nieren, leidt uiteindelijk tot terminaal nierfalen met dialyse- en transplantatienood. Bevindingen uit klinisch en fundamenteel onderzoek suggereren een aantal mogelijke mechanismen die kunnen leiden tot de vorming van cysten in ADPKD. Nieuwe medicijnen, zoals ondermeer rapamycine, worden uitgetest om de vorming van cysten te vertragen en daardoor de achteruitgang van de nierfunctie te beperken. Bovendien is er momenteel nog een onevenwicht tussen het werkelijk gunstige effect van de gebruikte geneesmiddelen en de mogelijke bijwerkingen. Er zijn met andere woorden doseringsstrategieën nodig om het gebruik van deze drugs te optimaliseren, zeker wanneer men deze wil toedienen in een vroeg stadium van de ziekte. Maar de screening van patiënten in gezinnen met een familiale geschiedenis van deze ziekte is controversieel. De argumenten tegen een dergelijke screening zijn enerzijds de eventuele psychologische stress gedurende vele jaren voor de ziekte klachten veroorzaakt en bijvoorbeeld het onvermogen om een ziekte- of levensverzekering te kunnen afsluiten als de ziekte wordt gedetecteerd en, anderzijds, de onzekerheid omtrent het nuteffect van de huidige behandelingen om de cystevorming en -groei te voorkomen. Dit neemt niet weg dat experimenteel onderzoek in dit domein uitermate nuttig is en in de komende jaren hopelijk voor deze patiënten een alternatief zal kunnen bieden om op die manier niervervangende therapie en transplantatie te vermijden of uit te stellen.

De rol van PACAP in nefrotisch syndroom

Patiënten met nefrotisch syndroom die een abnormaal hoog eiwitverlies in de urine hebben, hebben een verhoogd risico op vorming van bloedklonters in de (slag)aders. Mogelijks speelt het eiwit PACAP (pituitary adenylate cyclase-activating polypeptide) hierin een rol, een eiwit dat de vorming van bloedstolsels tegenwerkt. De hypothese van deze studie is dat patiënten met een nefrotisch syndroom te weinig PACAP in hun bloed hebben, wegens verlies via de urine en dat de lagere waarde van PACAP in het bloed één van de oorzaken is van een hoger risico op trombose.

Het doel van dit onderzoek is mee te werken aan een betere behandeling en prognose van nefrotisch syndroom, in de hoop de noodzaak tot nierfunctievervangende therapie te voorkomen.

Stichting Me To You sponsort Kinderkankerfonds Leuven met onderzoeksproject neuropsychologische en neurocognitieve begeleiding van kinderen met leukemie

WIE ZIJN WIJ?

De Stichting ME TO YOU werd opgericht in "Loving Memory" van Els Maes, lieve echtgenote en fiere mama van wie wij in juli 2013 afscheid moesten nemen nadat zij samen met ons gedurende 3 lange jaren van haar jonge leven vocht tegen de laffe ziekte die leukemie is. Zij verloor haar strijd, maar blijft vechten samen met jou!

WAT DOEN WIJ?

Stichting ME TO YOU stelt zich tot doel mits het steunen van specifieke onderzoeksprojecten de verder opmars van leukemie en aanverwante vormen van beenmerk- en bloedziekten tegen te gaan. Daarnaast zorgt zij voor publieksvoorlichting en aanvullende behandelingen van leukemiepatiënten van alle leeftijden.

Leukemie is niet langer noodzakelijk een ziekte met fatale afloop. De laatste jaren werd aanzienlijke vooruitgang geboekt en we staan momenteel zelfs voor een moderne oncologische doorbraak. Maar de onderzoeksprogramma's die zoveel hoop doen leven worden steeds duurder. Verschillende van deze programma's zouden zonder privesteun het daglicht zelfs niet zien. ME TO YOU wil hier een permanente steun in de rug zijn.

SAMEN STERK! IN ONDERZOEK

Leukemiepatiënten het gevoel geven dat zij erbij horen. Via diverse projecten voor ondersteuning en aanvullende behandelingen wil ME TO YOU bijdragen aan een optimale levenskwaliteit van de leukemiepatiënten en hen vooral ook het gevoel geven dat zij in eerste instantie een persoon, een individu zijn en er bij horen!

SAMEN STERK! VOOR DE PATIENT

PATIENTENZORG

Een van de doelstellingen van ME TO YOU is de levenskwaliteit van de leukemiepatiënten te verbeteren .

De klassieke geneeskunde komt steeds op de eerste plaats en een klassieke behandeling van leukemie moet altijd de basis zijn. De klassieke geneeskunde is tegelijk echter kortzichtig en bekijkt het lichaam vooral als een verzameling van organen en een systeem van moleculen en kijkt daarbij te weinig naar de mens als geheel.

Wij met de Stichting ME TO YOU zijn er rotsvast van overtuigd dat een mens veel meer is dan die verzameling maar een complex energetisch systeem waarin de kracht van de geest als element in een genezingsproces een belangrijke rol speelt en waarvan de brandstof de HOOP is. Wij geloven sterk in de kracht van de geest als element in het genezingsproces. Het gaat om het geloof in genezing, het vechten tegen de ziekte, het optimisme. Hoop is daarin essentieel. En hoop kan je vinden in de aandacht die anderen aan jou besteden.

Stichting ME TO YOU wil haar steentje bijdragen en ervoor zorgen dat patiënten en hun directe omgeving psychisch sterker staan tegenover de last van de diagnose, de ziekte , de behandeling en alle mogelijke fysieke en andere nevenwerkingen ervan.

"Samen sterk"



ONDERZOEKSPROJECTEN

Wetenschappelijk onderzoek : geen overbodige luxe! De behandeling van leukemie en aanverwante vormen van bloed- en lymfeklierkanker is in de afgelopen jaren gelukkig stapvoets vooruit gegaan. In vele gevallen kan de ziekte met medicijnen worden teruggedrongen. Bovendien, een niet onbelangrijk deel van de patiënten kan vandaag de dag worden genezen. Een verheugende ontwikkeling dankzij :

- ontwikkeling en uittesten nieuwe medicijnen
- research en analyse
- onderzoek in laboratorium
- onderzoek rechtstreeks bij patiënten

Deze vooruitgang is geheel te danken aan wetenschappelijk onderzoek. En dat moet zo blijven, want de behandelingsresultaten moeten verder vooruit warden gestuwd . Dat onderzoek is afhankelijk van investeringen in nieuwe methoden (bijv. op het gebied van stamceltransplantatie , gentherapie of diagnostiek) die onderzocht moeten worden , in kostbare gespecialiseerde apparatuur, noodzakelijk voor ingewikkelde metingen aan patiënten, cellen, proefdieren en in investeringen in infrastructuur om klinisch onderzoek te kunnen verrichten.

Stichting ME TO YOU maakt zich sterk voor dit onderzoek en investeert daarmee in de toekomst, in de patiënt van morgen. "Samen sterk"



Projectomschrijving neuropsychologische en neurocognitieve begeleiding van kinderen met leukemie

Kinderen en jongeren die hun behandeling voor kanker afronden, hebben levenslang medisch follow-up nodig. Op de kinderoncologische afdeling worden ze gevolgd tot in de jongvolwassenheid. Nadien volgt de transitie naar de volwassen gezondheidszorg. Tijdens de opvolgraadplegingen worden al jaren diverse medische parameters in kaart gebracht zoals groei, algemene lichamelijke ontwikkeling, hart- en nierfunctie, naast de opvolging van de remissiestatus en mogelijke specifieke lichamelijke sequellen ten gevolge van ziekteproces of behandeling. In de richtlijnen voor overlevers van kinderkanker, www.survivorshipguidelines.org, (Children's Oncology group), raadt men regelmatige en systematische screening en testing aan van cognitieve functies.

Wij startten onze systematische opvolging met de doelgroep van kinderen met hersentumoren omdat deze kinderen het meest geschaad zijn door de ziekte en behandeling. Met de steun van een FOD project binnen het Nationaal Kankerplan, breidden we onze opvolging uit naar de groep kinderen en jongeren met vaste tumoren, een groep waar tot op heden relatief weinig geweten is over de impact van behandeling op hun cognitief functioneren. Voor dit onderzoek werden we gesteund door het Nationaal Kankerplan, initiatief 21/22, psychosociale steun aan de kankerpatiënt en zijn naaste, opgestart in 2009, en lopend tot juni 2015.

In het ideale geval volgen we alle kinderen met kanker, onafhankelijk van de aard van de kanker, op dezelfde systematische manier op, maar door gebrek aan personeel en financiële middelen is dit momenteel onmogelijk. Op dit moment volgen we kinderen met leukemie enkel op indien er zich schoolse of emotionele problemen voordoen. Echter de individueel klinische opvolging van deze grote en belangrijke doelgroep, met te verwachten sequellen op neuropsychologisch vlak, gezien de leukemische cellen ook in het centraal zenuwstelsel (CZS) aanwezig kunnen zijn en de behandeling een profylaxis van het centrale zenuwstelsel inhoudt, is zeker een noodzaak. Wij zouden bijkomende fondsen dan ook gebruiken om alle kinderen met een nieuwe diagnose van acute lymfatische leukemie, op te nemen in ons systematisch opvolgprotocol.

Door onze systematische bevraging en testing van deze kinderen en jongeren, dragen we bij tot het meten en het systematisch in kaart brengen van bijkomende parameters op neuropsychologisch en neurocognitief vlak. De gehanteerde instrumenten zijn betrouwbaar, valide en genormeerd. Hierdoor wordt het mogelijk om ieder kind te vergelijken met leeftijdsgenoten. Voor het opstellen van het cognitief bilan worden verschillende cognitieve domeinen geëvalueerd: algemeen intellectueel functioneren, aandacht, verbale en visuele leervaardigheden, verbaal en visueel korte en lange termijngeheugen, visuomotorische vaardigheden, psychomotorische snelheid, informatieverwerkingssnelheid en executieve functies. Al deze cognitieve functies zijn belangrijk voor het dagelijkse en schoolse functioneren. Om de impact van de cognitieve problemen op het dagelijks en schools functioneren te evalueren worden ook vragenlijsten afgenomen bij zowel ouders als leerkrachten en indien oud genoeg ook bij het kind.

Al deze gegevens worden systematisch bijgehouden in een database, maar worden ook verwerkt in een klinisch verslag. Dit verslag is beschikbaar in het Klinisch Werkstation van het ziekenhuis, de centrale patiëntenregistratie van UZLeuven. Het sterkte/zwakte profiel wordt met ouders en met (oudere) kinderen besproken. Hierdoor heeft het project een onmiddellijke impact op kind en gezin. Het verslag wordt aan ouders bezorgd en indien ouders dit wensen doorgegeven aan de Centra voor Leerlingbegeleiding.

Op die manier beogen we op klinisch psychologisch vlak enerzijds een individueel aangepast advies naar remediëring van vastgestelde deficits en mee helpen nadenken en zoeken naar aangepast onderwijs ter optimalisering van de ontwikkelingskansen van deze kinderen, en anderzijds de verhoging van onze kennis over de doelgroep. De opgedane kennis wordt gecommuniceerd met het oncologische team maar zeker ook met de bredere omgeving. Hierbij wordt gedacht aan instellingen waar deze kinderen voor onderwijs en remediëring terecht komen: scholen zowel voor regulier als voor bijzonder onderwijs, revalidatiecentra, praktijken voor logopedie en kinesitherapie, thuisbegeleiding, artsen van diverse specialismen die elk op hun domein mee deze kinderen en jongeren begeleiden op hun ontwikkelingstraject.

Uit een koppeling van de therapie en de mogelijke lange termijnnevenwerkingen, kunnen uiteindelijk risicofactoren geïdentificeerd worden. Kennis over deze risicofactoren moet dan leiden tot een verbetering van de behandeling. Voor de statistische verwerking van de verkregen data werken we samen met statistici van het Leuvens kankerinstituut. Daarnaast werken we samen met de faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen van de KULeuven. Het doel is om het bestaand opvolgingsprotocol uit te breiden met maten rond persoonlijkheidsontwikkeling.

Het tweeledig opzet, zowel wetenschappelijk als klinisch, is enerzijds heel arbeidsintensief, maar vereist anderzijds voldoende diagnostisch testmateriaal (vragenlijsten, licenties,...) en andere werkmiddelen. Voor onze aandachtstest bijvoorbeeld werken we met een computertesting, de Amsterdamse Neuropsychologische Taken, waar een jaarlijkse licentie moet voor aangekocht worden. Voor de statistische verwerking van onze gegevens doen we beroep op een beroepsstatisticus om de juiste verwerking van de gegevens te kunnen garanderen. De concrete giften kunnen zowel voor aankoop van testformulieren, het jaarlijks vernieuwen van de testlicentie als voor het blijvend aanwerven van jonge psychologen voor het effectief uitvoeren van de testen, aangewend worden.

Locatie event 26 september 2015

Universiteitshal, Naamsestraat 22, Leuven

Parkingmogelijkheden; Parking Heilig Hart (Naamsestraat) of Parking Ladeuze



Routebeschrijving

Komende van de E 314, afrit 18, Herent

Volg de Nieuwe Mechelsesteenweg richting Leuven centrum

Aan de 2^{de} lichten gaat u naar rechts, u volgt den Boschsingel

U rijdt de ring op

Aan de 3^{de} lichten gaat u naar links en rijdt u zo de Naamsestraat in

Sponsormogelijkheden Dinner & Fashion

Sponsor

Sponsorbedrag: 250 euro + 21% btw

Returns:

- 2 toegangskarten voor modeshow
- Factuur
- Logo in programmaboekje en projectie in zaal

Eresponsor

Sponsorbedrag: 500 euro + 21% btw

Returns:

- 4 toegangskarten voor modeshow
- Factuur
- Logo in programmaboekje en projectie in zaal

Partner

Sponsorbedrag: 1000 euro + 21% btw

Returns:

- 2 Dinner & Fashion kaarten of 8 toegangskarten voor modeshow
- Factuur
- Logo op affiche, programmaboekje en projectie in de zaal

Erepartner

Sponsorbedrag: 1500 euro + 21% btw

Returns:

- 3 Dinner & Fashion kaarten of 12 toegangskarten voor modeshow
- Factuur
- Logo op affiche, programmaboekje en projectie in de zaal

Intekenformulier SPONSORING Dinner & Fashion

Overeenkomst

Bedrijf:

Contactpersoon:

Functie:

Adres:

Postnr.:

Gemeente:

Tel:

Fax:

Email:

BTW-nummer:

zal het benefit dinner and fashion in organisatie van het Fonds kind en orgaantransplantatie en de Stichting Me To You steunen als:

Sponsor (250 euro) + 21% BTW

Eresponsor (500 euro) + 21% BTW

Partner (1000 euro) + 21% BTW; 2 Dinner & Fashion kaarten **OF**

8 toegangskarten modeshow

Erepartner (1500 euro) + 21% BTW, 3 Dinner & Fashion kaarten **OF**

12 toegangskarten modeshow

Het bedrag zal betaald worden NA ontvangst van factuur.

Datum + Handtekening

Terug te sturen via kim.rowan@uzleuven.be of via eventsLUF@rec.kuleuven.be

Of per post opsturen naar Minderbroederstraat 5 te 3000 Leuven.

Meer informatie: Isabel Penne, Directeur Leuvens Universiteitsfonds,
tel: 016/32.41.44 of Kim Rowan 016/343822