

## Duiven veroorzaken dubbele longtransplantatie bij Christel Erkens



"Toch zie ik onze duiven nog altijd graag", lacht de Viermaalse Christel Erkens.

FOTO: LUC DAELEMANS

# "Ik zet geen voet meer in een duivenkot"

Ze zitten middenin de nationale week van de longfibrose. De nationale week van wat? Van de longfibrose. 'De vorming van bindweefsel in de wand van de longblaasjes', volgens Van Dale. Tien jaar geleden was dat ook voor Christel Erkens nog Chinees, nu is het de week van het jaar voor de Viermaalse. Exact acht jaar geleden kreeg ze immers twee nieuwe longen ingeplant nadat de ongeneeslijke ziekte bij haar was vastgesteld. Waarschijnlijk het gevolg van de vele uren die ze in de bakkerij en vooral in het duivenkot van haar man Patrick Simaels had doorgebracht. "Ik hou nog altijd van die sport en van de diertjes, maar ik zet nooit nog een voet in het duivenkot", zegt Erkens.

## VERHAAL VAN DE WEEK

### Christel Erkens

<b>Leeftijd</b>	53
<b>Woonplaats</b>	Viermaal (Kortesseem)
<b>Burgerlijke staat</b>	Gehuwd met Patrick Simaels
<b>Beroep</b>	Invalide

### Koop een snuitje

Om geen duivenmelkerslong op te lopen, is het raadzaam om preventief bij het poetsen van de hokken en het korven een masker om te doen voor neus en mond, de zogenaamde 'snuitjes'. Op de markt zijn er verschillende uitvoeringen beschikbaar. De minimumvereiste is dat ze voldoen aan beschermingsfactor P3 (fijnfilters voor giftig stof). Een eenvoudig wegwerpmasker dat je verschillende keren kan gebruiken, vind je al in de betere doe-het-zelfzaak voor minder dan vijf euro. Duivenmaatschappij 'Eendracht Genk' investeert zelf in mondkapen voor haar helpers. "Absoluut noodzakelijk voor onze vrijwilligers die de grote reismandagen reinigen", klinkt het daar.

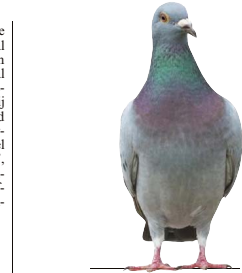
Een onschuldige hoestje, daarmee begon Christel Erkens' verhaal exact acht jaar geleden. Een kuchtje, dat blijvend en vooral zwaarder werd. "Heb je huisdieren?", vroeg haar huisarts toen ze bij hem op consultatie ging. Neen, geen hond of een kat, maar duiven. Zij waren de oorzaak van die hardnekkige hoest. Christel bleek te lijden aan 'de duivenmelkerslong', een allergische reactie in de longen die ontstaat na het inademen van organische stoffen, in dit geval de eiwitten die in een duivenkot rondzweven.

"Ik moest me met een rollator en zuurstoftank verplaatsen"

Op zich dus niets alarmerends. Maar de hoestbuien werden erger en Christel werd steeds korter van adem. Ze werd dan ook doorverwezen naar een longarts, een pneumoloog in het jargon. Die maakte foto's van haar longen en voor alle zekerheid werd er ook een biopsie op haar longweefsel gedaan. Het verdict was loodzwaar: longfibrose. "Ik had daar nog nooit van gehoord", vertelt Christel. "Dus ben ik erover gaan opzoeken. Bleek dat er in Maastricht een geval gekend was dat de dood tot gevolg had. Toen ik dat las, stortte mijn wereld in." Longfibrose is inderdaad een ongeneeslijke ziekte waarbij de aangerichte schade blijvend is. De longen 'verstenen' langzaam aan waardoor er steeds minder zuurstof naar de andere organen wordt getransporteerd en ademhalen een helse opdracht wordt. Ook bij Christel. "Mijn gezondheid ging snel achteruit. Ik voelde me als een vis op het droge. Na verloop van tijd moest ik me voortdurend met een rollator en zuurstoftank verplaatsen. En 's nachts sliep ik met de ramen open zodat ik letterlijk naar lucht kon happen."

Christel nam dan ook noodgedwongen afscheid van haar duifjes. Ze zag de beestjes enkel nog vanop een veilige afstand rondfladderen. En ze stopte met werken in bakkerij Milly in Piringen, Tongeren. "Aan een sneltempo vielen mijn sociale contacten weg. Ik, die zo actief in het leven stond, voelde me steeds eenzaam. Maar ik had een grote troost: ik leefde tenminste nog." Maar ook die laatste gedachte kreeg een flinke knauw na een bijkomend onderzoek in het Universitaire Ziekenhuis van Leuven. Als ze niet voor een dubbele longtransplantatie zou kiezen, zou Christel nog hooguit drie jaar te leven hebben. "Ik had dus geen keuze en stemde toe. Vanaf dan was het wachten op een donor. Alleen viel dat niet mee omdat ik de zeldzame bloedgroep O negatief heb."

De tijd verstreek en rond een mogelijke donor bleef het muistil. Hoewel. Bij een zoveelste controle in Leuven, op de laatste dag van 2009, kregen Christel en haar man Patrick te horen: "Toen we u beliden dat we een donor gevonden hadden, namen jullie de telefoon niet op." "Door een netwerkprobleem hebben we dat telefoontje nooit ontvangen", zucht Patrick. "We zijn toen wendend naar huis gereden en hebben ons op de



terugweg een toestel met vaste lijn aangeschaft. Ons telefoonnummer gaven we enkel door aan het UZ. Zo wisten we meteen hoe laat het was als de telefoon zou rinkelen."

"Om half drie 's nachts naar Leuven geraasd"

Zes maanden later deed het toestel dat. Meteen in allerijf werd koers gezet naar Leuven, waar Christel na uren wachten plots te horen kreeg dat de operatie werd afgeblazen omdat de donor niet geschikt bleek te zijn. "Ik was enorm ontgoocheld en kwaad", herinnert Christel zich. Dik drie maanden later rinkelde de telefoon opnieuw. "We raasden die zondagnacht 19 september om half drie 's nachts naar Leuven voor poging nummer drie." Patrick herinnert zich de dag alsof het gisteren was. "Om zes uur 's ochtends liet ik mijn vrouw achter in Leuven en om twee uur 's namiddags kreeg ik telefoon met de melding dat de operatie gelukt was. Ik heb me nooit meer opgelucht gevoeld dan toen." Vijf weken lang, waarvan twee weken op intensieve, bleef Christel nog in het ziekenhuis. Toen ze eindelijk opnieuw thuis was, besloot ze dingen te gaan doen die ze tijdens haar ziekte niet meer aankon. Te voet de Mont Ventoux beklimmen bijvoorbeeld. "Ik wou dat doen omdat ik wou voelen dat ik nog leefde. En omdat ik me mentaal veel sterker voelde na de operatie. Een jaar lang had ik me op de tocht voorbereid. En ik heb de top gehaald. Dat voelde aan als een overwinning. Op mezelf en op het leven."

"Wij wensen u een gelukkig leven met de longen van onze dochter"

Wie haar die nieuwe longen geschenken heeft, zal Christel nooit te weten komen. In België geldt daarvoor totale anonimiteit. "Met Kerstmis in 2014 stuurde ik via het ziekenhuis toch een anoniem kaartje naar de nabestaanden, waarin ik mijn dankbaarheid uitte. Een tijdje later kreeg ik een brief terug waarin stond te lezen: 'Geachte heer, wij wensen u een gelukkig leven met de longen van onze dochter'. Die mensen wis-

ten dus niet eens dat ik een vrouw ben. Maar dat maakt ook niet uit. Ik was ontzettend blij met dat kaartje. Dat zal hier altijd aan de muur blijven hangen."

"Als mijn man verkouden is, moet hij een masker dragen"

Een bijkomend gevolg van een longtransplantatie is dat er van een immuunsysteem bijna geen sprake meer is. "Ik ben dus enorm vatbaar voor ziektes. Als mijn man verkouden is, moet hij een masker dragen om besmetting te voorkomen. En als we gaan uiteten, moet alles extreem hygiënisch zijn. Ik heb altijd ontsmettingsmiddel op zak. Het vles of de vis op mijn bord moet ook goed doorbakken zijn of ik heb prijs. Het is een aanpassing van mijn levenswijze, maar het is daarom niet slechter. Ik leef nu van dag tot dag. Ik geniet veel meer van de kleine dingen des levens. En ondanks mijn verzwakt immuunsysteem probeer ik zo veel mogelijk te bewegen. Twee keer per week zit ik bij de kine op de hometrainer of de loopband. En ik ga ook zo vaak mogelijk wandelen met mijn hondjes Billy en Lola."

### Test je longen

Niet voor de dubbele longtransplantatie besloten Christel Erkens en Patrick Simaels de vzw BVL, de Belgische Vereniging Longfibrose, op te richten, waarvan Patrick voorzitter is. Op die manier probeert het koppel onder meer de zeldzame longziekte te laten erkennen. "Want nu worden er geen onkosten voor de revalidatie terugbetaald", verklaart Patrick. Met de vzw bouwen Patrick en Christel ook jaarlijks een infostandje op tijdens de nationale week van de longfibrose. Morgen, vrijdag, staan ze op de Grote Markt in Leuven opgesteld. Aan de hand van een speciaal toestel, waarin je moet blazen, kan iedereen er zijn longen laten screenen.

→ Meer info op [www.longfibrose.org](http://www.longfibrose.org)

Door Pieter VANLOMMELE en David KINDT

