

Lukas Vandenbogaerde



"Elke dag wanneer ik opsta lijkt het alsof ik een mondmasker, waar mensen momenteel zo over klagen, al aan heb"

Naam: Lukas Vandenbogaerde

Leeftijd: 28 jaar (geboortedatum: 20/07/1992)

Woonplaats: Gent, geboren in Waregem.

Beroep: Leerkracht (2016) lager onderwijs: 5^{de} leerjaar

Leven met muco

- Gaat 2x per week naar de kine
- Weinig problemen op vlak van spijsvertering
- Gebruikt 2-3x per dag de aerosol
- Neemt 20 tot 25 pillen per dag
- Heeft een longinhoud van 60-65%

Activiteiten

- Traint momenteel 2-3x per week om deel te nemen aan een triatlon. In de zomer van 2020 heeft hij succesvol drie kwart triatlons gedaan. Zijn doelstellingen?
 - In 2021 een marathon uitlopen
 - In 2022 deelnemen aan een halve triatlon
 - "Het maakt niet uit of ik de marathon / triatlon ~~win of~~ haal, het allerbelangrijkste is dat ik doorzet en mij volledig kan uitleven"
- Begon in juli 2020, in Gent, een eigen start-up met enkele vrienden. Met U-BE bv wil Lukas en zijn partners leegstaande panden een tijdelijke herbestemming geven.

"De verschillende projecten die op mijn pad komen vergen veel energie. Maar op dit moment heb ik dankzij een goede opvolging van mijn ziekte, goede medicatie en mijn kinebezoeken genoeg energie om al deze projecten tot een goed einde te brengen"

Heb je als mucopatiënt bepaalde frustraties?

Als ik nu terugkijk naar mijn puberjaren, merk ik op dat ik als jongere moeilijker met de ziekte kon omgaan dan nu. Ik ben mij ervan bewust dat bepaalde fysieke inspanningen moeilijker gaan dan bij anderen. Doorheen de jaren leer je leven met deze beperkingen en ontwikkel je een doorzettingsvermogen dat anderen zonder de ziekte niet zouden hebben en dat mij ongetwijfeld helpt bij het bereiken van mijn doelen.

Merkte je, door mucoviscidose, bepaalde beperkingen in jouw privé- of werkleven?

Ik begrijp dat het voor werkgevers niet gemakkelijk is om een mucopatiënt als fulltime werknemer aan te nemen. Ik heb geluk dat de directie (Lukas is leerkracht lager onderwijs) zeer begripvol is en begrijpt dat ik soms niet aanwezig kan zijn door wekelijkse kine- of doktersbezoeken.

Ook op privévlak is het niet evident om een relatie aan te gaan. Mijn vriendin moet rekening houden met het feit dat haar vriend veel doktersbezoeken heeft, regelmatig ziek kan worden of in het slechtste geval opgenomen kan worden in het ziekenhuis. Onze plannen kunnen dus gemakkelijk last minute verplaatst of geannuleerd worden.

Wat zijn jouw toekomstplannen?

Mijn vriendin en ik hebben onlangs een huis gekocht. Om het plaatje 'huisje, tuintje, boompje, kindje' te vervolledigen denken wij ook aan gezinsuitbreiding.

Is jouw kijk op de toekomst met de jaren veranderd?

Absoluut! Vroeger zou ik veel sneller negatieve gedachten hebben dan nu. Met ouder worden besef ik alsmaar meer dat leven in het nu en genieten van elk moment van cruciaal belang is. Ik weet, dat klinkt heel cliché, maar het klopt volledig. Dankzij mijn mucoviscidose heb ik een heel andere kijk op de wereld. Als 14-jarig mannetje zag ik lotgenoten van dezelfde leeftijd



elk moment.

sterven en dat schudt een klein jongetje van die leeftijd wakker. Ik relativeer meer, en heb mijzelf beloofd om te leven aan 100 km/u en te genieten van

Heb jij de impact van het coronavirus gevoeld?

Tijdens de lockdown werd ik opgenomen in het ziekenhuis met een longinhoud van 25-30%. Ik ben heel lang in quarantaine geweest, een heel eenzame periode. Als ik op het nieuws zag hoe jongeren naar verschillende lockdownparty's gaan, terwijl ik ziek in bed lag, maakte dit mij ontzettend kwaad.

Wat is het belang van de Mucovereniging?

Op **emotioneel** vlak heeft de Mucovereniging een heel grote bijdrage gehad. Van kleins af aan konden mijn ouders en ik rekenen op de steun en ondersteuning van de Mucovereniging. Toen ik klein was organiseerde de Mucovereniging verschillende evenementen (filmavond met popcorn bijvoorbeeld) waar verschillende lotgenoten van mijn leeftijd samenkwamen. Vandaag weet men echter dat dit tot de onderlinge overdracht van mogelijks gevaarlijke bacteriën tussen patiënten kan leiden, waardoor fysieke ontmoetingen vermeden worden. Hiernaast biedt de Mucovereniging ook **politieke** steun. Ik ben een van de gelukkige mucopatiënten die Orkambi, een recent medicijn, mag uittesten in afwachting van de terugbetaling voor een bredere groep mensen met muco. Dit medicijn heeft een grote impact gehad op mijn levenskwaliteit. Intussen staat er al een opvolger klaar, Kaftrio. We wachten nu op een terugbetalingsregeling en zetten hier onze hoop op. Het zou een echte gamechanger zijn voor de patiënten. De Mucovereniging heeft de juiste mensen in hun midden om zo'n belangrijke zaken op de politieke agenda te plaatsen door het vele lobbywerk.