



Nieuwsbrief Hello TPN

Mei 2026

EDITORIAAL

Beste lotgenoten, familie, zorgverleners en sympathisanten

De Lente is in het land, de natuur ontwaakt stilaan weer, ...tijd dus voor ons om er ook weer eens in te vliegen!

Met veel trots en dankbaarheid kijken we terug op een bijzonder actieve en verbindende periode voor onze vereniging Hello TPN. Als bestuurder én patiënt ervaar ik dagelijks hoe belangrijk het is om onze stem te laten horen en elkaar te ondersteunen.

Allereerst willen we stilstaan bij de 1F-dag, de internationale dag rond darmfalen op 1 februari'26 in Leuven. Deze editie was een groot succes. Dankzij jullie inzet, betrokkenheid en openheid hebben we niet alleen bewustwording gecreëerd, maar ook echte verbinding gevoeld tussen patiënten, zorgverleners en sympathisanten.

Daarnaast loopt onze petitie voor betere psychologische ondersteuning voor TPN-patiënten. Leven met parenterale voeding vraagt niet alleen fysieke, maar ook mentale veerkracht. Met deze oproep willen we beleidsmakers sensibiliseren en concrete veranderingen bekomen. Jullie steun hierin is van onschatbare waarde.

Ook de Warmste Week krijgt in deze nieuwsbrief bijzondere aandacht. Het is hartverwarmend om te zien hoe solidariteit en engagement centraal staan. Dankzij het mooie bedrag dat we mochten ontvangen ontstaan meer mogelijkheden om onze vereniging nog zichtbaarder te maken en nog dichter bij de mensen te brengen.

Tot slot delen we een getuigenis van een TPN-patiënt. Een eerlijk en krachtig verhaal dat opnieuw onderstreept waarom onze vereniging zo belangrijk is: niemand hoeft dit traject alleen te doorlopen.

Dank aan ieder van jullie om deel uit te maken van Hello TPN.

Geniet nog van de mooie Lente-dagen.

Warme groet,

Cathy Vandenbogaerde



Vorig jaar werd voor het eerst een wereldwijde 1F-day georganiseerd. Dit initiatief heeft als doel meer zichtbaarheid te geven aan mensen die leven met chronisch darmfalen; een aandoening die vaak gepaard gaat met intensieve medische opvolging en totale parenterale voeding (TPN).



Dit jaar kreeg de 1F-day voor het eerst ook een eigen evenement in België. Op initiatief van UZ Leuven werd op deze dag een ontmoetingsdag georganiseerd voor lotgenoten, familie en zorgverleners die te maken hebben met darmfalen. Elk jaar staat de 1F-day in het teken van een specifiek thema; dit jaar was dat vakantie.

Tijdens deze namiddag konden lotgenoten deelnemen aan een informatieve sessie boordevol praktische tips over reizen met TPN, van vervoer met de wagen tot vliegen met het vliegtuig. Speciaal voor de 1F-day kwam ook een medewerker van Brussels Airlines toelichting geven over het reizen met medische bagage per vliegtuig.

Daarnaast was er een gezellige infomarkt met verschillende standjes waar patiënten terechtkonden voor informatie over onder meer voeding, hydratatie en verzorging. Dit alles werd aangenaam omkaderd met een drankje en aangepaste hapjes, afgestemd op de verschillende noden van de patiënten.

Het werd een bijzonder warme en gezellige dag, waarop veel verhalen en ervaringen tussen lotgenoten werden gedeeld. De verbondenheid en herkenning onder de aanwezigen waren duidelijk voelbaar.

Als vereniging hebben wij samen met UZ Leuven mee vorm gegeven aan deze dag. We kijken met veel voldoening terug op een geslaagde editie, waarin bovendien een recordaantal restaurantpasjes werd aangemaakt.

We kijken alvast uit naar de volgende editie en hopen ook dan opnieuw veel vertrouwde én nieuwe gezichten te mogen verwelkomen voor een gezellige en verbindende ontmoetingsdag

De warmste week

In de vorige nieuwsbrief hadden we het uitgebreid over ons project voor de warmste week. Ondertussen hebben we een toelage gekregen van de warmste week via het Koning Boudewijn Fonds.



Onze actieve medewerking aan het welslagen van 1F-dag was een belangrijk punt uit het project. We hebben de restaurantpassen geüpdatet en verder verspreid. Op 1F-dag was de stand met de restaurantpas een overweldigend succes.

Ook onze oproep voor meer psychologische ondersteuning van TPN-patiënten werd enorm positief onthaald. We merken dat er bij velen een enorme nood is aan professionele ondersteuning.

We zijn reeds begonnen met het realiseren van een informatieve film over het leven met TPN. We merkten op 1F-dag ook dat mensen nood hebben om hun verhaal te kunnen vertellen. De komende maanden hopen we de documentaire te kunnen afwerken.

In juli plannen we ook een eerste regionale samenkomst in Genk in samenwerking met Boshub, een ander project uit de warmste week.

Over verschillende van deze initiatieven lees je meer in deze nieuwsbrief.

Petitie: Nood aan structurele psychologische ondersteuning

Petitie: Nood aan structurele ondersteuning voor patiënten met darmfalen.

Tijdens 1F-dag lanceerden we onze petitie. Vanuit de realiteit van leven met darmfalen kaderden we de problematiek van heel wat patiënten die aangewezen zijn op TPN. We geven ook aan welke enorme impact dit heeft op het dagelijks en psychologisch welzijn.

Dit gaat een stuk verder dan louter de medische opvolging. We benadrukken de nood aan psychologische ondersteuning in het zorgteam. Belangrijke vragen zijn:

- Te helpen bij de aanvaarding van het ziektebeeld.
- Tools aan te reiken om met de dagelijkse beperkingen om te gaan.
- Een veilige ruimte te bieden om zorgen te delen die moeilijk bespreekbaar zijn met familie/vrienden door de complexiteit van de aandoening.
- Het totale zorgteam te versterken door ook de menselijke en emotionele dimensie te integreren in het behandelingsplan.

We zullen deze petitie versturen naar de ziekenhuizen die erkend zijn als expertisecentrum. Verder willen we ook op politiek vlak deze problematiek aankaarten.

Getuigenis: Eline Pauwels

Mijn naam is **Eline Pauwels**, ik ben 35 jaar en momenteel nog in ziekteverlof. Het hervatten van mijn werk is op dit moment te zwaar, zowel fysiek als mentaal. Samen met mijn man **Joeri**, met wie ik drie jaar geleden in het huwelijksbootje stapte, probeer ik stap voor stap mijn weg te vinden in een langdurig en ingrijpend zorgtraject.

Ongeveer vier jaar geleden werd bij mij beenmergfalen vastgesteld. Dit betekende een zware periode waarin ik een beenmergtransplantatie moest ondergaan. De transplantatie zelf is goed verlopen, waar ik zeer dankbaar voor ben. Helaas kreeg ik nadien te maken met ernstige complicaties. Sinds twee jaar kampen mijn darmen met zware klachten, onder andere ten gevolge van omgekeerde afstoting (GVHD).

Deze darmproblemen hebben een grote impact op mijn dagelijks leven. Eten werd steeds moeilijker, tot het punt waarop ik nog nauwelijks voeding kon opnemen. In juli 2025 werd ik opgenomen in het ziekenhuis omdat mijn gewicht gedaald was tot 41 kilogram. Daar werd beslist om te starten met TPN, totale parenterale voeding, om mijn lichaam opnieuw voldoende voedingsstoffen te geven.

Gedurende lange tijd kreeg ik elke nacht TPN, met als doel mijn gewicht langzaam opnieuw op te bouwen. Vandaag, in april 2026, weeg ik opnieuw 55 kilogram. Ondertussen krijg ik nog vijf nachten per week TPN, met twee nachten pauze. Die nachten zonder voeding betekenen veel voor mij: ze geven mijn lichaam wat rust en zorgen tegelijk ook mentaal voor ademruimte.

Joeri en ik sluiten de TPN zelf aan. Dat geeft ons een gevoel van autonomie en zorgt ervoor dat we ondanks alles toch een zekere vrijheid behouden. Het zijn kleine dingen, maar ze betekenen veel in een leven dat grotendeels wordt bepaald door medische zorg.

Tot op vandaag zijn mijn darmproblemen helaas nog niet opgelost. Het ziekenhuis blijft samen met mij zoeken naar een oplossing waarmee ik verder kan. Ik heb al verschillende behandelingen ondergaan, maar voorlopig zonder het gewenste resultaat. Dat vraagt veel geduld en doorzettingsvermogen.

Wat ik het meeste mis, is iets wat voor velen vanzelfsprekend is: samen gezellig aan tafel zitten en zonder zorgen een volle maaltijd kunnen eten. Op dit moment kan ik nog maar zeer weinig verdragen en blijf ik dus afhankelijk van TPN. Toch probeer ik hoopvol te blijven, met de wens om ooit opnieuw volop te kunnen genieten van eten, samenzijn en een leven met minder beperkingen.

Wij zijn lid van



Uitnodiging Regionale ontmoetingsdag

Op zondag 12 juli organiseren wij een regionale ontmoetingsdag (voor TPN-patiënten en hun familie) in Genk. We werken daarvoor samen met de organisatie Boshub.

De ontmoeting vindt plaats in het prachtige kader van het domein Kattevennen en start om 13 u.



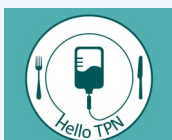
Regionale ontmoetingsdag Hello TPN
zondag 12 juli om 13 u.

Domein Kattevennen Genk
Toegang Gratis

in samenwerking met
Boshub

Kom je?

stuur een mailtje naar
info@vzwhellotpn.be
om je deelname te bevestigen



[BOSHUB](#) | [creatief](#) | [sociaal](#) | [verbindend](#)
[Kattevennen Toegangspoort](#) | [Kattevennen](#)





Te hoog

hij was niet gelukkig
hij was nooit eens blij
hij reikte te hoog
hij kon er niet bij

toen hij niet meer reikte
maar bukte
toen zag hij opeens
dat het lukte

Toon Hermans

STEUN JIJ ONS OOK MEE VIA TROOPER?

HOE ?

1

Ga naar www.trooper.be/vzwhellotpn

2

Hier vind je heel wat links naar webshops zoals ...

cool blue

bol.com

DECATHLON

--jbc

Booking.com

... en vele andere.

3

Per aankoop die je via deze links doet, geven
de webshops je vereniging gemiddeld
5% van jouw aankoopbedrag.

4

Jij betaalt zelf niets extra en steunt je vereniging dus gratis!

RESTAURANTPAS

Met de restaurantpas willen we het TPN- patiënten
makkelijker maken om met vrienden, familie,... op
restaurant te gaan.

Met dit pasje kan je dan laten zien dat je op een
artificiële manier gevoed wordt, waardoor je
(afhankelijk van je individuele situatie) minder kan
eten, niet kan eten of bepaalde voedingsmiddelen
niet mag eten. Wij hopen dat restaurants op deze
manier begrip hebben voor jouw situatie.

Op onze website kan je informatie vinden hoe je
deze restaurantpas kan bestellen.

Restaurantpas



vzw Hello TPN



VZW Hello TPN

E-mail:

Website:

Maatschappelijke zetel:

Ondernemingsnummer:

KBC-rekening:

Info@vzwhellotpn.be

www.vzwhellotpn.be

Kerklaan 29 3590 Diepenbeek

0737.357.574

BE83 7370 5058 2715

