

Longfibrose: geen genezing, wel hoop

Vier jaar geleden kreeg Jos Roofthoof (77) te horen dat hij longfibrose had. Het leven van de geboren Bilzenaar veranderde drastisch. Hoe heeft hij de diagnose beleefd en welke impact heeft de ziekte op hem? **Tekst:** Frederic Petitjean

Het begon met een hardnekkige hoest. “Zo erg zelfs dat m’n kleinkinderen niet meer wilden blijven slapen, omdat ze geen oog dicht deden”, vertelt Jos. “Als ik ademhaalde, hoorde ik een geluid alsof er velcro-strips werden losgetrokken. Ik was ook heel snel vermoeid, van de kleinste inspanningen ook. Als ik de trap opging, was ik doodmoe en na het ontbijt viel ik gegarandeerd weer in slaap. Ik verloor ook gewicht en had geen eetlust meer.”

Jos voelt dat er iets mis is en trekt naar zijn huisarts. Die besluit om een CT-scan te laten maken. “Gelukkig maar, want dat is de enige betrouwbare test om de ziekte definitief vast te stellen. Het verdict: ik had longfibrose. Door littekenweefsel in de longen neem ik veel minder zuurstof op. Hoe je dat krijgt? In mijn geval speelt er dus allicht wel een genetische aanleg. Maar dat is niet altijd zo. Er zijn meer dan 200 varianten van longfibrose, het hangt ook af van patiënt tot patiënt. Mijn moeder is gestorven van een longziekte op haar 34e en mijn vrouw en dochter hebben COPD, een andere longziekte.”

Geen twee weken nadat hij voor het eerst naar de dokter ging, is Jos officieel longfibrose-patiënt. Het UZ Leuven neemt zijn behandeling in handen en geeft hem een experimenteel medicijn dat nog niet op de markt is. “Ik ben nog altijd kortademig en snel moe en ik moet ook vaak hoesten, maar het gaat toch beter”, vertelt hij. “Mijn longinhoud is ook verbeterd. Maar je moet natuurlijk wel je leven aanpassen, want genezen is onmogelijk. De ziekte kan enkel maar onder controle gehouden worden. Trappen neem ik sowieso niet meer. Bananen en melk zijn taboe omdat die slijmbevorderend werken. Ik douche altijd met een venster open om zoveel mogelijk frisse lucht binnen te krijgen. Of marcheren: dat doe ik altijd met de handen op de rug, om de long zoveel mogelijk open te zetten. Dat is trouwens ook belangrijk: wandelen en bewegen.”

Jos was vroeger een bekende animator, zanger en presentator, hij kwam graag onder de mensen. Hij was (en is) ook erg sociaal geëngageerd en betrokken bij verschillende



Jos Roofthoof

PATIËNT LONGFIBROSE

goede doelen. Dat engagement is niet weg. “Ik ben nu lid van de Belgische Vereniging van Longfibrose. We informeren onze leden, hebben maandelijkse vergaderingen en staan in nauw contact met de medische wereld. We organiseren regelmatig ook uitstappen met de patiënten, zo kunnen ze mekaar leren kennen en ervaringen uitwisselen. Op onze familiedag in Bokrijk dit jaar mochten we 120 man verwelkomen.”

Om af te sluiten: welke boodschap heeft Jos nog voor mensen die vermoeden dat er iets mis is met hun longen? “Ben je kortademig? Heb je weinig energie? Of moet je veel hoesten? Ga dan naar je huisarts en vraag een

CT-scan. Blijf weg van het internet, want dat staat vol desinformatie. Veel mensen verwaren de symptomen van fibrose ook met astma of COPD. Enkel je arts kan uitsluitel geven.” ■

| MPR-BE-100787 - 09/2025

Patiëntenverenigingen



www.longfibrose.org



<https://reumanet.be/>

in samenwerking met Boehringer Ingelheim

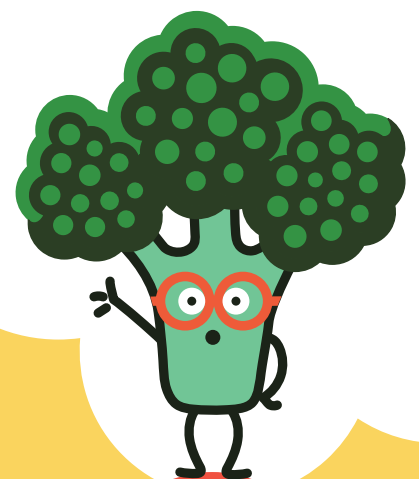


”

Als ik ademhaalde, hoorde ik een geluid alsof er velcro-strips werden losgetrokken.

Hey, ik ben Broncholi,

het gezicht van de longfibrose-campagne. Ik neem je mee in mijn wereld en vertel wat longfibrose is – een aandoening die je adem (ruimte) afpakt.



Nieuwsgierig? Scan me en adem méér kennis in!



<https://go.boehringer.com/ITd>



” Ben je kortademig? Heb je weinig energie? Of moet je veel hoesten? Ga dan naar je huisarts en vraag een CT-scan.