

Leven met longfibrose: "Ik werd gek van die onwetendheid"

27/11/15 om 09:36 - Bijgewerkt om 09:35

In België zijn er zo'n 60.000 tot 80.000 mensen met een zeldzame ziekte. André Wouters, uitvinder van de iconische Plopmuts van Studio 100, is een van hen. Hij kreeg enkele jaren geleden longfibrose en getuigt voor het eerst over zijn ongelijke strijd.



André Wouters © MVM

Toen André Wouters enkele jaren geleden wat kortademig was en last had van een onophoudelijke hoest, dacht zijn huisdokter niet meteen aan een zeldzame ziekte. "In het begin leek het alsof ik alleen een bronchitis had. Maar toen die niet meer wegging, voelde ik zelf dat er iets niet in orde was."

Drie jaar lang werd hij door verschillende ziekenhuizen en experts onderzocht, maar telkens werd een verkeerde diagnose gesteld. Ondertussen ging zijn gezondheidstoestand zienderogen achteruit. "Ik deed altijd mee aan avontuurlijke reizen, zowel binnen als buiten Europa. Maar ik kon niet meer samen met de andere deelnemers de vulkaan opklimmen of mee gaan mountainbiken. Ik werd steeds kortademiger."

Slag van de hamer

Uiteindelijk kwam hij terecht op de longafdeling van professor Wim Wuyts in het UZ Leuven. Daar stelden ze al na een halve dag de diagnose: longfibrose, een zeldzame ziekte die littekenweefsel ter hoogte van de longblaasjes veroorzaakt. "Het was een heel lange en moeilijke weg om te vinden wat er mis met mij was. Ik werd gek van die onwetendheid", zegt hij. "Ik was dus heel opgelucht maar tegelijkertijd kreeg ik ook de figuurlijke slag van de hamer. Ik kon niet geloven dat ik zo ernstig ziek was. Het heeft toch wel een tijd geduurd om dat slechte nieuws te verwerken."

“Ik kon niet geloven dat ik zo ernstig ziek was

Er bestaan maar liefst tweehonderd verschillende soorten longfibrose, die lijken erg op elkaar maar vragen allemaal een andere aanpak. Zo ontstaat de ene soort als gevolg van blootstelling aan schimmel, terwijl een andere voorkomt bij duivenmelkers. Een van de belangrijkste vormen is idiopathische longfibrose (IPF), waarbij beschadiging van het longweefsel ontstaat maar er geen oorzaak van de aandoening kan worden gevonden. Ook bij Wouters is dat het geval. Hij weet nog altijd niet hoe het komt dat hij die ziekte kreeg. "Ze vroegen mij direct of ik een duivenmelker was, maar ik kom helemaal niet in contact met duiven! Zowel de dokters als ik hebben dus geen idee wat de oorzaak zou kunnen zijn, en dat is toch wel moeilijk om te begrijpen." In heel Europa zijn er tussen 80.000 en 110.000 inwoners die lijden aan IPF.

Steun van collega's

Volgens de Europese Commissie is een aandoening pas een zeldzame ziekte wanneer minder dan 5 op de 10.000 inwoners van de EU ermee worden geconfronteerd. Veel patiënten krijgen dan ook te maken met onbegrip van de buitenwereld. Wouters is daar nooit mee geconfronteerd geweest.



Hans Bourlon, CEO van Studio 100 © BELGA

Hij kreeg heel veel steun van zijn vroegere collega's van Studio 100. Hij stond in 1996, samen met CEO Hans Bourlon aan de wieg van het Belgische bedrijf dat bekend staat om vaste waarden als K3, Samson en Gert en Amika. "Den Dré was in ons bedrijf altijd al een beetje onze technische tovenaars. Hij liet mensen over het podium vliegen en ontwikkelde het mechanisme voor de Plopmutsen", getuigt CEO Hans Bourlon. "Toen ik wist dat hij zich niet goed voelde, ging ik mee op doktersbezoek. Ik wilde hem vooral een luisterend oor bieden, maar was zelfs bereid om naar Amerika te gaan om een medicijn te vinden. Gelukkig voor hem was dat niet nodig."

“Den Dré was altijd al een beetje onze technische tovenaar

Wouters: "Dat ik zo veel steun krijg van mijn collega's apprecieer ik enorm. Hoewel ik het niet heel moeilijk vind om over mijn ziekte te praten, wordt ik wel nog altijd heel erg emotioneel als ik terugdenk aan al die steun die ik heb gekregen van vrienden, familie en collega's."

Samen sterk

Wouters vond niet alleen steun bij zijn vroegere collega's van Studio 100, hij werd ook lid van een patiëntenvereniging die mensen met longfibrose samenbrengt en een hart onder de riem steekt. "Iedereen heeft zijn eigen verhaal. Hoewel er mensen zijn die er echt heel slecht aan toe zijn, die geen eetlust meer hebben en niet kunnen eten, doen ook zij er alles aan om anderen te steunen."

De vereniging werd opgericht onder impuls van Wuyts. Hij vindt het erg belangrijk dat patiënten via deze weg hun verhaal aan lotgenoten kunnen vertellen. Daarnaast worden er ook lezingen en workshops georganiseerd. "De patiënten vinden via deze weg meer begrip voor hun ziekte, want de buitenwereld begrijpt niet altijd goed wat er precies gaande is", vertelt Wuyts. "Toch is het nooit de bedoeling om een klagmuur te zijn. We willen vooral een positieve boodschap meegeven, dat er nog altijd veel initiatieven zijn die de ontwikkeling van de ziekte ondersteunen en dat er altijd mensen zullen zijn die zich het lot van deze patiënten aantrekken."



IPF-logo © Screenshot IPFCharter

Verschillende longfibroseverenigingen in heel Europa hebben in 2014 de handen in mekaar geslagen en een manifest ingediend bij het Europees parlement. Zo wil men meer bewustzijn rond de ziekte creëren en pleiten voor de terugbetaling van therapieën voor zeldzame ziekten. Het handvest werd al door enkele Europarlementariërs ondertekend. In totaal gaat men voor 35.000 handtekeningen, wat gelijk staat aan het gemiddelde aantal besmettingen van IPF per jaar.

Leven of dood

Longarts en specialist in longfibrose aan het UZ Leuven Wim Wuyts begeleidt jaarlijks enkele honderden patiënten met IPF. Toch heeft hij het gevoel dat hij nog meer mensen zou kunnen helpen als de ziekte wat meer bekendheid kreeg. "Omdat slechts zo weinig artsen bekend zijn met de ziekte, krijgen heel veel mensen de verkeerde diagnose en vinden ze nooit de weg naar een longarts voor behandeling. Ik denk dus dat er wel degelijk mensen zijn die met die ziekte rondlopen zonder dat ze het zelf beseffen."

“We hebben die mensen dertig jaar lang de verkeerde medicatie gegeven

Dat er maar weinig mensen gespecialiseerd zijn in longfibrose, heeft volgens hem enkele zware gevolgen gehad. Hoewel alle soorten een andere aanpak vereisen, gebeurde dat tot tien jaar geleden niet. Zo hield men geen rekening met de graad van verlittekening en de ontstekingsreactie als gevolg daarvan. "We hebben die mensen dertig jaar lang verkeerde medicatie gegeven. Er werd altijd gebruik gemaakt van cortisone maar als er geen ontstekingsreactie optreedt dan is dat helemaal niet nodig en onderdrukt dat alleen het afweersysteem. Ik vermoed zelfs dat ze hierdoor zieker werden dan ze al waren."



Het UZ Leuven © BELGA

Daarnaast is er volgens Wuyts nog een ander probleem met zeldzame ziekten: het duurt veel langer voordat er een medicijn wordt gevonden en de kosten om die te maken zijn veel groter. Voor farmaceutische bedrijven betekent dat een grote investering voor een beperkt aantal patiënten. Minder patiënten betekenen voor hen ook een lagere omzet. "Gelukkig zijn we de laatste jaren toch een ommekeer omdat de Europese Commissie farmaceutische bedrijven stimuleert om zeldzame ziekten te onderzoeken." Een universiteit of hogeschool kan enkel basisonderzoek verrichten, maar kan geen moleculen ontwikkelen, omdat er daar volgens Wuyts niet genoeg middelen voor zijn, maar een samenwerking met de farmaceutische industrie is wel mogelijk.

Addertje onder het gras

Ondertussen is er 'al' drie jaar een medicijn op de markt voor patiënten met longfibrose. En hoewel dat een stap in de goede richting lijkt, ligt er toch een addertje onder het gras. Het enige beschikbare medicijn kost 30.000 euro per persoon per jaar en wordt enkel terugbetaald aan patiënten die zich nog in een vroegtijdig stadium bevinden.

Patiënten waarvan de long te erg beschadigd is, komen niet in aanmerking voor terugbetaling. Sommige mensen kunnen zelfs nooit medicatie innemen, omdat ze niet genoeg geld hebben. "Er zijn mensen die drie tot vier maanden moeten wachten op een finale beslissing van hun ziekenfonds. Bij mij was dat relatief snel in orde. Na twee weken mocht ik met medicatie beginnen." Toch vindt professor Wuyts dit een stap in de goede richting: "Had je mij tien jaar geleden verteld dat we een medicijn zouden vinden, dan had ik je niet geloofd."



Kabout Plop © BELGA

Bourlon wil zijn schouders zetten onder een nieuwe campagne. "Ik wil dat ziekenfondsen zich bewust worden van het feit dat terugbetaling van medicatie vaak een kwestie van leven of dood is. Vandaag de dag is het jammer genoeg nog steeds een lijdensweg om al die formulieren in te dienen en de medicatie terugbetaald te krijgen." Hij hoopt dan ook dat de getuigenis van Wouters hier verandering in kan brengen.

Longtransplantatie

Als de medicatie niet aanslaat of een patiënt niet in aanmerking komt voor de terugbetaling ervan, is er nog een tweede en laatste optie: een longtransplantatie. Maar ook hier ligt een addertje onder het gras. "Dat is enkel weggelegd voor patiënten jonger dan 65 jaar, daarna is een transplantatie geen optie meer. En dat is een probleem want de meeste patiënten zijn ouder dan 60 en hebben dus maar een paar jaar meer om over zo'n ingrijpende operatie te beslissen", zegt Wuyts.

["Bij een longtransplantatie krijg je een tweedehandslong, wat ook risico's met zich meebrengt"](#)

Voor Wouters ligt deze optie momenteel nog op tafel, maar als hij een nieuwe long wil, zal hij snel moeten beslissen. Hij wordt binnen acht maanden 65. "Ik ken mensen die een volledig nieuw leven krijgen na een longtransplantatie maar toch is die operatie veel zwaarder dan de meeste mensen denken. De dokter heeft altijd tegen mij gezegd dat ik geen nieuwe long krijg, maar een tweedehandslong die ook risico's met zich mee kan brengen." Voorlopig is Wouters van plan de resultaten van zijn medicatie af te wachten.

Ongeneeslijk ziek

Hoewel Wouters nu twee maanden medicatie krijgt en hij zienderogen stabiliseert, zal hij nooit terug de oude worden. Longfibrose is namelijk een ongeneeslijke ziekte. De schade die de longen hebben opgelopen, kan niet ongedaan worden gemaakt. De pillen zorgen er enkel voor dat het proces van littekenvorming trager gaat en stabiliseert, maar de ziekte een halt toeroepen is niet mogelijk. "Mensen met longfibrose leven nog gemiddeld twee tot vier jaar na de diagnose", zegt Wuyts. "Het is dus een zeer agressieve aandoening die bij de meeste mensen jammer genoeg in een laat stadium wordt ontdekt."

“Ik kan niet genezen maar hopelijk geeft de medicatie mij wat extra tijd

Hoewel dat moeilijk is om te accepteren, blijft Wouters positief. "Ja ik kan niet genezen, maar ik zit gelukkig nog in de beginfase. Ik moet nog niet met een karretje zuurstof rondlopen en heb enkel last bij inspanningen. In rust blijft het dus beperkt. Hopelijk geeft de medicatie mij wat extra tijd." Ook Bourlon blijft optimistisch, iets dat de vriendschap tussen de twee kenmerkt. "De levenskwaliteit van *den Dré* is vandaag echt nog oké. Zolang het niet achteruitgaat is dat best mooi want een paar maanden geleden waren er maar weinig vooruitzichten. En hoewel het een zware ziekte is, hebben we er toch al mee moeten lachen. Je moet dat kunnen relativeren hé." (MVM)

De Europese IPF-patiëntenverenigingen eisen de volgende rechten voor de patiënten en hun families:

- Een tijdige en nauwkeurige diagnose
- Gelijke toegang tot zorg onafhankelijk van de leeftijd
- Een holistische benadering om IPF-zorg te standaardiseren
- Uitgebreide en kwalitatief hoogstaande informatie over de aandoening
- Betere toegang tot palliatieve zorg in de laatste fase van het leven

Het manifest ondertekenen kan [hier](#).