

nieuws

Langerhans Cel Histiocytose

LCH

Belgium

een onbekende ziekte

Colofon

Bestuur

| | |
|---------------------|----------------------|
| Hugo Delestinne | Voorzitter |
| Danny De Wolf | Ondervoorzitter |
| Karel Henderickx | Secretaris |
| Jos Verhoeven | Penningmeester |
| Dr. Marij Nys | Medisch Coördinator |
| Wendy Verhoeven | Public Relations |
| Karin Vanderstappen | Hulpsecretaris |
| Peter Bienenstock | Lid beheerraad |
| Chris Delestinne | Lid alg. vergadering |
| An Cobbaert | Lid alg. vergadering |
| Chris Wuyts | Lid alg. vergadering |
| Nathalie Huyghe | Lid alg. vergadering |
| Mira Mahieu | Lid alg. vergadering |
| Neef Gunther | Lid alg. vergadering |

LOTGENOTENCONTACT

Ouders van kinderen met LCH

An Cobbaert
Tel. 053 83 31 55
E-mail: dewolf.danny@telenet.be

Volwassen LCH-patiënten

Dr. Marij Nys
Tel. 016 49 07 60
E-mail: marij.nys@pandora.be

CONTACTS AVEC LES PATIENTS

Nathalie Huyghe
Tel. 02.646 63 69
GSM 0477 34 76 96
E-mail: nathalie.huyghe@cec.eu.int

Samenstelling en lay-out

23^{ste} nieuwsbrief

Hugo Delestinne

Algemene inlichtingen en informatie

Tel.: +00 32 (0) 16 40 05 87
GSM: 0476 90 81 01
E-mail: info@lch.be
Homepage: www.lch.be

De nieuwsbrief verschijnt tweemaal per jaar
Oplage: 800 exemplaren

LCH

Inhoud

| | |
|--|---------------|
| Colofon | 2 |
| Wij danken | 2 |
| Inhoud | 2 |
| Voorwoord - Avant-propos | 3 |
| Het verhaal van Emilie en haar ziekte, Langerhans Cel Histiocytose | 4 - 5 |
| L'Histoire d'Emilie et de sa maladie, L'Histiocytose de Langerhans | 4 - 5 |
| Verslag jaarlijks congres Histiocyte Society - Berlijn (Duitsland) | 6-7-8-9-10-11 |
| Familiedag 2009 | 12 - 13 |
| Verslag onderzoekscentrum in Wenen (Oostenrijk) | 14 |
| Dank U Professor! | 15 |
| Meerdaelquiz VII in Oud-Heverlee | 16 - 17 - 18 |
| Euro HistoNet, de officiële start! | 19 |
| Euro HistoNet, lancement officiel! | 19 |
| Prikbord | 20 |
| Steunformulier | 20 |
| LCH-leden | 21 - 22 |
| Gedicht | 23 |
| Kerst- en Nieuwjaarswensen | 24 |

Het bestuur wil volgende firma's, instellingen en personen hartelijk danken:

Alle oude en nieuwe sponsors

- Mevrouw Tine Tuerlinckx van de Grafische Groep Tuerlinckx, Molenstede
- Paul Goossens, Supplies Express, Oud-Heverlee
- Ann en Mario Heylen, Herent
- Eric en Brigitte De Maegd-Rosier, Sint-Joris-Weert
- Lions Club Antwerpen Haven
- Verzekeringen Blanchart & Vanermen
- Kiwanis Hasselt Hazelaar
- Wijnen en Likeuren Dulst, Blanden
- Chardonnay Meerdael, Oud Heverlee
- Walter Buyens, Brasschaat, peter van het project Antwerpen 2007 en alle donateurs
- Rotaract Antwerpen Brabo
- Stéphanie De Somer en Cedric, Brasschaat
- Familie Tassyn, Mettet

Wij danken wij danken wij danken wij danken wij danken wij danken wij danken

LCH-Belgium

Voorwoord

Het jaar 2008 loopt op zijn einde. Kunnen we toch weer nieuws melden van het LCH front.

Op het internationale septembercongres van de Histiocyte Society in Berlijn werden de eerste afspraken genoteerd voor een stap vooruit in de Europese aanpak van de ziekte. Sinds enkele jaren zijn zeldzame ziekten immers een topprioriteit in het gezondheidsbeleid van de Europese Unie. Dit jaar werden fondsen vrijgemaakt voor de oprichting van een netwerk met betrekking tot LCH, het "Euro HistoNet". Toelichting hierover vindt u verder in deze nieuwsbrief. De doelstellingen van dit netwerk, van informatieverstrekking tot stimuleren van contacten, blijken opvallend veel gelijkenissen te vertonen met de statutaire doelen van LCH-Belgium vzw. Onder meer onze Leuvense specialist, prof. Stefaan Van Gool en een Luikse collega, dr Pierre Philippet, namen afgelopen maand deel aan de werksessies te Parijs om dit netwerk verder uit te tekenen en operationeel te maken.

De samenwerking tussen deze artsen opent nieuwe perspectieven voor de nationale werking van onze vereniging. Graag zouden we in Franstalig België een werking uitbouwen gelijkwaardig aan het Vlaamse luik. De behoefte aan informatie over de ziektesymptomen en over de behandelingsmethoden blijkt immers overall aanwezig. Vandaar dat we in deze brief zoveel mogelijk eveneens teksten in vertaling opnemen. Ook de website van de vzw is voor Franstaligen toegankelijk. Verderop kan u trouwens het verhaal lezen van Emilie uit het Waalse dorpje Oret.

De vereniging ondersteunt de Europese werking actief, zowel door een financiële bijdrage aan het Onderzoekscentrum in Wenen als door de sponsoring van het onderzoeksproject "The Belgian Survey" aan het UZ Gasthuisberg. Uw steun is dus altijd welkom. Giften vanaf 30 euro zijn aftrekbaar bij uw belastingaangifte. Zorg dat de storting tijdig gebeurt: enkel voor de bedragen die effectief op 31 december 2008 op de rekening 734- 3771750-11 van LCH-Belgium vzw zijn overgeschreven kunnen we een attest afleveren.

Het bestuur



Avant-propos

L'année 2008 approche de sa fin et nous pouvons vous donner des nouvelles du front contre l'histiocytose de Langerhans.

Au congrès international de l'Histiocyte Society qui s'est déroulé au mois de septembre, on a pu assister aux premiers accords pour une prise en charge européenne de la maladie. Depuis quelques années, les maladies orphelines sont devenues une priorité dans la politique de santé de l'Union européenne. Cette année, des fonds ont été débloqués pour la création d'un réseau concernant l'histiocytose de Langerhans, l'Euro Histo Net. Vous trouverez des informations sur ce réseau dans notre bulletin d'information. Les objectifs de ce réseau, qui vont de la distribution d'informations à la stimulation des contacts, présentent beaucoup de similitudes avec ceux de l'asbl LCH-Belgium. De plus, notre spécialiste de Louvain, le prof. Stefaan Van Gool a participé, avec un collègue de Liège, dr. Pierre Philippet, à des sessions de travail à Paris afin de développer et rendre opérationnel ce réseau.

La coopération entre ces médecins ouvre de nouvelles perspectives pour le fonctionnement international de notre association. Nous voudrions que notre association se développe du côté francophone de la Belgique, comme elle s'est développée du côté néerlandophone. Le besoin d'information sur les symptômes et sur les méthodes de traitement de la maladie est toujours aussi présent dans le pays tout entier. C'est pour cette raison que nous avons traduit le plus possible de textes dans ce bulletin d'information. Le site de l'asbl est également disponible en Français. Vous trouverez d'ailleurs dans ce bulletin, l'histoire d'Emilie, qui habite Oret, en Wallonie.

L'association soutient les actions au niveau européen, aussi bien en finançant en partie le Centre de Recherche de Vienne qu'en sponsorisant le projet de recherche « The Belgian Survey » à l'hôpital universitaire de Gasthuisberg. Votre aide est donc toujours la bienvenue. Les dons de 30€ et plus sont fiscalement déductibles. Assurez-vous donc que vos versements soient effectués à temps puisque nous ne pouvons vous envoyer une attestation que pour les dons reçus avant le 31 décembre 2008 sur le compte 734-3771750-11 de l'asbl LCH-Belgium.

Le conseil d'administration

Het verhaal van Emilie en haar ziekte, Langerhans Cel Histiocytose



Het is eind 2005. Emilie is 4 jaar. Samen met haar zus Claire van 6 jaar en haar ouders woont ze in het dorpje Oret, in de provincie Namen. Het is spannend, want voor de eerste keer staat er een reis van drie dagen naar Eurodisney op het programma. Enkele dagen voor het vertrek begint het linkeroog van Emilie op een abnormale manier te zwellen. Even later kan ze haar oog niet meer openen. De huisarts wordt geraadpleegd en hij besluit Emilie naar het Sint-Elisabethziekenhuis in Namen te sturen, waar grondigere onderzoeken kunnen uitgevoerd worden. Hier laten de resultaten op zich wachten. Uiteindelijk valt het verdict. Er zijn twee mogelijkheden: leukemie ofwel een ziekte genaamd Histiocytose. Om een nauwkeurigere diagnose te stellen moet Emilie de volgende dag naar

de UCL. Die dag was vrij zwaar voor iedereen, maar vooral voor Emilie, die een hele reeks tests moest ondergaan die soms heel onaangenaam waren. Iedereen was het erover eens dat Emilie heel flink was geweest, ze luisterde goed naar de dokters en verpleegsters. Er werd ontdekt dat het inderdaad om de ziekte Langerhans Cel Histiocytose ging. Er werd een biopsie voorzien en de dokters hoopten dat dat volstond om de ziekte af te remmen.

Eurodisney moest natuurlijk geannuleerd en uitgesteld worden.

Helaas, een tijdje na de biopsie dook een nieuwe infectie op aan de kaak. Dit betekende natuurlijk dat alle medische tests opnieuw moesten uitgevoerd worden. Op dat moment besloten de dokters om een behandeling met chemotherapie (Vinblastine) en cortisone voor zes maanden te starten. Deze beslissing kwam uiteraard bijzonder hard aan.

Maar Emilie is echt zeer moedig, het is een klein meisje vol levenslust, vreugde en humor. Ze besluit om de ziekte in de ogen te kijken, dus "vooruit!!!". Niettemin is het een opluchting wanneer de behandeling na die zes maanden volledig stopgezet wordt.

Alles wordt weer "normaal", of toch bijna, want je moet op je hoede zijn bij de minste pijn. Spijtig genoeg wordt er vrij snel een derde infectie ontdekt, die zich deze keer in het hoofd bevindt. De dokters besluiten dus om op lange termijn te werken om de ziekte volledig te laten inslapen. Op het programma staat: zes maanden chemotherapie zoals vorige keer, plus anderhalf jaar een dagelijkse dosis chemotherapie in de vorm

van medicijnen.

En alsof dat nog niet genoeg is, gebeurt er de dag voor het begin van het nieuwe schooljaar een auto-ongeluk bij het terugkeren van een mooie dag aan zee. Emilie heeft een gebroken dijbeen en de lever is geraakt. De chemotherapie moet worden stopgezet. Vandaag zijn we eind oktober en de lever herstelt goed, maar tot op heden heeft men de behandeling nog niet kunnen hervatten.

De activiteiten en ontmoetingen van Emilie

Emilie is nog een klein meisje. Toch heeft ze de kans om enkele belangrijke personen uit de showbiz in Frankrijk te ontmoeten. Dankzij de vereniging "Rêves" heeft zij een tv-uitzending van het bekende programma "Star Academy" in Parijs kunnen bijwonen, en tegelijkertijd haar idool en toekomstige winnaar van dit programma kunnen ontmoeten: Quentin Mosiman. Na het ongeluk heeft hij Emilie trouwens bezocht in het ziekenhuis, toen hij in de streek optrad.

Zij heeft ook Nicole Avezard ontmoet, één van de twee komieken van het bekende Franse komisch duo "Les Vamps". Nicole is gehecht aan Emilie, ze informeert regelmatig naar haar en stuurt haar cadeaus. Ons gezin was zelfs uitgenodigd op de twintigste verjaardag van "Les Vamps" in Folies Bergères te Parijs.

Ten slotte zong Emilie samen met een slechtziend jong meisje in een show georganiseerd ten voordele van de vereniging "Rêves". Ze stond voor een publiek van 500 man en zong het liedje van Michel Berger "Chanter pour ceux qui sont loin de chez eux".

Familie Thierry Tassin



L'Histoire d'Emilie et de sa maladie, L'histiocytose de Langerhans

Nous sommes fin d'année 2005. Emilie a 4 ans. Elle habite dans le petit village d'Oret en Province de Namur, avec sa sœur Claire qui a 6 ans et ses parents. C'est l'effervescence car, pour la première fois, un voyage de trois jours à Eurodisney est prévu... Quelques jours avant le départ, l'œil gauche d'Emilie se met à gonfler de façon anormale. Peu après, elle ne pouvait plus ouvrir l'œil. Le médecin de famille est consulté et celui-ci décide d'envoyer Emilie à l'Hôpital Ste Elisabeth de Namur afin de faire des examens plus approfondis. Là, les résultats sont longs à arriver.

Puis, le verdict tombe. Deux possibilités existent : une leucémie ou une maladie appelée Histiocytose. Il faut impérativement se rendre à l'UCL dès le lendemain afin qu'un diagnostic précis soit établi... Cette journée fut très pénible pour tous mais surtout pour Emilie qui a du subir une panoplie de tests parfois assez désagréables dirons-nous. D'un avis unanime, Emilie a été très brave et courageuse, écoutant bien médecins et infirmières. Il fut découvert qu'il s'agissait bien de la maladie nommée Histiocytose de Langerhans. Une biopsie fut prévue et les médecins espéraient que cela suffirait pour enrayer la maladie, comme cela se passe parfois.

Le projet Eurodisney fut bien entendu annulé et reporté.

Malheureusement, quelques temps après la biopsie, un nouveau foyer est réapparu assez rapidement à la mâchoire. Bien entendu, tout a dû être recommencé au niveau des examens médicaux. Là, les médecins ont décidé d'entamer un traitement de six mois de chimiothérapie (Vinblastine) et de cortisone. Il va sans dire que cette décision fut particulièrement pénible à entendre.

Mais Emilie est vraiment très courageuse, c'est une petite fille pleine de vie, de joie, d'humour. Elle décide d'affronter sa maladie en face, alors « en avant !!! »

Néanmoins, c'est avec soulagement qu'au bout de ces six mois, le traitement fut complètement stoppé...

Tout redevient « normal » ou presque car il faut être à l'affût du moindre petit bobo...

Ce fut une nouvelle fois avec une grande tristesse qu'un troisième foyer fut découvert cette fois au crâne. Les médecins décident alors de travailler dans la longueur afin d'endormir complètement la maladie. Au programme : six mois de chimio comme précédemment plus un an et demi de chimio de façon journalière sous forme de médicaments.

Comble de malchance, la veille de la rentrée scolaire, en rentrant d'une



belle journée à la mer, il y eu un accident de voiture. Emilie a le fémur cassé et de foie a été touché. Le traitement de chimiothérapie a dû être stoppé. Nous sommes fin octobre aujourd'hui et le foie se régénère bien mais à ce jour le traitement n'a pu encore être repris.

Les activités et les rencontres d'Emilie...

Comme il est expliqué ci-dessus, Emilie est une petite fille assez extraordinaire. Elle a eu la chance et l'opportunité de rencontrer certaines personnalités du monde du spectacle en France. C'est ainsi que grâce à l'association « Rêves » elle a eu l'occasion d'aller assister à un prime de la célèbre émission télévisée « Star Academy » à Paris et de rencontrer son idole et futur vainqueur du télé-crochet : Quentin Mosiman. Celui-ci, en spectacle dans la région à l'époque, est d'ailleurs venu rendre visite à Emilie dans sa chambre d'hôpital lors de l'accident.

Elle a aussi rencontré Nicole AVEZARD, qui est une des deux comédiennes du célèbre duo de comique française « Les Vamps ». Nicole s'est attachée à Emilie, elle prend régulièrement des nouvelles, lui envoie des cadeaux. Nous avons été invités lorsque les Vamps ont fêté leur 20 ans de scène aux Folies Bergères à Paris.

Enfin, Emilie est allé chanter avec une jeune fille mal voyante lors d'un spectacle organisé au profit de l'association « Rêves ». Elle s'est produite devant un parterre de 500 personnes et a chanté la chanson de Michel BERGER « Chanter pour ceux qui sont loin de chez eux »...

Fam. Thierry Tassin

HS-congres 2008

Verslag van de 24th annual meeting of the histiocyte society October 1 – 3, 2008, Hotel Palace Berlin – Berlin, Germany



Prof. dr. Stefaan Van Gool

Beste lezers,

Hier start weer onze jaarlijkse traditie! Het schrijven van het verslag voor de winter Nieuwsbrief van LCH. Hugo had mij donderdag 13 november nog een herinneringsmailtje gestuurd met alle opdrachten: schrijven van de tekst, samenbrengen van de rekeningen. Inderdaad, het is – als ik mijn tel goed kan bijhouden – voor de tiende maal dat LCH-Belgium mij sponsort om naar het LCH-congres te gaan. België staat hiermee zeker op de kaart in de wereld van de Histiocyte Society. Dankzij deze steun kon ik veel kennis vanuit de congressen meebrengen naar België, ten gunste van de patiënten. Maar dankzij mijn gecombineerde activiteiten van basiswetenschappelijk onderzoek in de immunologie en klinische activiteiten in de kinderoncologie kon ik ook veel bijdragen in de discussies tussen de wetenschappers in de opeenvolgende congressen. Door mijn bijzondere interesse in de immunologische en oncologische wetenschap en mijn onafhankelijkheid (ik kom uit een klein landje, en ik doe zelf geen basiswetenschappelijk onderzoek in LCH of HLH), werd ik al snel geroepen om te fungeren in de Scientific Committee van de Histiocyte Society, en ben ik hier sinds drie jaar de voorzitter van. Wij hebben als opdracht om de protocollen van de Histiocyte Society te screenen, om wetenschappelijke publicaties hieruit even te controleren, en om de research proposals voor de Histiocytosis Association of America te beoordelen op de wetenschappelijke kwaliteit, haalbaarheid en relevantie. Al deze elementen zouden niet mogelijk geweest zijn zonder de onvoorwaardelijke steun van LCH-Belgium.

Zoals u weet ondersteunt LCH-Belgium ook Leen Vangeebergen om de Belgische epidemiologische studie uit te voeren, en om als research-nurse ook alle data van de patiënten die behandeld worden met het LCH III-protocol door te geven aan de protocol verantwoordelijken in St Anna Kinderspital in Wenen. LCH-Belgium verleent tenslotte ook advies aan patiënten die hierom vragen. Kortom, LCH-Belgium is een kleine maar zeer performante patiën-



tenvereniging die werkelijk grootse dingen heeft gerealiseerd en nog realiseert. Ik ben dan ook de kleine kern van actieve leden zeer dankbaar voor al dit werk en voor al deze inzet. Het verslag schrijven is dan ook maar een evidentie. Het is nu zaterdagavond, 22 uur. Mijn vrouw Ann is nog met ons Karolien de planning aan het opstellen voor de examens van december. Annie en Stefanie steken reeds in bed. Marlies heeft al veel gestudeerd, en ligt nu in de zetel voor de TV. De kachel brandt. Al mijn kookpotten zijn deftig opgeborgen. Het is een plezier te zien dat als je eten kookt, alles lekker opgesmuld wordt. Ik ga mijn verslag toespitsen op een groot onderwerp: de transitie van het LCH III-protocol naar het LCH-IV protocol. Het tweede grote element dat tijdens het congres ter discussie kwam, en dat mij ook is bijgebleven is de specifieke rol van de dermale dendritische cellen. Dat laatste is dus een stukje moeilijke basiswetenschap, dat ik zal proberen uit te leggen tijdens de familiedag van LCH-Belgium.

tenvereniging die werkelijk grootse dingen heeft gerealiseerd en nog realiseert. Ik ben dan ook de kleine kern van actieve leden zeer dankbaar voor al dit werk en voor al deze inzet. Het verslag schrijven is dan ook maar een evidentie.

Het is nu zaterdagavond, 22 uur. Mijn vrouw Ann is nog met ons Karolien de planning aan het opstellen voor de examens van december. Annie en Stefanie steken reeds in bed. Marlies heeft al veel gestudeerd, en ligt nu in de zetel voor de TV. De kachel brandt. Al mijn kookpotten zijn deftig opgeborgen. Het is een plezier te zien dat als je eten kookt, alles lekker opgesmuld wordt.

Ik ga mijn verslag toespitsen op een groot onderwerp: de transitie van het LCH III-protocol naar het LCH-IV protocol. Het tweede grote element dat tijdens het congres ter discussie kwam, en dat mij ook is bijgebleven is de specifieke rol van de dermale dendritische cellen. Dat laatste is dus een stukje moeilijke basiswetenschap, dat ik zal proberen uit te leggen tijdens de familiedag van LCH-Belgium.

LCH III

Voor het eigenlijke congres begon was er al een hele dag georganiseerd voor de discussie omtrent het protocol LCH-III dat afgesloten is, en de opbouw van het LCH-IV protocol.

Helmut Gadner van Wenen gaf om te beginnen de resultaten van het LCH-III protocol. Dit protocol startte op 1 april 2001 in de USA, Italië, Scandinavië, Duitsland/Oostenrijk/Zwitserland, Argentinië, Frankrijk, Spanje en Brazilië. De studie is een prospectieve gerandomiseerde studie,



Vlak voor het eigenlijke congres van de Histiocyte Society was er een gesloten vergadering voor de studiecommissie gedurende een volle dag georganiseerd met betrekking tot de bespreking van de resultaten van het LCH III protocol, en hoe als gevolg van deze resultaten het LCH IV protocol opgesteld moet worden. Tijdens dit intensief conclaaf werden principiële en belangrijke beslissingen genomen voor de uitwerking en de organisatie van LCH IV.



De huidige board van de Histiocyte Society: van links naar rechts: Jan-Inge Henter (Stockholm), Vasanta Nanduri (London), Carlos Rodriguez-Galindo (Memphis), Nicole Grois (Wenen), Alexandra Filipovich (Cincinnati), James Whitlock (Tennessee).

waarbij een computer willekeurig een groep patiënten opsplijt in twee delen ("armen") om de resultaten van de verschillende behandeling in deze beide armen te vergelijken. Zo'n opsplitsing noemen we randomisatie. De studie bekijkt drie verschillende patiëntengroepen. In de studie zijn er in totaal 530 multisysteem patiënten. In groep 1 zijn er 269 patiënten met risk organ aantasting (longen, lever, milt, beenmerg) die gerandomiseerd werden. In groep 2 zijn er 261 patiënten zonder risk organ aantasting die gerandomiseerd werden. Een derde groep die zonder randomisatie behandeld werd volgens het protocol zijn de patiënten met single system aantasting doch die een slechtere prognose inhouden: de multifocale botpathologie en de patiënten met een special sites aantasting en daarvoor een verhoogd risico op hersenaantasting.

LCH III Risk Organ Involvement (groep 1)

Voor de patiënten met RO was er een randomisatie tussen de klassieke chemotherapie met vinblastine en prednisone (arm A) versus deze therapie + methotrexaat (arm B). De analyse spitst zich toe op de respons van de ziekte na 6 en na 12 weken. Deze data zijn op dit moment bekend bij 87% van de patiënten. Bijkomende analyse-elementen zijn de overleving, de reactivingsvrije overleving, de laattijdige gevolgen van de ziekte en de behandeling. Er zijn op dit moment data bekend van 67% van de gerandomiseerde patiënten. Er werden 234 randomisaties doorgevoerd. Voor de respons op 6 en 12 weken is er geen verschil tussen arm A en arm B van het protocol. Wel merken we dat er tussen LCH I, LCH II en LCH III een stapsgewijze verbetering van de globale overleving is. Al deze protocollen hadden een randomisatie arm A en B. De overleving op 3 jaar was voor LCH I arm A 59% (n = 45 patiënten); LCH I arm B 70% (n = 42); LCH II arm A 68% (n = 64); LCH II arm B 76% (n = 74); LCH III arm A 85% (n = 102); LCH III arm B 82% (n = 104). De globale overleving tussen LCH III arm A en arm B is niet significant verschillend. Wel kunnen we uit deze cascade van gegevens besluiten dat een intensificatie en het verlengen van de

therapie aanleiding heeft gegeven tot een hogere overlevingskans, en dit in combinatie met betere supportieve zorgen voor de zwaar zieke kinderen en de mogelijkheden om de therapie nog verder te intensifiëren via het LCH-Salvage protocol of via stamceltransplantatie.

LCH III patiënten zonder Risk Organ Involvement (groep 2)

Er is een randomisatie tussen 6 maanden behandeling versus 12 maanden behandeling met Vinblastine en Prednisone. Er zijn 172 patiënten gerandomiseerd. De primaire analyse is het percentage reactivingsvrije patiënten na 6 maanden therapie. Na twee jaar en drie jaar opvolging waren respectievelijk 43% en 50% der patiënten gereactiveerd in arm A, tegenover slechts 26% en 35% in arm B. Dit is dus een significant verschil, met een p waarde van 0.019 (de kans dat

arm A gelijk is aan arm B is slechts 1.9%, dus minder dan 5%). De conclusie is dan ook eenduidig: langere therapie is beter om de kans op reactivering te verminderen.

LCH III patiënten met single system aantasting (groep 3)

Deze patiënten hebben ofwel een multifocale botaantasting (n = 66 patiënten), of een aantasting van de schedelbasis of gelaatsbeenderen (n = 236). Deze laatste zijn de centraal zenuwstelsel risicoletsels (CNS risk lesions). Deze patiënten kregen allen 6 maanden chemotherapie met Prednisone en Vinblastine. De kans op reactivering na 3 jaar bedroeg respectievelijk 21% en 23%. De kans op diabetes insipidus (een tekort aan aanmaak van anti-diuretisch hormoon ten gevolge van LCH in de hypofysestreek) in de groep met CNS risk lesions was 25%, waarbij de



Na een intensieve dag van hard werken werden de wetenschappers onthaald op een boottrip door Berlijn. Tijdens de boottrip werd ook een maaltijd aangeboden. Deze geweldige avond werd georganiseerd door Eva Schäfer en partner. De man links op de foto is dr. Kenneth McClain vanuit Texas.

helft van de patiënten deze hinder ondervonden 3 jaar na diagnose.

LCH IV diagnostische procedures

Bij elk nieuw protocol wordt goed afgewogen welke diagnostische procedures elke patiënt moet ondergaan alvorens met de behandeling van het protocol te kunnen starten. Deze diagnostische procedures hebben deels betrekking

op de uitgebreidheid van de ziekte, en deels op de algemene status van de patiënt die chemotherapie zal moeten ondergaan. Voor LCH IV verandert er uiteraard niet zoveel ten opzichte van LCH III. Toch is de beeldvorming van de botletsels in die mate verbeterd dat de inclusie van nieuwe technieken goed moet overwogen worden. Zo is er de Total Body Magnetic Resonance Imaging (MRI) die zelfs het kleinste botletseltje kan aantonen. Er is ook de functionele

beeldvorming onder vorm van Positron Emission Tomography (PET). Deze technieken hebben zonder twiifel heel veel voordeel, omdat we de uitgebreidheid van de ziekte heel eenvoudig en soms zelfs zonder stralenbelasting kunnen opsporen, en ook omdat het mogelijk wordt om de respons op therapie op te volgen via meetbare gegevens. Het potentiële nadeel van deze gevoelige technieken is dat sommige patiënten hierdoor misschien in een hogere risicogroep terecht komen in vergelijking met vroeger, toen met eenvoudiger beeldvorming heel minuscule letseltjes niet in het zicht werden gebracht. De waarden van de Total Body MRI zal besproken worden tijdens de familiedag van LCH-Belgium.

LCH IV risico profiel

De risico indeling van de patiënten in LCH IV zal veranderen ten opzichte van LCH III (Multi-system met of zonder risk organ involvement versus single-system; multifocal bone en CNS risk lesions). In de huidige strategie zullen de patiënten ingedeeld worden in Multi-system patiënten (groep 1) en Special Single System patiënten (groep 2). In groep 1 kunnen patiënten risk organ (RO) aantasting hebben of niet. RO involvement wordt streng gedefinieerd. Voor aantasting van het bloedaanmaakstelsel zijn twee van de drie afwijkingen noodzakelijk: hemoglobine < 10 gr/dl, witte bloedcellen < 4 x 10⁹/l en bloedplaatjes < 100 x 10⁹/l. Voor aantasting van de lever moet de lever meer dan 3 cm onder de ribbenboog voelbaar zijn, moet er een hypoproteïnemie in het bloed zijn met eiwit concentratie waarden < 55 g/l of een hypoalbuminemie met albumine concentratie waarde lager dan 25 g/l, of moet er een bevestiging zijn op pathologisch onderzoek van een leverbiopsie. Voor een aantasting van de milt moet deze meer dan 2 cm onder de ribbenboog voelbaar zijn. Aantasting van de long moet bevestigd worden op een CT-scan van de long, of er moet een long biopsie genomen zijn. In groep 2 zitten patiënten met volgende aantasting: geïsoleerd CNS risk lesion (voorbeeld diabetes insipidus), multifocale botziekte, geïsoleerde tumorale letsels in de hersenen, multifocale lymfeklier aantasting.

Het stellen van de diagnose neurdegeneratieve ziekte wordt omschreven. Er moeten klinische klachten zijn. Er moeten 2 MRI scans zijn met 6 maanden interval waarop de bevindingen bevestigd worden. Daarnaast moeten er ook data zijn met betrekking tot de Ataxia Rating Scale en electrofysiologisch onderzoek (Brain Stem Auditory Evoked Potentials).

Beoordeling van respons in LCH IV

De opvolging wordt nog steeds gedefinieerd als "actieve ziekte beter (AD-B)", "actieve ziekte intermediaire respons (AD-I)", "actieve ziekte slechter (AD-W)" en "niet actieve ziekte (NA)". Om hierbij te helpen wordt een klinisch score systeem geïntroduceerd, dat een variant is van een scoresy-



Eva Schäfer en partner, vermoeid na alle inspanningen om van het congres een unieke beleving te maken.



Links: mevrouw Anita Harttrampf, moeder van Dr. Anne Harttrampf die rechts staat. Dr. Anne Harttrampf is net begonnen met haar opleiding tot kinderarts in de universiteit van Freiburg. Moeder en dochter volgen al jarenlang de activiteiten van de Histiocyte Society. Dr. Anne Harttrampf is vast van plan om zich verder te verdiepen in de wetenschap en de klinische problematiek van LCH.

steem dat reeds in Frankrijk bestaat. Hoe hoger de punten, hoe zwaarder de ziekte. Ten gevolge van de behandeling moeten de punten dus dalen om te kunnen spreken van een goede respons op de therapie. De score gaat als volgt:

| | |
|------------------------------|---|
| Punten | |
| Long aantasting | |
| Zuurstof nood | 1 |
| Beademing nodig | 2 |
| Lever | |
| Vergroot maar boven de navel | 1 |
| Vergroot en onder de navel | 2 |
| Leverfunctie | |
| Laag albumine | 2 |
| Milt | |
| Vergroot maar boven de navel | 1 |
| Vergroot en onder de navel | 2 |
| Bloedplaatjestransfusie | 1 |
| Rode bloed cellen transfusie | 1 |
| Huidaantasting | 1 |
| Maag/darm aantasting | 1 |
| TOTAAL = | x |

De score zal opgesteld worden bij start van de therapie, na 3 weken en na 6 weken. We weten uit LCH III dat de respons na 6 weken een belangrijke prognostische factor is. Nu zal men nog strenger worden, en eventueel al op week 3 de niet-responsieve patiënten laten overschakelen naar het salvageprotocol, dat een veel intensievere therapie voorziet.

Behandelingsstrategie in LCH IV

Alle patiënten zullen beginnen met de standaard inductie chemotherapie van LCH IV: Vinblastine + Prednisone. Deze therapie is gelijk aan arm A van LCH III.

Na 6 weken zijn er meerdere mogelijkheden.

De patiënten die uitmonden in NA of AD-B zonder RO gaan door naar de onderhoudsbehandeling van LCH IV. Deze bestaat uit een behandeling van gerandomiseerd 12 of 24 maanden, telkens nog verder gerandomiseerd zonder of met 6-mercaptopurine (6-MP). Er zullen dus 4 armen zijn waarbij een individuele patiënt in één van die vier armen zal gerandomiseerd worden: 12 maanden behandeling zonder 6-MP en 24 maanden behandeling zonder 6-MP, 12 maanden behandeling met 6-MP, 24 maanden behandeling met 6-MP.

Patiënten die uitmonden in AD-B met RO of in AD-I zonder RO zullen een re-inductie van de eerste lijntherapie krijgen.

Indien deze patiënten dan uitmonden in NAD of AD-B zonder RO, dan gaan zij naar de onderhoudsrandomisatie van LCH IV in één van de 4 armen.

Indien deze patiënten dan uitmonden in AD-I of AD-W zonder RO, dan gaan zij naar het second line low risk chemotherapieprotocol.

Patiënten die uitmonden in AD-W zonder RO



Alexandra Filipovich uit Cincinnati en partner. Dr Filipovich is op dit moment voorzitter van de Histiocyte Society.



Vanuit Japan zijn er altijd veel wetenschappers omdat in Japan vooral de Hemophagocytic Lympho Histiocytosis een medisch probleem is. Hier ziet u links Dr. Eishii Ishii uit Saga University in Japan.

gaan naar het second line low risk chemotherapie-protocol.

Patiënten die uitmonden in AD-I of AD-W met RO gaan naar het LCH salvageprotocol.

Het is duidelijk dat verschillende protocollen in mekaar overvloeien.

Er is het LCH-IV protocol met randomisatie na de inductie in 4 armen.

Er is het second line low risk chemotherapieprotocol. Dit protocol bestaat uit chemotherapie zoals Maarten Egeler heeft gepubli-

ceerd: Prednisone, Ara-C en Vincristine. Deze inductie zal gegeven worden gedurende 24 weken, met nadien een randomisatie tussen 6-MP + methotrexaat versus indomethacine. Het second line low risk chemotherapieprotocol voorziet ook een totale behandelingsduur van 24 maanden. Op te merken is dat ook re-activeringen zonder RO volgens dit protocol dienen behandeld te worden.

Er is het LCH-Salvageprotocol dat geleid wordt door Jean Donadieu in Frankrijk, en waarbij intensieve chemotherapie met 2-CDA en Ara-C

wordt voorzien.

In het verlengde van LCH-Salvage kan men overgaan naar een protocol vanuit Minneapolis waarbij stamceltransplantatie wordt voorzien na een reduced intensity conditioning regimen.

Tenslotte is er een afzonderlijk protocol voor CNS-patiënten. Zie hiervoor het volgende deeltje.

Aanpak van ziekte in de hersenen volgens LCH IV

Bij nieuwe diagnose met neurologische tumorale lesies of met tekens (klinisch en op MRI) van neurodegeneratie (ND) wordt de patiënt behandeld volgens de inductie van LCH IV. De patiënt wordt nauwkeurig opgevolgd met MRI en neuropsychologische testen. In geval van progressieve ND worden intraveneuze immuunglobulines gegeven (Japanse ervaring) of wordt Ara-C monotherapie gestart (Texas ervaring).

Indien er reactivering is met tumorale lesies (bijvoorbeeld het optreden van diabetes mellitus), dan wordt gestart met het second line low risk chemotherapieprotocol. Ingeval er onvoldoende respons is gaat men over naar de third line therapie, die bestaat uit 2-CDA 5 mg/m² van dag 1 tot 5, maandelijks gedurende 6 cycli.

Indien er reactivering is met ND, en indien de ND progressief is op 3 opeenvolgende MRI scans, dan worden drie opties aangeboden in het protocol: Ara-C monotherapie 170 mg/m²/d van dag 1 tot 4 maandelijks (Texas ervaring), intraveneuze immuunglobulines maandelijks 1 g/kg/dosis (Japanse ervaring) of ATRA (Franse ervaring).

Organisatie van LCH IV

De wetenschappers hebben de voorbije decennia een groot inzicht gekregen in de verschillende aspecten en risicoprofielen van patiënten met LCH, waarbij niet alleen rekening gehouden wordt met de uitgebreidheid en de specifieke plaatsen van de ziekte, doch ook met het antwoord op de initiële therapie. Bij het zetten van elke stap naar verbetering is overleving en kwaliteit van overleving steeds de doorslaggevendende factor geweest.

De grootste uitdaging echter bij het opstellen van nieuwe protocollen is de administratieve ballast die de Europese en nationale overheden opleggen bij het doorvoeren van klinische studies. Deze ballast is gelijk voor industrie-gedreven onderzoek en voor academisch gedreven onderzoek. Dit laatste wordt echter uitgevoerd met veel minder financiële middelen, wat het uiteraard allemaal veel moeilijker maakt. De implementatie in 2004 van deze nieuwe maatregelen heeft al aanleiding gegeven tot een sterke terugval van nieuwe initiatieven voor het opstellen van behandelingsprotocollen. Ook

hebben door deze Europese maatregelen heel wat klinieken noodgedwongen deelname aan klinische behandelingsprotocollen tijdelijk moeten afzeggen, waardoor de kinderen in deze klinieken geen toegang meer hebben tot de beste en meest gecontroleerde vorm van doorvoeren van medische vooruitgang. Het is nochtans bewezen dat doorheen de loop der jaren de genezingskansen systematisch verbeterden (de klassieke kinderleukemie was in de jaren '60 nog dodelijk, terwijl nu ongeveer 80% van de kinderen definitief kunnen genezen dankzij protocolverbeteringen die werden doorgevoerd zonder administratieve en zinloze ballast – een groot succes dat nu plots illegaal is). Nog nooit zijn regelgevingen zo tegen het zieke kind gericht geweest.

Om een klein voorbeeld te geven: een heel eenvoudig en veilig behandelingsprotocol in Duitsland voor de behandeling van maligne glioma bij kinderen werd in 2007 door de artsen goedgekeurd, en is nu nog altijd in de administratieve molen in Duitsland met het versturen van 96 dossiers die ongeveer 50000 gedrukte pagina's inhouden naar de BfrArM en 44 ethische commissie (gegevens van studieleider PD Dr Christof Kramm uit Halle). Zonder deze zinloze ballast hadden we het protocol al lang kunnen uitvoeren, hadden we kinderen zinvol kunnen behandelen en wisten we nu reeds de resultaten om de volgende stap te zetten in de verbetering van de genezingskansen.

In de LCH-wereld zijn deze zinloze maar toch onvermijdbare horden natuurlijk ook bekend. Het plan is om alle patiënten te vatten in een Registry and Classification Protocol, waarbij alle patiënten in het juiste behandelingsprotocol en de juiste behandelingsarm zullen terechtkomen. Op die manier dient maar één keer heel de administratie doorgevoerd te worden, en kunnen alle protocollen toch geïntegreerd afzonderlijk bestaan. Zo zal het ook mogelijk zijn dat een

bepaald behandelingsprotocol of een bepaalde behandelingsarm in een bepaald land niet geopend wordt omwille van nationale regelgeving, zonder dat het geheel van de strategie in het gedrang komt.

Voor LCH IV zal referentiepathologie en referentieradiologie geïmplementeerd worden. Met andere woorden: alle gegevens van pathologie en radiologie zullen centraal geverifieerd worden. Dit verhoogt in grote mate de kwaliteit van de data van het behandelingsprotocol.

Volgens de Europese richtlijnen dient er een centrale "sponsor" te zijn, die verantwoordelijk is voor alle aspecten van het behandelingsprotocol, inclusief de verzekering. Gezien de nationale regelgevingen dan weer zo verschillend zijn zal deze centrale sponsor alle verantwoordelijkheden in beginsel delegeren naar nationale subsponsors. Er zal gevraagd worden aan de Medical Research Council in de UK om centrale sponsor te zijn. Nicole Grois (Wenen) en Carlos Rodriguez-Galindo (Memphis) zijn de internationale coördinatoren. Voor LCH IV in al zijn aspecten en de behandelingsprotocollen komt er een centrale Data Safety Management Board, aangesteld vanuit de Histiocyte Society.

Naast de bestaande landen die samenwerkten in LCH III treden nieuwe landen toe tot LCH IV: België, Wit-Rusland, Indië, Nederland, Rusland, Turkije en Nieuw Zeeland. Voor België zal het UZ Leuven subsponsor zijn, met mijzelf als coördinator. Tweede vertegenwoordiger vanuit België in LCH IV is Dr. Pierre Philippet uit Luik. Onze referentieradiologen zijn Professor Dr. Philippe Demaerel en Dr. Steven Pans. Onze referentiepatholoog is Professor Dr. Raf Sciot. Leen Vangebergen, die reeds gesteund wordt door LCH-Belgium bij het doorvoeren van "LCH-Belgium, the national survey", en die ook de data van onze patiënten van LCH III doorgeeft aan de protocolverantwoordelijken in Wenen, zal mee actief zijn in de praktische uitvoering van de taken van de



De Engelse vertegenwoordiging: Vasanta Nanduri (London) en Kevin Windebank (Newcastle upon Tyne).



Op een dergelijke gezellige avond aan boord van het schip wordt niet alleen over wetenschap gepraat. Hier is er een ontmoeting aan tafel tussen links de groep uit Memphis en rechts de groep uit Wenen.

nationale coördinator van LCH IV.

Er komt een LCH Studydatabase die zal gehuisvest zijn in een Clinical Trial Platform van de Histiocyte Society. Deze database zal in overleg opgebouwd worden met HistoNet, een Europees project dat werd binnengehaald door Jean Donadieu uit Frankrijk, en waarbij Nicole Grois de work package database vertegenwoordigt. Verdere ondersteuning voor deze informatietechnologie komt van de Histiocytosis Association of America. Bij de uitbouw van HistoNet en de database van LCH IV zijn Leen Vangeebergen en ikzelf actief betrokken, en zullen we onze geanonimiseerde data integreren in de retrospectieve fase van de gemeenschappelijke database.

Er werd een scherpe tijdslijn uitgetekend. Het concept van LCH IV moet neergeschreven zijn eind december 2008. Op dat moment moeten ook de clinical report forms (die met remote data entry elektronisch zullen verzameld worden) klaar zijn. De database moet ontwikkeld zijn eind maart 2009. Op dat moment moeten ook de administratieve aangelegenheden van de sponsor klaar zijn. De start van het protocol is voorzien voor juni 2009. Ik denk dat dit een zeer scherpe tijdslijn is. In elk geval is het zo dat op dit moment de patiënten van LCH III die in behandeling zijn verder dienen behandeld te worden volgens hun gerandomiseerde arm. Nieuwe multisysteempatiënten met RO dienen behandeld te worden volgens groep 1 van LCH III arm A (Prednison en Vinblastine), nieuwe multisysteempatiënten zonder RO dienen behandeld te worden volgens groep 2 van LCH III arm B (therapie gedurende 1 jaar) en nieuwe patiënten van groep 3 dienen volgens LCH III behandeld te

worden (6 maanden therapie).

Beste lezers,

Ik besef dat dit een hele brok informatie is. We gaan in elk geval tijd maken tijdens de familiedag in 2009

om dit allemaal nog eens uit te leggen, en om vragen hierover te beantwoorden. Op dat moment zullen we de dermale dendritische cel eens onder handen nemen. Je voelt het: LCH Belgium leeft!

Professor dr. Stefaan Van Gool



Twee leidinggevende autoriteiten in de wereld van de Histiocyte Society hebben toch bij mekaar plaats genomen om nog wat verder over de wetenschap te praten: links Robert Arceci (Baltimore) en Jean Donadieu (Parijs).

Familiedag 2009

Zondag 26 april

Brembergcentrum Haasrode

Op zondag 26 april 2009 organiseert LCH-Belgium opnieuw een Familiedag. De dag start met een wandeling in het prachtige Meerdaalwoud. Na de lunch verwacht professor Van Gool en zijn gasten ons massaal voor de voordrachten. De kinderen worden getraakteerd op leuke animatie.

- 11 uur – 12 uur: streekwandeling (vrijblijvend zonder inschrijving)
- 12.15 uur – 13.30 uur: lunch (vrijblijvend met inschrijving)
- 13.45 uur – 16.15 uur: voordrachten (met inschrijving):

Dit is het (voorlopig) programma van de voordrachten:

Dr. Steven Pans: radioloog verbonden aan UZ Leuven met specialisatie in musculoskeletaire radiologie.

Prof. dr. Stefaan Van Gool: Kinder-neuro-oncoloog, verbonden aan UZ Leuven:

- nieuw behandelingsprotocol LCH IV
- dermale dendritische cellen

Mevr. Leen Vangeebergen: studieverpleegkundige LCH - the Belgian Survey

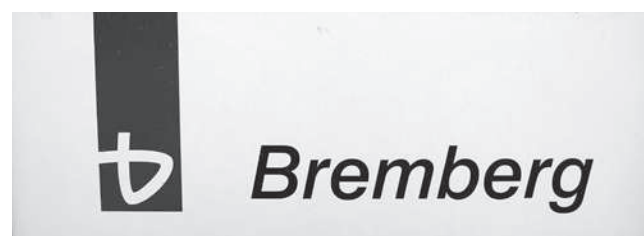
- update over de Belgische database en epidemiologisch onderzoek
- Euro Histionet: Europese database

(Momenteel legt prof. Van Gool nog contacten om eventueel iemand van het rookstop-team te laten spreken over stoppen met roken.)

Tijdens de voordrachten wordt voor de kinderen animatie voorzien.

Noteer alvast 26 april 2009.

De officiële uitnodiging met het definitief programma, de praktische mededelingen en de mogelijkheid om in te schrijven volgt.





Enkele sfeerbeelden van voorbij Familiedagen



Rapport van het LCH-studiecentrum in Wenen



Ass. Prof. Dr. Nicole Grois

In de maand november heeft onze vereniging LCH-Belgium opnieuw 15.000 euro overgemaakt aan het onderzoekscentrum in Wenen. De totale financiële ondersteuning bedraagt 54.000 euro. Bij de oprichting van onze vereniging was de meest ambitieuze doelstelling de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek, zowel in België als in het buitenland. Goed om weten is ook dat Professor Stefaan Van Gool heel nauw samenwerkt met het onderzoeksteam in Wenen onder leiding van Professor Helmut Gardner.

Het rapport dat u nu kan lezen vat de vooruitgang samen van de studie LCH III en de ontwikkeling van het LCH IV-studieprotocol.

Onderwerp: LCH-studiecentrum, Rapport over vooruitgang, oktober 2008

Hierbij willen wij u een kort overzicht geven van de resultaten van de gegevensanalyse van de LCH III-studie uitgevoerd in augustus 2008, en de ontwikkeling van het LCH IV-studieprotocol dat tot op heden is uitgevoerd.

LCH III studie

Zoals u uit onze vorige LCH III-studierapporten weet, heeft het LCH- studiecomité op aanbeveling van het Data Monitoring Committee besloten om de randomisatie (willekeurig indelen in een groep) te sluiten voor zowel nieuwe risicopatiënten als laag-risicopatiënten tegen 30 september 2007.

Risico- en laag-risicopatiënten in de studie gaan verder als gerandomiseerd om volledige secundaire eindpunt-gegevensverzameling toe te laten. Nieuwe risicopatiënten werden behandeld volgens de protocolbehandeling 'arm' A zonder Methotrexaat. Alle laag-risicopatiënten kregen de lange behandeling 'arm' LR 12 met een therapie van 12 maanden.

Na een studieperiode van zes jaar en vijf maanden werden 1131 patiënten opgenomen in de studie op 30 augustus 2008. Hiervan waren 529 patiënten Multi-systempatiënten. 269 (51%) patiënten waren risicopatiënten, en 260 (49%) waren laag-risicopatiënten. 602 patiënten waren single systempatiënten, waarvan 143 patiënten multifocale botletsels hadden en 256 patiënten hadden een 'special site-aandoening' (cranio-faciale beenderen of wervels met weke delen massa)

De laatste evaluatie in september 2008 veranderde niets aan de resultaten. Tot besluit, de belangrijkste bevindingen van LCH III zijn:

1. de '3-drug arm' met Vinblastine (VBL), Prednison en Methotrexaat (MTX) toonde geen voordeel ten opzichte van de standaard 'arm' met VBL en Prednison.
2. overleving van patiënt met RO aandoening toonden een zichtbare verbetering over de periode van de LCH I-III studies van 59% naar >80%.

Dit is mogelijk te danken aan verschillende oorzaken:

- de introductie van een tweede kuur van de initiële therapie voor risicopatiënten met persisterende ziekte na een therapie van 6 weken.
- de ontwikkeling van efficiënte levensreddende concepten en verdere steunende zorgverbetering.
- 3. verlengde therapie van 12 maanden is bevorderlijk ter voorkoming van reactiveringen zoals aangetoond door de gerandomiseerde vergelijking met laag-risicopatiënten (55% reactiveringen in 6 maanden 'arm' groep versus 42% in 12 maanden 'arm' groep drie jaar na het starten van de therapie) en door de historische vergelijking met LCH I- en LCH II- studies voor risicopatiënten (45% bij LCH I, ~40% bij LCH II, ~30% bij LCH III)

LCH IV-studie

De voorbereidingen voor het LCH IV-protocol zijn aan de gang. De LCH-studiecomités hebben besloten om een algemeen behandelingsconcept aan te bieden met inbegrip van de eerstelijns- en tweedelijnsbehandelingsaanbevelingen (voor laag risico- en hoog risicopatiënten) alsook aanbevelingen voor de therapie van CNS-ziekte (centraal zenuwstelsel), in het bijzonder voor nieuwe diabetes insipidus en neurodegeneratiepatiënten).

Tegelijkertijd werd de ontwikkeling van een nieuwe webgebaseerde Histiocyte Society Clinical Trial database gestart met de genereuze steun van de HAA (Histiocytosis Association of America). Deze inspanning zal worden gecoördineerd door het EU-initiatief van HistoNet.

Het LCH-Studiecomité verwacht dat het klinisch onderzoek van LCH IV tegen de lente van 2009 zal starten.

Ten slotte zouden we u willen bedanken voor uw steun. Uw schenkingen maakten het mogelijk om de LCH III-studie te realiseren en lieten ons toe om de laatste jaren belangrijke onderzoeksprojecten over LCH, CNS en beenmergaandoeningen uit te voeren.

Prof Dr. Helmut Gardner
Ass. Prof. Dr. Nicole Grois
Ass. Prof. Dr. Milen Minkov



Professor dr. Helmut Gardner

Dank u professor !

Toen ik mijn taak als Peter van LCH-Belgium 2007 Provincie Antwerpen voorbereidde, had ik een gesprek met Prof. Dr. Stefaan Van Gool in zijn bureau in Gasthuisberg in Leuven. Het gesprek verliep in aanwezigheid van Leen van Geebergen, de directe medewerkster van de professor.

Van mijn kant was het meer een oriëntatiegesprek, om als niet-medicus meer te weten te komen over de ziekte LCH, om zo beter te kunnen antwoorden op eventuele vragen.

Bij dit gesprek nam ik ook de gelegenheid om te polsen of het mogelijk was om na het actiejaar 2007 een bezoek te brengen aan de onderzoeksafdeling in Gasthuisberg.

De professor antwoordde dat zeker mogelijk zou zijn voor personen die een ruime bijdrage in de fundraising geleverd hadden.

Met deze hint ben ik het jaar begonnen, en het resultaat is jullie waarschijnlijk voldoende bekend hoop ik.

Op 27 februari 2008 mocht ik met mijn echtgenote, een buurvrouw/sponsor en de voorzitter van de Rotaractclub Antwerpen naar Leuven komen voor het langverwachte bezoek aan de labo's.

Twee uur lang heeft de professor ons rondgeleid en toelichtingen gegeven bij de diverse labo's. Het interessante en verhelderende bezoek overtuigde ons ervan dat dergelijk researchwerk wel heel kostelijk is.

Bij deze, Professor Stefaan Van Gool, van harte dank in naam van alle deelnemers. Wij wensen jullie nog veel succes met jullie uitzonderlijk nuttige maatschappelijke taak aan de Katholieke Universiteit te Leuven !

Walter Buyens



In het laboratorium experimentele immunologie worden heel wat verschillende soorten cellen gekweekt waaronder diverse cellen van het afweersysteem zoals dendritische cellen of perifeer bloed lymfocyten. Ook worden allerhande tumorale cellijnen gekweekt om experimenten te doen. Al deze cel culturen worden dagelijks onder de microscoop onderzocht. Hier ziet u hoe een cultuurfles die rechts op de microscoop ligt bekeken wordt door een kritisch oog.

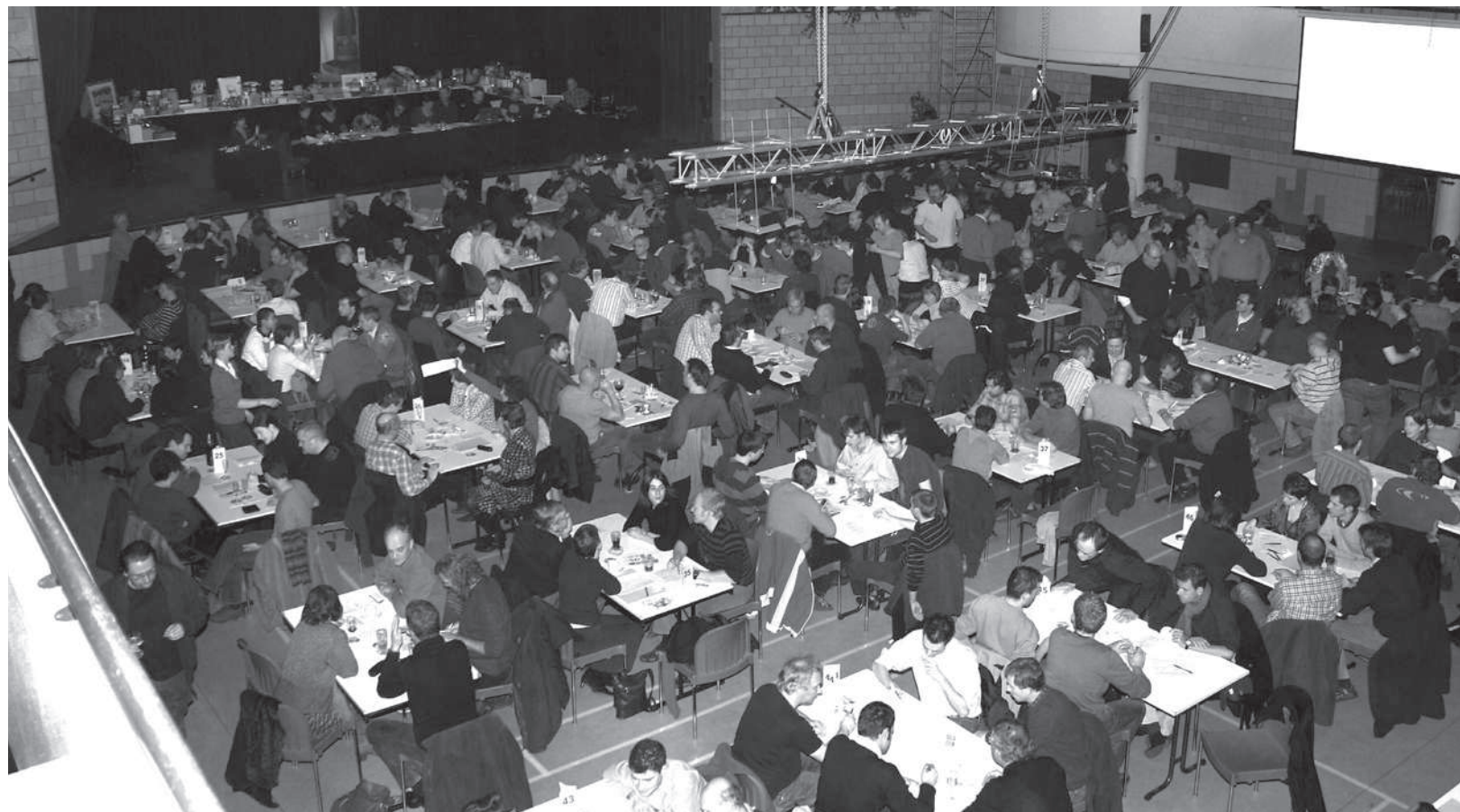


Nadat de cellen bekeken zijn onder de microscoop moeten de culturen gesplitst worden. De cellen groeien immers op de bodem van de cultuurfles, en wanneer deze volgroeid geraakt moeten de cellen verdeeld worden in meerdere nieuwe cultuurflessen. Dit gebeurt onder zogenaamde Laminar Air Flow condities. Dit is een kast waarbij de lucht van boven gelaagd geblazen wordt naar onder, en recirculeert in het rooster. Hierdoor kunnen er geen besmettingen van buiten uit komen in de kast. Voorzichtig wordt met een steriele pipet het cultuurvocht uit de cultuurfles opgezogen, en wordt nieuw cultuurmedium toegevoegd.



Wanneer de celcultuur bekeken en ververst is, worden de cultuurflessen terug in de broedstov geplaatst voor de verdere kweek. Zo'n broedstov houdt de temperatuur op 37°C, de zuurstof concentratie op 21%, en het CO2 gehalte op 5%. Dit zijn de ideale kweeksituaties voor de cellen die gekweekt worden in het laboratorium. Stamcellen worden daartegen gekweekt in broedstoven met een zuurstof concentratie van 5%. In de broedstov is er plaats voor vele afzonderlijke cultuurflessen. De plaats van elke cultuurfles wordt precies genoteerd.

De zevende Meerdaelquiz ... Was hij nu te moeilijk of te gemakkelijk?



De gezellige zaal de Roosenberg was weer goed gevuld

Eerlijk gezegd was ik er dit jaar niet echt gerust in... Door een ongelooflijk drukke periode op het werk kon ik dit jaar amper meewerken aan de voorbereiding van de Meerdaelquiz. Tot enkele dagen voor de quiz had ik makkelijk zélf kunnen deelnemen dit jaar, want de andere collega-quizmakers deden uiterst geheimzinnig over deze editie. Het enige wat ik opving was dat er dit jaar nog meer rondes zouden zijn met een link in de antwoorden. En dat ze opnieuw hun uiterste best deden om te zorgen voor een gezonde mix tussen leuke weetjes én aards-moeilijke hersenbrekers.

Toen ik de avond van de quiz onderweg naar Oud-Heverlee dan ook voor het eerst de volledige quiz las, moest ik toch even slikken... Ik vond de vragen immers verre van eenvoudig. Integendeel... Mijn oordeel was dan ook: veel te moeilijk, zeker voor gelegenhedsploegen die voor de lol maar ook uit sympathie eens komen kijken hoe het er aan toegaat op zo'n quiz.

Nu moet u weten dat we na zeven jaar vrij geroutineerd zijn in het organiseren van deze quiz. En met wij bedoel ik dan natuurlijk al die

mensen die er nu al zeven jaar op rij in slagen om de avond vlekkeloos te laten verlopen. U moet echter ook weten dat we een jaarlijkse

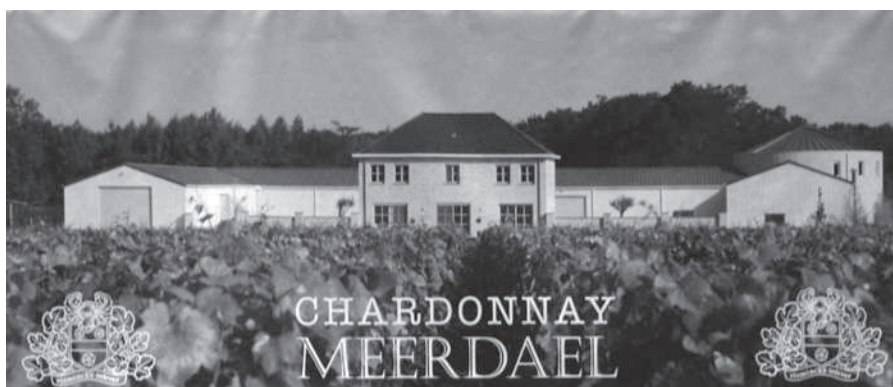
traditie hebben de avond van de quiz: meestal ongeveer een uur voor de quiz begint hebben we élk jaar, en echt élk jaar, een technisch pro-



De kassiers van de drankbonnen, altijd klaar voor een grapje



De flessen Chardonnay Meerdael, geschonken door de hoofdsponsor van de Meerdaelquiz, Paul en An Vleminckx, gingen vlotjes over de toog



bleem. Zo'n probleem waardoor er bijvoorbeeld plots geen beeld meer op de schermen te zien is, of dat de muziekinstallatie, die uren daarvoor perfect werkte, plots geen kik meer geeft. Onze juryvoorzitter is zelfs eens een editie één uur voor aanvang naar huis gemoeten voor een

nieuwe computer omdat onze drie laptops het plots hadden begeven.

Ondertussen horen deze momenten wat ons betreft helemaal bij de M-quiz, maar op het moment zelf is het natuurlijk altijd een beetje vloeken...

Ook dit jaar hetzelfde liedje. Of beter: hetzelfde liedje niét... Een uur voor aanvang bleek plots dat de mediabestanden die we nodig hadden voor de muziekvragen onleesbaar geworden waren... Paniek...!!!

En op dat moment kom ik binnen en zeg voorzichtig dat de quiz volgens mij veel te moeilijk



De imposante jury - techniek tafel met de al even imposante prijzentafel

is. Ik prijs me momenteel nog steeds gelukkig dat ogen inderdaad alleen maar figuurlijk kunnen schieten...

Gelukkig werkten kort daarna de muziekbanden opnieuw zoals ze moesten werken, en gelukkig is naderhand mijn ongelijk gebleken. Tijdens de pauze kwamen verschillende mensen ons feliciteren met de quiz. Meer nog, de échte quizploegen vonden hem volgens mij zelfs wat te gemakkelijk. In ieder geval bleek aan het einde van de avond dat zelfs de ploeg die als laatste eindigde, de helft van de vragen juist kon beantwoorden.

Doordat de quiz vooral in de laatste superronde op 30 punten nog enkele behoorlijk lastige vragen in petto had, bleef het tot op het laatste moment spannend. Winst was dit jaar voor de fusie-ploeg NGMB en maar op de tweede plaats eindigden maar liefste drie ploegen met een ex-aequo score. Ons reglement moest daarom duidelijk maken dat Hego, net als de winnaars, recht had op de bij de tweede plaats horende flessen Chardonnay Meerdael. Deze flessen werden geschonken door de heer en mevrouw Paul en An Vlemminckx.

Op naar editie 8. Wij beloven alvast opnieuw te zorgen voor een mix van toffe vragen. LCH-Belgium, vzw, zorgt met al haar mensen ongetwijfeld weer voor een perfect georganiseerde quiz.

Bedankt aan alle vrijwilligers en tot volgend jaar!

Evi (Mquiz-team)



De winnaars van de 7de Meerdaelquiz, "NGMB" kregen ook dit jaar een extra fles Chardonnay Meerdael



Middernacht, maar de vele vrijwilligers bleven lachen



De sprankelende Chardonnay Meerdael siert de prijztafel



Twee deelnemers van de winnende ploeg "NGMB" haalden 2 kunstwerken uit de prijztafel. Links het werk "Quinson" - Provence, geschonken door Huub De Pauw en rechts het werk "Belle Epoque" - Tramstation De Haan, geschonken door Paul Delestinne

Euro HistoNET: het officiële startschot!

Zoals vermeld in Nieuwsbrief 21 heeft de Europese Unie beslist om Euro HistoNET te financieren, een driejarig project gewijd aan LCH en andere vormen van histiocytose dat 900.000 EUR zal kosten.

Zoals we allemaal weten, vormen het gebrek aan informatie en manieren om op een doeltreffende manier medische gegevens en ervaringen inzake behandelingen te delen en zelfs het vinden van de juiste specialist belangrijke obstakels waarmee artsen en patiënten/families geconfronteerd worden bij zeldzame ziektes. Euro HistoNET is dan ook een stap in de juiste richting in het gevecht tegen histiocytose omdat het juist deze problemen aanpakt. In het voorwoord van deze Nieuwsbrief staat dat het project nu officieel van start is gegaan. Eind september werd de aftrap gegeven tijdens de jaarvergadering van de Histiocyte Society in Berlijn. Tijdens deze vergadering werden de doelstellingen van HistoNET als volgt gesteld:

Gebruik maken van een online gegevens- en communicatienetwerk om:

- de toegang tot informatie over LCH en andere histiocytose syndromen te verbeteren zowel voor patiënten en families als voor artsen;
- kennis over epidemiologie, risicofactoren, latere gevolgen uit te breiden met het oog op de ontwikkeling van betere behandelingen;

- knowhow te delen bij moeilijke ziektegevallen ("meet the expert");
- richtlijnen te promoten voor diagnose, behandeling en weefselbank; en
- contacten te bevorderen tussen verenigingen ter ondersteuning van patiënten en families in verschillende landen.

De aanhangers van dit project willen een netwerk oprichten van 15 gezamenlijke partners in de Europese Unie en elders, onder leiding van vijf partners verantwoordelijk voor het bestuur. Deze vijf leidende vennoten zijn: vier publieke ziekenhuizen (in Parijs, Wenen, Italië en Spanje), en één patiëntenorganisatie (Histiocytosis Research Trust in het Verenigd Koninkrijk). Onze vereniging, LCH-Belgium, zal één van de deelnemende partners zijn. De resultaten van de door u gesponsorde epidemiologische studie van LCH-the Belgian Survey, onder leiding van Prof. Dr. Stefaan Van Gool, zullen kunnen worden geraadpleegd op Euro HistoNET, en we zullen ook gegevens van gelijkaardige studies in andere landen kunnen bekijken.

De volgende concrete stap komt er snel aan: tijdens een vergadering in Parijs op 18 en 19 december 2008 zal de werkgroep de eerste taken van Euro HistoNET aanpakken, zijnde:

- het opstellen van een consortiumovereenkomst tussen de partners, alsook het bereiken van een akkoord over juridische kwesties met



Dr. Milen Minkov (Vienna)



Dr. Jean Donadieu (France) en Dr. Nicole Grois (Vienna)

betrekking tot eigendomsrecht en databeheer;

- een akkoord bereiken over de opmaak en specificaties voor het webportaal, en een kader voor een gemeenschappelijke databank; en
- de aanwerving van een projectmanager.

Patiënten, families en artsen zullen Euro HistoNET kunnen raadplegen in het Engels, Frans, Spaans, Italiaans en Duits (en in de toekomst komen er misschien nog andere talen bij). Begin 2009 zou een eerste versie van het webportaal toegankelijk zijn, ten minste om informatie over het project zelf te delen.

Onze oprechte dank gaat uit naar de harde kern van voorvechters die dit project mogelijk maken, in het bijzonder Dr. Jean Donadieu (Parijs), Dr. Milen Minkov en Dr. Nicole Grois (Wenen), Dr. Maurizio Arico (Italië) en Richard Price (HRT in het Verenigd Koninkrijk).

We houden jullie op de hoogte van de vooruitgang van dit belangrijk project.

Euro HistoNET: lancement officiel!

Comme nous vous l'avions déjà annoncé dans le Bulletin d'Information 21, l'Union européenne a décidé d'aider au financement d'un projet de trois ans et de 900.000€ dédié à l'Histiocytose de Langerhans et à d'autres formes d'histiocytoses: Euro HistoNET.

Comme nous le savons bien, l'obstacle majeur que rencontrent les médecins, les patients et les familles confrontés à une maladie rare, est le manque d'accès à l'information et de moyens de partage des données médicales et d'expérience dans les traitements. Trouver le bon spécialiste est également un problème. Euro HistoNET est une grande avancée dans le combat contre l'histiocytose, car l'objectif de ce projet est justement de résoudre ce problème.

Dans l'avant-propos à ce bulletin, nous vous informons du début officiel du projet. En fait, le lancement du projet a été effectué à Berlin à la fin du mois de septembre lors de la réunion annuelle de l'Histiocyte Society. A la réunion de lancement, les objectifs de HistoNET ont été définis:

Utiliser un réseau de partage et de communication des données en ligne pour:

- améliorer l'accès à l'information des patients, familles et médecins sur l'Histiocytose de Langerhans et autres syndromes histiocytaires;
- augmenter la connaissance de l'épidémiologie, des facteurs de risques, des effets secondaires, afin de mieux développer les traitements;
- partager l'expertise dans les cas difficiles (rencontrer l'expert);
- promouvoir des lignes directrices pour le diagnostic, les traitements et la gestion des banques de tissus; et
- stimuler les liens entre les patients, les familles et les associations de soutien dans les différents pays/

Les partisans de ce projet veulent établir un réseau de 15 partenaires collaboratifs dans l'Union européenne et ailleurs, qui seraient menés par cinq partenaires responsables de la gestion du travail. Ces cinq part-

naires chef de file sont: quatre hôpitaux publics (à Paris, Vienne, en Italie et en Espagne) et une organisation de patients (Le Histiocytosis Research Trust, basé au Royaume-Uni). Notre association, LCH Belgium, sera un des partenaires collaboratifs. Les résultats de l'étude épidémiologique LCH Belgium, menée par le Prof. Stefan Van Gool, et que vous nous avez aidés à financer, seront mis à la disposition de Euro HistoNET, et nous pourrions consulter les données d'autres études similaires menées dans d'autres pays.

La prochaine étape concrète aura lieu très bientôt: lors d'une réunion à Paris en les 18 et 19 décembre 2008, le group de travail s'attaquera aux premières tâches d'Euro HistoNET:

- Rédiger un accord de consortium entre les partenaires, et s'accorder sur les questions juridiques concernant la propriété et la gestion des données;
- Adopter la conception graphique et les spécifications du portail internet ainsi qu'un cadre commun pour la base de donnée; et
- Engager un gestionnaire de projet.

Les patients, les familles et les médecins pourront utiliser Euro HistoNET en anglais, en français, en espagnol, en italien et en allemand (et probablement dans d'autres langues à venir). Dès le début 2009, une version préliminaire du portail internet devrait être disponible, au moins pour disséminer l'information sur le projet lui-même.

Nous souhaitons remercier sincèrement le "noyau dur" des partisans du projet, ceux grâce à qui ce projet a pu voir le jour, et plus particulièrement, le Dr. Jean Donadieu (Paris), le Dr. Milen Minkov et le Dr. Nicole Grois (Vienne), le Dr. Maurizio Arico (Italie) et Richard Price (Histiocytosis Research Trust, Londres).

Nous vous tiendrons au courant des progrès de ce projet si important pour nous.

PRIKBORD



Wij melden het overlijden van:

Mevrouw **Mariette De Coninck**,
moeder van Danny De Wolf
(actief lid van de vzw)

en

Mevrouw **Agnes Moyaert**, moeder
van Mary Nys (actief lid van de vzw)

*In naam van LCH-Belgium vzw,
betuigen wij ons oprecht medeleven
aan de families*

Vrijdag 27 november 2009

8ste MEERDAELQUIZ

Roosenberg - Oud-Heverlee

www.LCH.be
Nederlands - Français



Alle financiële giften,
voor een totaal van minstens 30 euro,
die gestort worden in de loop van één jaar
en voor 31 december,
geven recht op een fiscaal attest
en zijn aftrekbaar van het belastbaar inkomen.

Dit fiscaal attest wordt het jaar nadien
in de maand maart bezorgd.

Zondag 26 april 2009

FAMILIEDAG

Bremberg – Haasrode

Steunformulier

Met dit steunformulier kan u ook lid worden van onze vereniging. U krijgt dan minstens 1 maal per jaar onze LCH nieuwsbrief. Ook zal u geïnformeerd worden over al onze activiteiten.

- Hierbij word ik steunend lid voor euro (min 15 euro) per jaar (**giften vanaf 30 euro fiscaal aftrekbaar**)
 Hierbij schenk ik eenmalig euro

Ik maak het toegezegde bedrag over op het bankrekeningnummer 734-3771750-11 van LCH-Belgium vzw, Dorpsstraat 9, 3020 Herent.

Naam :

Adres :

Postcode :

Woonplaats :

Telefoon : of tel :

Ik ben patiënt / belangstellende (schrappen wat niet van toepassing is).

Handtekening

U kan dit formulier naar ons mailen faxen of uitprinten met uw browser en opsturen naar ons correspondentieadres of naar een van onderstaande adressen. Wij bedanken u alvast voor uw steun.

LCH-Belgium vzw:

Hugo Delestinne • Karin Vanderstappen • Hoogstraat 22b bus 4 • 3360 Bierbeek • GSM 0476 908 101 • tel. 016 40 05 87

Jos Verhoeven • Chris Wuyts • Veldenbergstraat 32 • 2330 Merksplas • tel 014 63 46 82

Karel Henderickx • Marij Nijs • Dorpsstraat 9 • 3020 Herent (Winksele) • tel 016 49 07 60

ACTIEVE LEDEN

Bienenstock Peter, Brussel
 Cobbaert An, Kerksken
 De Wolf Danny, Kerksken
 Delestinne Christiane, Blanden
 Delestinne Hugo, Bierbeek
 Dr. Nys Marij, Winksele
 Henderickx Karel, Winksele
 Mahieu Mira, Itterbeek
 Neef Gunther, Machelen
 Vanderstappen Karin, Bierbeek
 Verhoeven Jos, Merksplas
 Verhoeven Wendy, Merksplas
 Wuyls Chris, Merksplas

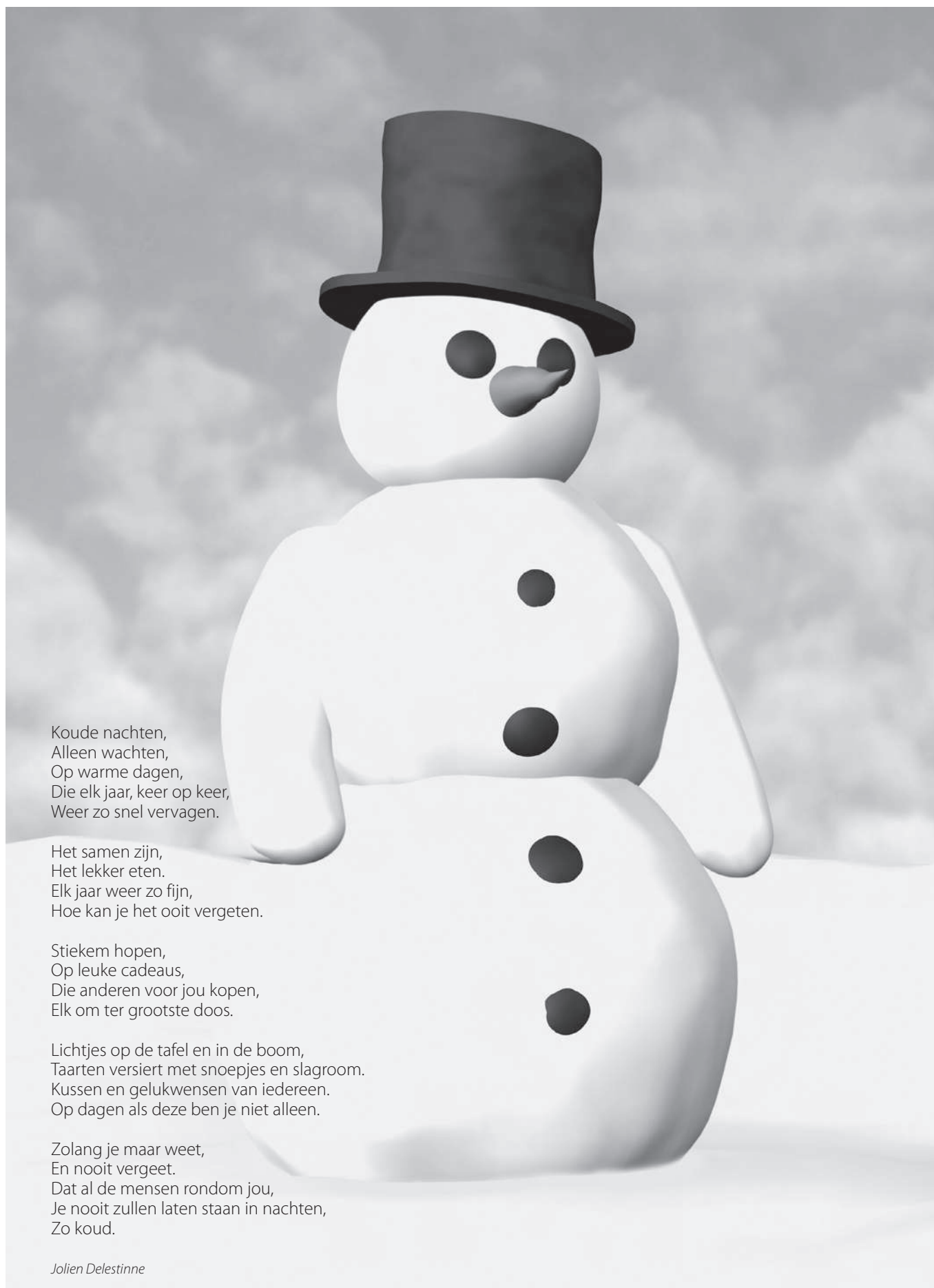
STEUNENDE LEDEN

A Valle (Jamaigne Laurence) Marie, Bruxelles
 Accountantskantoor De Reuse Bvba, Affligem
 Adriaenssens L, Brasschaat
 Aertgeerts Stephanie, Holsbeek
 Aerts - Severeyns Guido, Kapellen (Antw.)
 Allaert Hilde, Wezemaal
 Allen and Overy LLP, Berchem (Antw.)
 Allprofin bvba, Sint-Job-In-T-Goor
 Anseeuw Hildegarde, Knokke-Heist
 Aquilino Sabatino Claudio, Wanfercée-Baulet
 Asselmans Christiane, Blaasveld
 Asselmans Alex, Mechelen
 Association Perseverance, Quaregnon
 Avonts Ludwig, Mortsel
 Bakkerij Depotter Bvba, Korbeek-Lo
 Baltussen Barbara, Aartselaar
 BASF Antwerpen NV, Antwerpen
 Baston Wilfried, Antwerpen
 Baus - Deruyver F P, Kessel-Lo
 Bayer Antwerpen Comm. V, Antwerpen
 Beazar - Verdoodt, Affligem
 Beckers - Nagels Marc, Holsbeek
 Benats - Ceunen Julien & Rita, Boutersem
 Beniest - Eelen Luc & Ingrid, Brasschaat
 Benrubi - Jungst Françoise, Mons
 Beyen - Buyle Gil & Nadine, Haasrode
 Bienenstock Peter, Brussel
 Binon Alex, Haasrode
 Blanchart - Vanermen V.O.F., Haasrode
 Bleyen - Houben Kurt & Kathleen, Hasselt
 Boghe Constant, Haasrode
 Bollen - Hendrickx Liesbet, Tienen
 Bollen - Lenders, Tiel-Winge
 Bomans Leo, Hasselt
 Boons Jerome, Mol
 Borgveld bvba, Oud-Heverlee
 Bouserie - Coene Valere & Ann, Blanden
 Brandt Marie Claire, Aubel
 Brieven Robert, Haasrode
 Bruggeman Kristien, Stekene
 Bruynseels - De Bruyn A & L, Nijlen
 Buccoleri Colette, Blegny
 Buccoleri - Blandina, Grace-Hollogne
 Buccoleri - Buccoleri P & C, Awans
 Bulens Annemie Advocate, Brasschaat
 Buntinx Agnes, Herent
 Butaye Joseph, Dilbeek
 Butaye - Van Vaerenbergh M, Herent
 Buyens - Van Herck Walter, Brasschaat
 Bvba Braes Rudi, Kapellen (Antw.)
 Bvba Casselman Marc, Haasrode
 Bvba Tiberghien & Co Yves, Gent
 Bvba Vermeir Remi, Sint-Amands
 Callebaut - Degrande Rik & Ingrid, Hekelgem
 Callewaert Hardeman, Heusden-Zolder
 Callewaert - Verstraete P & Lore, Mechelen
 Cambier Erik, Diepenbeek
 Canivet - Plennevaux Alain, Saint-Gerard
 Caroen - De Ridder Paul & Francine, Pulderbos

Casaer Jozef, Brasschaat
 Catizzone - Bevilacqua, Bruxelles
 Cattaert Jan, Winksele
 Ceuppens J., Haasrode
 Ceusters - Elst Koen & Christel, Merksplas
 Ceymeulen - Reekmans Marc, Herent
 Clabots Rachel, St.Joris-Weert
 Claes Maria-Helena, St Lambrechts Woluwe
 Claes - Museur L., Aarschot
 Claessens Maria, Deurne (Antw.)
 Claessens Herman, Kontich
 Claus Hadewijch, Deinze
 Cleenewerck Gustaaf, Ranst
 Cleiren & Maesen Comm. V., Brasschaat
 Cobbaert - De Bodt Robert, Kerksken
 Cobbaert - Verhofstadt Frans, Vlierzele
 Coch Jan, Hasselt
 Coenen Joseph, Brasschaat
 Colaert - Hardeman Jaques, Poperinge
 Coppens - Abbeloos Paul, Welle
 Crabbe - Pittomvils Johan, Kessel-Lo
 Cre Paul, Sint-Niklaas
 D.A.P Aerts Andre Bv/Bvba, Merksplas
 D. Weledelg. Hr. E.S. De Boer, Wassenaar
 D'Hamers E., Kallo (Beveren-W)
 Daeghsels - Caresia Joelle, St. Joris-Weert
 Daelemans-Vercammen Luc, Berendrecht
 Daneels - Verlinden Lutgard, Gierle
 Daniels - Polaster Mr/Mvr, Mol
 Daniels - Rosier Adri & Jeannine, St - Joris - Weert
 Daniels - Van den Hoek Raymonde, Kessel-Lo
 Dasonville Anne-Valerie, Bruxelles
 De Baere - De Pourcq Dany & Lutgart, Herent
 De Becker Johan, Bruxelles
 De Bolle Freddy, Erondegem
 De Borger Leon, Haasrode
 De Braekeleer - De Baets Herman, Lokeren
 De Bruyn Erik, Temse
 De Clerck - Claessens Edward, Lint
 De Cock Guido, Schaffen
 De Cock Management NV, Zolder
 De Crem Guido, Outer
 De Greef Andreas, Herent
 De Keyser Fam., Hove
 De Luyck Bernadette, Haaltert
 De Luyck Steven, Liedekerke
 De Luyck Maureen, Denderleeuw
 De Luyck Jan, Affligem
 De Luyck - Van der Steen G & E, Haaltert
 De Luyck - Van Vaerenbergh L & M, Haaltert
 De Moor - Evenepoel, Affligem
 De Raeymaekers Jan, Deurne (Antw.)
 De Schepper Juliana, Kapellen (Antw.)
 De Smet Marc, Aalst
 De Somer - Goor, Brasschaat
 De Troch - De Smet, Aalst
 De Witte - Smet, Gijzegem
 De Wolf Danny, Kerksken
 Deblaere Guido, Berchem
 Deboosere Egide, Koolskamp
 Deboosere Dominiek, Gits
 Decoster Marie-Josée, Willebroek
 Degussa Antwerpen NV, Antwerpen
 Dekeyser Christiane, Blanden
 Delang Rudy, Blanden
 Delang - Rans Joseph, Blanden
 Delbeke - Devriendt Frank & Godelieve, St.Truiden
 Delestinne Hugo, Bierbeek
 Delestinne Paul, Vaalbeek
 Delvaux Frank, Winksele
 Den Deugniet bvba, Haasrode
 Depoorter - Leclercq, Liezele
 Deschepper - Wauters Tom & Nora, Schoten
 Desloovere - Verbauwede J, Pulderbos
 Desmet - Bailleul, Hever
 Devos - Mullie Wim, Wevelgem
 Devriendts Mr en Mevr., Wilrijk
 Dexia Bank t.a.v. Ketels M. C. Pa 09/08, Brussel
 Dhondt - De Geyter, Haasdonk
 Diaz Y Vizoso - Pare M & Mme, La Louviere

Dillemans Nicole, Blanden
 Dom Clementina, Mechelen
 Douven-Machiels Johan, Blanden
 Downhill Bikers vzw, Oud-Heverlee
 Dr. Deckers L. bvba, Koolskamp
 Driesen Luc, Laakdaal
 Driesen - Henderickx Jozef & Rosa, Laakdal
 Dupont Els, Haasrode
 Elst - Verhoeven Louis, Baarle-Hertog
 Ensay Jean-Marie, Moustier-Sur-Sambre
 Erkens - Bollen, Kalmthout
 ERM Nv, Brussel
 Etablissements Gewelt G., Heverlee
 Eureka t.n.v. Cooreman Annie, Kessel-Lo
 Farmapolis Bvba, Brasschaat
 Fleerackers - Bevers D & C, Sint-Lenaarts
 Fobelets - Ancliaux Luce, Bierbeek
 Franck Christiane, Haasrode
 Garage Rietje NV, Kapellen (Antw.)
 Geens Luc, Lint
 Geens - Dupré Koen, Loonbeek
 Gemeenschap Goede Herder, Dendermonde
 Geysen - Mellaerts Roger, Blanden
 Gilcon Bvba, Heverlee
 Gillekens Kristine, Haasrode
 Gilles - Meyhi Bernard & Rika, Oud-Heverlee
 Godaert - Engels, France
 Godecharle Willy, Kapellen (Antw.)
 Goffin Bernadette, Antwerpen
 Goffin - Buyens Pieter & Yo, Kapellen (Antw.)
 Govaers - Vanhie Peter, Bierbeek
 Govaert Karel, Lochristi
 Grauwels Christien, Kapellen (Antw.)
 Heidger Maria, Brasschaat
 Henckens - Dralands, Merksem
 Henderickx Karel, Winksele
 Henderickx Mia, Balen
 Henderickx Rita, Muizen
 Henderickx Juul, Laakdal
 Henderickx - Nevelsteen Francine, Mol
 Hendrickx (voortr. v d Lo) Guido, Kessel-Lo
 Hermans Nicole, Antwerpen
 Hinnekens - Denis Philippe & Sabine, Tervuren
 Honore Dirk, Avelgem
 Houard - De Becker Didier, Petit - Enghien
 Houthandel Van Den Nest, Hofstade
 Huybrechts - Dechamps J & S., Antwerpen
 Huyghe Freddy, Brasschaat
 Hyde Esther, Wespelaar
 Inbev Belgium NV, Bruxelles
 Inghels Arthur, Schilde
 Jacobs Patrick, Tessengerlo
 Jacobs Wilfried, Zoersel
 Jacquemyn - Hendrickx, Mechelen
 Jean Marie Pfaff Fonds, Brasschaat
 Jochems Lutgart, Wommelgem
 Jochems - Willems, Schilde
 Jonckheere Nancy, Dergneau
 Joris Philippe, Geel
 Jungst - Rochez S., Mons
 KBC Bank Blanden-Haasrode, Haasrode
 KBC Bank Oud-Heverlee, Oud-Heverlee
 KBC Bank Veltem-Beisem, Veltem-Beisem
 KBC Brasschaat Patio-Donk, Brasschaat
 KBC Verzekeringen NV, Leuven
 Kennis - Steenackers, Zoersel
 Keppens - De Cuyper, Wetteren
 Kerkfabriek St. Antonius, Brasschaat
 Keustermans - De Staelen, Ekeren (Antw.)
 Keyzers - Vandebosch Rene & Irena, Zoersel
 Kiwanis Hazelaar p/a Vandebek Karel, Bilzen
 Kongs Paul, Winksele
 Konings Clemence, Kessel-Lo
 Konings Tony, Hasselt
 Lambrecht - Therssen Bjorn & Yannic, Gooik
 Ledent - De Greef, Brasschaat
 Lefevere - Vervliet Fries & Leentje, Zoersel
 Legrève - Dewals Alain & Rita, Mont-Saint-Guibert
 Lemoine Mariam, Mechelen
 Lens Marc, Heverlee

- Levano - Abou Gerard & Simone, Bruxelles
 Levier Consulting bvba, Knokke-Heist
 Lievemont Robert, Antwerpen 1
 Linde Nijns, Herent
 Lippens Marleen, Deinze
 Luyten - Boeckx - Voorspoels, Wilrijk
 Maes - Vanmolkot Paul & Rein, Veltem-Beisem
 Mahieu - Van Steenacker Felix, Itterbeek
 Mahieu - Wermoes Guy & Marielle, Itterbeek
 Management & Consultancy, Denderleeuw
 Mango-B Comm. VA, Antwerpen
 Mathé - Beckers Luc & Jasmine, Hasselt
 Matthysen - Van Giel Constant & Rosa, Kapellen (Antw)
 Mazzichi Viviane, Genval
 Meersman - Martinet Petrus, Blanden
 Meertens Jan, Blanden
 Mees Nicole, Kapellen (Antw)
 Meeuwis Maria, Aarschoot
 Mengels Jacky, Lanaken
 Merckx Julia, Haasrode
 Metaalwaren Santens, Sint -Amandsberg
 Meulemans Pierre, Oud-Heverlee
 Michielsens Maria, Ekeren (Antw)
 Moller - Nielsen Klaus, Tervuren
 Monsanto Europe NV, Antwerpen
 Moreaux Libaut, Aalst
 Morren Luc, Leuven
 Morris - Van den Bossche Marc, Leefdaal
 Moustie Beatrijs, Herne
 Moyaert Rita, Brugge
 Moyaert Christiane, Brugge
 Moyaert Dr. Bernard, Turnhout
 Multidisciplinair Gezondheidscentrum, Lummen
 Nackaerts Felicie, Oud-Heverlee
 Nautaduttilh bvba, Watermael-Boit
 Neef - Mahieu Gunther, Sint-Pieters-Leeuw
 Nijs Maria, Aarschoot
 Nijs - Dereymaeker Guillaume, Haasrode
 Nijs - Dewit Jan, Heverlee
 Nordel Cecile, Vaalbeek
 Notaris Roevens Joseph, Brasschaat
 Nulens Eric, Sint Truiden
 Nuyts Kim & Verstraete Ben, Denderleeuw
 Nuyts - Vermeire Marleen, Kortrijk
 Nys Joseph, Rillaar
 Nys Leen, Vlierzele
 Nys - Pelgrims Koenraad & Edwig, Wijgmaal
 Ojo bvba, Haasrode
 Oorts - Donckers H & A, Pulderbos
 Pacquee - Sips, Brecht
 Parisel Edouard, Ganshoren
 Patisserie "Lebleu" bvba, Berchem
 Peers - Droogmans, Affligem
 Peetermans - Henderickx Andre, Geel
 Peeters M, Antwerpen
 Peeters - Godts Koen & Wendy, Veltem-Beisem
 Peigneur-Thielens Emile, Heverlee
 Pelgrims Johanna, Affligem
 Petit - De Smet Philip, Erembodegem
 Pieters Robert, Mariakerke (Gent)
 Pinte - Prosser Veronique, Wavre
 Polyfarma NV, Winksele
 Preba bvba, Brasschaat
 Puttemans & Co, Brussel
 Quertain - Racquez, Gembloux
 Rademakers Josephus, Brasschaat
 Raemaekers Inge, Zonhoven
 Ravian NV (Callebaut Jan), Affligem
 Reist Ken, Steenokkerzeel
 ROM Koffiebranderij NV, Boortmeerbeek
 Romain Joanna, Kessel-Lo
 Rombouts - Schollaert Guido & Monica, Berchem (Antw.)
 Rosier - Dhondt Maurice, St.Joris-Weert
 Rosseel Marie, Brugge 3
 Rouvrois - Vanormelingen Bart & Dominique, Kerniel
 Saenen - Taes Karel & Berthe, Haasrode
 Santos Pina - Van Biesen J., Dendermonde
 Sauwens Herman, Bilzen
 Scheir Monique, Brasschaat
 Schepers - Vansundert Robert, Zandvliet
 Schoonjans Willy, Kontich
 Schreiber Sydney, Bruxelles
 Schreibers Pauline, Afsnee
 Schroeders-Vanderveeren Jozef, St. J. Molenbeek
 Schroyens - Bekers, Kapellen (Antw)
 Schutjes Bernard, Zonhoven
 Seelldrayers Suzanne, Edegem
 Sere - Hanselman, Kessel-Lo
 Seynaeve - Haesevoets Adri, Jette
 Slegers - Van Genegen, Kapellen (Antw)
 Smeets Jozef, Kapellen (Antw)
 Smets - Rentmeesters Etienne, Overijse
 Snyers - Weynants, Meerhout
 Solid Partners NV, Strombeek-Bever
 Solvic / Lillo NV, Bruxelles
 Speltinckx Koen, Loenhout
 Spruyt Mariette, Antwerpen
 St. Lodewijk MPI, Wetteren
 Staels - Van den Borre, Aalst
 Stand By Lettering En Stan, Heverlee
 Stappaerts Paul, Leuven
 Stassijns - De Boeck, Hekelgem
 Steeno - Van de Weyer Lucien, Leuven
 Sterckx Adriaan, Oostham
 Stoffels - Bols Michel & Resi, Minderhout
 Streel - Massart, Alseberg
 Stroobants - De Brandt, Affligem
 Styliani Contoudis, Bruxelles
 Symens - Van Hoydonck Wilfried & Lutgard, Wuustwezel
 T'Kint Yvan, Hekelgem
 Tanghe Godelieve, Heusden-Zolder
 Tassin Thierry, Oret
 Taverniers - Beckers Luc, Wespelaar
 Teirlinck - Ramaekers, Herselt
 Tersago Dirk, Lint
 Thyssen - Van Dooren Mathilde, Deurne (Antw)
 Tiberghien - De Bolle, Erpe-Mere
 Umicore / Corporate NV, Brussel
 Van Assche - Vollemaere, Kapellen (Antw.)
 Van Brussel Godelieve, Brasschaat
 Van Cauwenberge - Palsterman L & M, Erembodegem
 Van d. Bergen - Spillemaeck, Hove
 Van de Leur Francis, Deurne (Antw)
 Van den Abbeele Paul, Lokeren
 Van den Berghe Christiana, Wilrijk (Antw)
 Van den Bogerd - Verhoeven Julia, Baarle-Hertog
 Van den Brande Maria, Kapellen (Antw.)
 Van den Brecht Els, Dendermonde
 Van den Brecht - Christiaens Luc, Affligem
 Van den Dorpel Irma, Antwerpen
 Van der Geugten Ingrid, Mechelen
 Van Deyck - Penninckx, Meise
 Van Driessche Dirk, Aalst
 Van Dyck Louis, Mortsels
 Van Dyck - Van Hoof, Boechout
 Van Ende - Noels Henri, Heusden-Zolder
 Van Eyck Louisa, Lier
 Van Gilzen - Hens Willy, Tielen
 Van Goey Bernadette, Ledeborg
 Van Gool - Proemans Stefaan, Herent
 Van Herreweghe - Lybaert Johan, Schellebelle
 Van Hirtum Lydia, Kessel-Lo
 Van Hoof - Leysens Elza, Boechout
 Van Leemput Johan, Messelbroek
 Van Loo Annick, Brugge
 Van Maldeghem Koen, Edegem
 Van Malderen Paul, Merksem
 Van Meeuwen - Driesen W & L., Veerle
 Van Mieghem - Goffin Frank & Anne, Hove
 Van Mileghem Lieve, Asse
 Van Muylem Kristoff, Buggenhout
 Van Nieuwenhove - Miseur Stan & Agnes, Oud-Heverlee
 Van Opstal Walter, Reet
 Van Raemdonk - Spoelders, Beveren-Waas
 Van Sannen EBVBA Hildegarde, Kessel-Lo
 Van Schoor M., Rupelmonde
 Van Steenacker Suzanne, Itterbeek
 Van Steenvoort Marc, Heffen
 VanAerschot - Schellis G & A, Tervuren
 Vanclee-Stroobants Bruno, Kampenhout
 Vancraesbeek - Delestinne Freddy, Blanden
 Vancraesbeek - Govaerts Steven, Rotselaar
 Vandemeulebroeke - Devos Karel, Wijgmaal
 Vandebussche - Testelmans Marie-Rose, Tessenderlo
 Vandeneede - Van Dessel, St -Katelijne-Waver
 Vandenlindenloof Hugo, Edegem
 Vandeplas - Jaspers, Kessel-Lo
 Vandepoel - Allard Theo, Linter
 Vanderhegghen Pierre, Gierle
 Vanderstappen Bvba, St -Katelijne-Waver
 Vanderwegen Frigo Service, Bierbeek
 Vandezande Pierre, Kessel - Lo
 Vandezande Albert, Vaalbeek
 Vangebergen Leen, Leuven
 Vangeel Fernand, Oud-Heverlee
 Vangooidsenhoven - Kestens Raphael, Chaumont-Gistoux
 Vanhamel - Buntinx, Opglabbeek
 Vanheusden Willy, Diepenbeek
 Vanhoey Marc, Kontich
 Vanhulle Noë, Oudenaarde
 Vanneste Ralph, Hasselt
 Vanstreels Jean, Hasselt
 Vanvlasselaer - Vandoren M & G, Oud-Heverlee
 VDB Consult, Antwerpen
 Verachtert NV, Geel
 Vercammen Jan, Schoten
 Vercauteren - De Busser Henri & Anja, Borsbeek (Antw.)
 Vercaeye Joris, Antwerpen
 Verelst Paul, Lier
 Verhoeven Jos, Merksplas
 Verhoeven Annie, Merksplas
 Verhoeven Wendy, Merksplas
 Verhoeven Lisette, Noorderwijk
 Verhoeven Roza, Brasschaat
 Verhoeven Eddie, Merksplas
 Verhoeven - Heys Lodewijk, Turnhout
 Verhoeven - Van Ammel Karel, Oud-Turnhout
 Verhoeven - Van Havermaet Emiel, Merksplas
 Verhoeven - Wilmsen Frans, Weelde
 Verhulst - De Witte Ludo, Merksplas
 Verlooy - Anthony Peter, Winksele
 Vermander - Reniers Jan, Kessel-Lo
 Vermeersch - Deprez, Staden
 Vermeyen Jan, Brasschaat
 Vermoesen - De Vlieger, St-Denijs-Westrum
 Vernailen Micheline, Liedekerke
 Versele - Braeken S & H, Heusden-Zolder
 Verstraete Dirk, Eeklo
 Verstraete Louis, Pittem
 Verstraete - Buyse Monique, Koolskamp
 Verstraete - Wybo Joris & H, Beveren (Roeselare)
 Verstraeten - Pliumers Pierre, Blanden
 Verstringe Lieve, Wilrijk
 Vingerhoed - Vanbiesen Lut, Meise
 Vissenaekens Egide, Winksele
 Vissenberg Ingrid, Wijnegem
 Vissenberg - Van Hullebusch W & C, Schilde
 Vlaeminck Frank, Bilzen
 Vleugels Stefaan, Geel
 Voets Ludovicus, Kortrijk - Dutsel
 Vos - Theys, Dessel
 Vrancken Peter, Genk
 Vranckx en Partners Marc, Haasrode
 Vrints - De Beukelaar Chr., Brasschaat
 W-Float, Baarle-Hertog
 Wagener Gustaaf, Wilrijk
 Wattez - Daem Krist, Herzele
 Wauters Martine, Woluwe-Saint-Pierre
 Wauters Bernard, Bruxelles
 Westerlund Simone, Berchem
 Wijns - Vandeneede, Duffel
 Willems - Heyvaert Erik & Isidora, Knokke-Heist
 Willio - Miseur Ivo en Myriam, Oud-Heverlee
 Wouters Ludo, Mortsels
 Wuyls Suzanne, Merksplas
 Wuyls - Rosiers Marcel, Merksplas
 Wuyls - Steemans, Mechelen
 Wybaillie - Nuytten Luc & Kathy, Roeselare
 Zacchetti - Aguado Cornago, Bruxelles
 Zakenkantoor L.V.R. Bvba, Haasrode



Koude nachten,
Alleen wachten,
Op warme dagen,
Die elk jaar, keer op keer,
Weer zo snel vervagen.


Het samen zijn,
Het lekker eten.
Elk jaar weer zo fijn,
Hoe kan je het ooit vergeten.

Stiekem hopen,
Op leuke cadeaus,
Die anderen voor jou kopen,
Elk om ter grootste doos.

Lichtjes op de tafel en in de boom,
Taarten versiert met snoepjes en slagroom.
Kussen en gelukwensen van iedereen.
Op dagen als deze ben je niet alleen.

Zolang je maar weet,
En nooit vergeet.
Dat al de mensen rondom jou,
Je nooit zullen laten staan in nachten,
Zo koud.

Jolien Delestinne



Wij wensen aan al onze leden en lezers
een vrolijk Kerstfeest
en een voorspoedig, gelukkig en gezond 2009