



Het mucoviscidosesteam

informatie voor patiënten

Het mucoviscidoseteam (mucoteam) van UZ Leuven bestaat uit een groep mensen die gespecialiseerd zijn in de behandeling en begeleiding van patiënten met mucoviscidose en hun gezin. De verschillende leden van het team zult u binnenkort ontmoeten, hetzij tijdens een opname in het ziekenhuis, hetzij op een consultatie in de toekomst.

In deze folder geeft ieder lid van het team een korte uitleg over haar/zijn inbreng in de behandeling en begeleiding van patiënten, wat u kunt verwachten en wat u kunt doen als u vragen en/of problemen hebt.

tel. 016 34 38 61

fax 016 34 38 17

mucocentrum@uzleuven.be

www.uzleuven.be/mucocentrum

ARTSEN

Mucoviscidose maakt iemand zelden plots erg ziek. De ziekte evolueert meestal traag. Het is dan ook heel belangrijk om ziekte tekens zo vroeg mogelijk op te sporen. De afgelopen jaren is gebleken dat een nauwgezette follow-up de resultaten van de behandeling sterk verbetert. Daarom voeren de artsen om de drie maanden een volledig onderzoek uit.

Kindergeneeskunde



prof. dr. Marijke Proesmans

prof. dr. Mieke Boon

dr. Anne-Marie Dieltjens



dr. Marleen Moens

dr. Kate Sauer

dr. François Vermeulen

Prof. dr. Proesmans, prof. dr. Boon en dr. Vermeulen werken zowel op de consultatie als op de verpleegafdeling.

Dr. Moens en dr. Sauer werken op dinsdagnamiddag als consulent op de consultatie. Dr. Moens werkt ook in het revalidatiecentrum Pulderbos, waar kinderen met mucoviscidose tijdelijk kunnen verblijven. Dr. Sauer werkt als kinderarts in Brugge. Dr. Dieltjens werkt als kinderarts in Antwerpen.

Volwassenen



prof. dr. Lieven Dupont – dr. Natalie Lorent – dr. Pascal Van Bleyenbergh

Prof. dr. Dupont, dr. Lorent en dr. Van Bleyenbergh zijn longartsen en houden zich onder meer bezig met de behandeling en opvolging van volwassen patiënten met mucoviscidose. Zij staan in voor de medische behandeling en follow-up, zowel op de consultatie als tijdens eventuele ziekenhuisopnames.

Zoals gezegd krijgt u minimaal driemaandelijks afspraken voor een consultatie. De week na de consultatie is er een vergadering met het hele mucoteam. Alle bevindingen en onderzoeken worden dan besproken. Eventuele aanpassingen aan de therapie worden u na deze vergadering altijd meegedeeld via post of telefoon.

De artsen zijn te bereiken via het mucosecretariaat. Ook uw huisarts (bij voorkeur kinderarts, huisarts of longarts) speelt een belangrijke rol en wordt na elke consultatie op de hoogte gebracht met een brief.

DIËTISTEN



Ine Claes – Frederik Verstappen – Sara Van Meerbeeck

Voeding speelt een belangrijke rol in de behandeling van mucoviscidose. Ine Claes, Frederik Verstappen en Sara Van Meerbeeck zijn de diëtisten van het team. Bij hen kunt u terecht voor advies en begeleiding met betrekking tot een aangepaste, calorierijke voeding. Zowel tijdens de consultatie als bij opname kunnen zij u voedingsadvies geven bij eventuele problemen. Voor vragen en informatie kunt u hen bereiken via het mucosecretariaat.

KINESISTEN



Myriam Vreys – David Kinoo – Johan Segers

Muco en kine gaan hand in hand. Myriam Vreys, David Kinoo en Johan Segers zijn de kinesisten van het team. Samen met u kijken zij welke therapie het beste bij u past. Ze gaan op zoek naar een thuis-therapeut en zorgen voor een goede opvolging. Ook de aerosoltherapie nemen ze samen met u door, zodat u helemaal vertrouwd bent met de verschillende aspecten van de kinesitherapie. Voor vragen en informatie kunt u hen bereiken via het mucosecretariaat.

SOCIAAL WERKERS



*Ruth Thewissen
Geert Hollemans
Dirk Delva*

De diagnose van en het leven met mucoviscidose is erg ingrijpend zowel op persoonlijk, relationeel als sociaal vlak en kan een impact hebben op gezin, werk, school, ... De sociaal werkers binnen het team hebben hier uitdrukkelijk aandacht voor. U en uw familieleden kunnen altijd bij hen terecht voor een vertrouwelijk gesprek.

Daarnaast kunnen zij vanuit hun bemiddelende en informatieve functie hulp bieden bij allerhande moeilijkheden van administratieve of financiële aard (verhoogde kinderbijslag, integratietegemoetkoming, terugbetalingen, ...). Door de uitgebreide contacten met allerlei diensten hebben de sociaal werkers kennis van hun werking en zijn ze goed geplaatst om u te helpen zoeken naar de juiste dienst voor uw probleem. Ruth Thewissen, Geert Hollemans en Dirk Delva zijn telefonisch te bereiken via het mucosecretariaat.

VERPLEEGKUNDIGEN



*Linda Boulanger
Cindy Ruelens*

Het mucoteam heeft twee verpleegkundig specialisten mucoviscidose. Zij zijn de schakel tussen ziekenhuis en thuiszorg en zorgen voor

een vlotte communicatie tussen patiënt en zorgverleners. Zij coördineren de raadpleging en opname en begeleiden de overstap van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg. U kunt bij hen terecht voor verpleegkundige zorgen, advies en informatie.

Ze zijn bereikbaar tijdens de kantooruren via het mucosecretariaat.

PSYCHOLOGE



Trudy Havermans

Trudy Havermans is de psychologe van het team. Zij is gespecialiseerd in gezondheidspsychologie en het is haar taak om patiënten en hun familie te helpen en te adviseren in het omgaan met mucoviscidose. Binnen kindergeneeskunde volgt zij samen met ouders de ontwikkeling van hun kind. Op de volwassenenafdeling richt zij zich tot de patiënt zelf. Trudy Havermans is te bereiken via het mucosecretariaat.

CLINICAL TRIAL ASSISTANTS



Nathalie Feyaerts

Marianne Schulte

Nathalie Feyaerts en Marianne Schulte zijn de clinical trial assistants. Ze zijn betrokken bij de voorbereiding en de uitvoering van klinische studies. Deze zijn nodig om nieuwe medicijnen te kunnen ontwikkelen, om zo een nog betere behandeling aan patiënten te kunnen geven. Het mucocentrum van UZ Leuven werkt intensief mee aan klinische studies.

Voor vragen en informatie kunt u Nathalie en Marianne bereiken via het mucosecretariaat.

SECRETARIAAT



Els Aertgeerts – Ann Van Deursen – Natacha Meignen – Jolien Thielemans

Het secretariaat wordt verzorgd door Els Aertgeerts, Natacha Meignen, Ann Van Deursen en Jolien Thielemans.

Voor afspraken, attesten, voorschriften en allerhande vragen kunt u altijd bij hen terecht. Zij zijn de contactpersonen tussen u en de verschillende teamleden.

Het secretariaat is elke dag telefonisch te bereiken van 9 tot 11 uur en van 14 tot 16 uur via het nummer 016 34 38 61.

Daarbuiten vragen we u een bericht op het antwoordapparaat in te spreken zodat wij u later kunnen contacteren.

Per e-mail kunt u het secretariaat bereiken op mucocentrum@uzleuven.be.

© april 2019 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het mucoreferentieteam in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700145.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw
medisch dossier via
www.mynexuzhealth.be of

