

“ Als je lotgenoten tegenkomt, **voel je meteen een vorm van erkenning**”

Jaarlijks op 28 februari is het de Dag van de Zeldzame Ziekten. Er zijn er zo'n 6.000 à 8.000, die 6 à 8 procent van de Belgen treffen. Een van hen is Irene, echtgenote van Rudy (voormalig medevoorzitter beleidsgroep Limburg), die aan longfibrose lijdt. Raak had een ontmoeting met hen, samen met Patrick en zijn vrouw Christel. Ook zij lijdt aan de ziekte en kreeg 12 jaar geleden een longtransplantatie. Patrick en Christel stonden ook mee aan de wieg van de Belgische Vereniging Longfibrose (BVL).

Tekst: Veronique Thys

Raak: Dag Irene en Rudy. Hoe kwamen jullie met de ziekte in aanraking?

Irene: "Rudy merkte op dat ik anders ademhaalde en vooral 's nachts korter van adem was. Hij is in het verleden preventieadviseur en EHBO-verantwoordelijke geweest, en heeft dus wat medische bagage in huis. Uit het saturatiemetertje dat we hebben, bleek dat mijn zuurstofgehalte maar rond de 90 procent was."

Rudy: "Inderdaad, we zijn dat wat beginnen monitoren en het was altijd zo laag. In normale of goede omstandigheden is dit veel hoger. Daarbij kwam ook nog dat Irene vaker last had van hoesten, dus zijn we naar de dokter gegaan. Daar hoorde hij bij het luisteren naar de longen een vreemd geluid, dat nog het best te omschrijven valt als velcro die je van elkaar trekt. Hij heeft ons doorverwezen, en op foto's was te zien dat Irene haar longen waren aangetast. Dat was het begin van de medische mallemlolen."

Raak: Wat is longfibrose juist?

Rudy: "Het kleinste deel van de longen zijn de longblaasjes. Bij longfibrose ontstaat op de longblaasjes een vorm van littekenweefsel waardoor ze nauwelijks of geen zuurstof meer kunnen opnemen

en doorgeven. Het littekenweefsel neemt alsmaar meer toe, en de longinhoud en zuurstofcapaciteit nemen af. Ik zeg het niet graag, maar de levensverwachting eenmaal de diagnose gekend ligt gemiddeld tussen 3 en 5 jaar. Er bestaan een 200-tal verschillende soorten longfibrose, maar bij Irene is de oorzaak bij niet gekend. Dit omschrijven ze als idiopathische longfibrose. Om die diagnose

te kunnen stellen krijg je wel honderden vragen voorgeschiedeld om zo de verschillende soorten te kunnen uitschakelen. Oorzaken liggen vaak in het inademen van schimmels, schadelijke stoffen of gassen, stof ... Maar longfibrose kan ook erfelijk of genetisch overgedragen zijn, of zoals bij Irene ongekend blijven. Veel voorkomende symptomen zijn kortademig-

heid, een droge hoest en een krakend geluid op de longen."

Raak: Welke impact heeft de ziekte op jullie leven?

Irene: "Het heeft een impact op het hele dagelijkse leven, zowel dat van mij als dat van Rudy en ons gezin. Zo heb ik constant zuurstof nodig en dat maakt dat we vaker en meer 'aan huis gekluisterd' zijn. Ik heb wel een draagbare zuurstofconcentrator, maar daar kom ik in principe maar een vijftal uur mee toe afhankelijk van mijn inspanningen. Een uitstapje wordt dus →

“De gezellige cafetaria op een kwartiertje wandelafstand kan ik te voet niet meer bezoeken.”



Patrick, Rudy, Christel en Irene.

al moeilijk. Daarnaast zijn er ook heel wat bijwerkingen van de medicatie ik moet nemen, zoals misselijkheid en ongecontroleerd braken. Dat zijn dingen die je erbij moet nemen want de medicatie doet zijn werk wel en ik kan niet zonder. Ook slapen is niet altijd makkelijk want 's nachts heb ik vaak hoestbuien waar ook Rudy door wakker wordt. Daarnaast zijn ook inspanningen niet meer mogelijk. De gezellige cafetaria op een kwartiertje wandelafstand kan ik te voet niet meer bezoeken. Trappen en hellingen zijn zeer zwaar. Het heeft dus een grote weerslag op ons leven, maar ik hoop dat een longtransplantatie daar ooit weer verandering in zal kunnen brengen. Ik kom mogelijk in aanmerking; op 17 maart krijg ik groen, rood of oranje licht. Voorafgaand werd ik nog helemaal binnenstebuiten gekeerd, want een transplantatie kan enkel uitgevoerd worden in een gezond lichaam. Het worden dus nog enkele spannende maanden."

Raak: Hoe zijn jullie bij de Belgische Vereniging Longfibrose (BVL) beland?

Rudy: "Eigenlijk via een simpel foldertje dat we meekregen in het ziekenhuis. Na de consultatie kregen we een uitgebreide uitleg, en een bundel documenten en allerlei info over de aandoening mee naar huis, waaronder het flyertje van de BVL. We namen contact met hen op en zijn er nadien zeer warm onthaald geweest."

Raak: Wat is BVL precies?

Patrick: "We zijn een patiëntenvereniging die 12,5 jaar geleden werd opgericht door professor Wuyts, waar Christel op 43-jarige leeftijd behandeld werd voor longfibrose en een longtransplanta-

tie onderging. Er was vraag naar een vereniging voor patiënten en lotgenoten, en daar hebben wij toen mee onze schouders onder gezet. We vinden het belangrijk dat longfibrose beter gekend wordt en daardoor ook sneller gediagnosticeerd en behandeld zou kunnen worden. We hopen ook zo lotgenoten een hart onder de riem te kunnen steken en hen als ervaringsdeskundige vooruit te kunnen helpen met hun vragen en bezorgdheden."

Raak: Waarom is het belangrijk dat BVL bestaat?

Patrick: "De vereniging werkt aan drie grote doelen. In de eerste plaats willen we ervoor zorgen dat longfibrose beter gekend en herkend kan worden, zowel door artsen als het gewone publiek. Hoe sneller de ziekte opgemerkt wordt, hoe beter en sneller patiënten geholpen kunnen worden. De ziekte is nog te onbekend, helaas ook bij artsen, en dus willen we ons steentje bijdragen aan de sensibilisering ervan. De vereniging doet het verenigingswerk voor de patiënt, en daaronder valt voor ons het hele gezin, want zij dragen allemaal mee de ziekte en ook hun dagelijks leven lijdt eronder. Daarnaast brengen we op regelmatige basis lotgenoten samen. Dat is een heel divers publiek, van jong tot oud en met verschillende diagnoses en oorzaken. Als lotgenoten kunnen ze elkaars situatie heel goed begrijpen en voelen ze zich gesteund en gesterkt door elkaar. Ze kunnen elkaar ook tips geven en bezorgdheden wegnemen. We organiseren jaarlijks verschillende momenten en activiteiten waarbij de patiënten en hun gezinnen elkaar kunnen ontmoeten. En *last but not least* proberen wij ervoor te zorgen dat de ziekte erkend wordt als longaandoening. Tot op

'Longfibrose is niet zichtbaar en dus wordt er geen of nauwelijks rekening mee gehouden'

de dag van vandaag is dat nog niet gebeurd en dat heeft veel gevolgen voor patiënten. De activiteiten die we organiseren en de opbrengst van inzamelacties schenken we aan het WILL-fonds, dat gebruikt wordt voor het onderzoek naar longfibrose."

Raak: Irene en Rudy, wat is het belang van BVL voor jullie?

Irene: "Voor mij is het vooral een geruststelling om patiënten te zien die een longtransplantatie hebben ondergaan en weer een relatief goed leven kunnen leiden. Als je lotgenoten tegenkomt, voel je ook meteen een vorm van erkenning omdat zij als geen ander begrijpen wat je meemaakt."

Rudy: "Inderdaad, vooral dat is van erg groot belang. Er niet alleen voor staan. Altijd iemand hebben op wie je kan terugvallen. Ook als het gaat om alle dossiers en documenten die je in orde moet maken en waar je als 'leek' geen blijf mee weet. Ook daarvoor kan je bij de patiëntenvereniging terecht om je verder te laten helpen."

Raak: Longfibrose is nog weinig gekend. Waarom is de erkenning ervan belangrijk?

Patrick: "De erkenning is in de eerste plaats belangrijk zodat longfibrose door artsen sneller herkend zou worden. Veel artsen kennen de ziekte niet en we willen hen sensibiliseren om bij bepaalde symptomen gericht te luisteren naar een patiënt en hem/haar verder te sturen. Daarnaast is een erkenning uiteraard ook belangrijk voor de financiële en sociale steun die je al dan niet kan krijgen. Een longaandoening als COPD is wel erkend en die patiënten kunnen op veel meer aanspraak maken dan patiënten

met longfibrose. We vinden dat onterecht, omdat longfibrose evenzeer een ernstige longaandoening is. Er is nog werk aan de winkel maar we blijven vanuit de patiëntenvereniging hiernaar streven."

Irene: "Als ik mijn zuurstofconcentrator niet bij heb of niet aan de zuurstof hang, zie je niets aan mij. Longfibrose is niet 'zichtbaar' en dus wordt er geen of nauwelijks rekening mee gehouden. Niet alleen door openbare instanties of verenigingen maar ook door je omgeving."

Christel: "Ik was 43 jaar toen ik mij met een rollator moest verplaatsen, en erg vermagerd was omwille van de medicatie. Dan voel je je soms bekeken en vaak ook uitgesloten."

Raak: Wat vinden jullie het belangrijkste dat onze lezers moeten weten over longfibrose?

Irene: "Dat het een ernstige aandoening is die de nodige aandacht vraagt naar herkenning en erkenning. Ons grootste doel is om te sensibiliseren. We hopen met dit interview weer heel wat mensen te hebben geïnformeerd over de ziekte.

De aandoening heeft ons zeker ook doen nadenken over donorschap en andere levensvragen. Voordien hadden we hier zelf nooit bij stilgestaan, maar donor zijn is een zeer nobel doel dat je kan hebben in het leven."

► *Wil je meer weten of een gift doen om het onderzoek naar longfibrose te steunen? Kijk voor alle informatie op www.longfibrose.org.*

Typisch voor longfibrose is een vreemd geluid op de longen, dat nog het best te omschrijven valt als velcro die je van elkaar trekt.