Muco Vereniging

De diagnose van mucoviscidose als jongere of volwassene

D/2019/7886/3

Je hebt net te horen gekregen dat je mucoviscidose hebt. Je zit wellicht met heel wat vragen. Wat is muco? Waarom overkomt mij dit? Kan ik mijn leven blijven leiden dat ik tot nu toe had? Wat komt er allemaal bij mucoviscidose kijken?

Je weet misschien niet goed wat je overkomt. Je kan je verdrietig, boos, schuldig of machteloos voelen. Of je voelt je net opgelucht omdat je nu eindelijk weet wat er met je aan de hand is.

Wij zijn er in ieder geval om je te ondersteunen!

Deze brochure kan een antwoord geven op je eerste vragen.

Inhoud

7 **Mucoviscidose als jongere of volwassene**

8 **Mucoviscidose**

9 **Erfelijkheid**

12 **Diagnose**

13 **Een late diagnose**

15 **Behandeling**

16 Luchtwegen

17 Spijsvertering

18 Sport en beweging

19 **Hygiëne**

21 **Opvolging in het mucocentrum en revalidatiecentra**

Wat na de diagnose? 23

Muco en mijn toekomst? 24

Mijn familie en vrienden? 25

Een relatie en kinderen? 26

Studeren en werken? 27

Leven met muco! 28

Foto: Frans Boone

Mucoviscidose als jongere of volwassene

Mucoviscidose of muco is een ziekte die meestal bij jonge kinderen vastgesteld wordt. Toch krijgt ongeveer 10%, net zoals jij, de diagnose later te horen.

Vaak heb je dan (vage en mildere) klachten zoals:

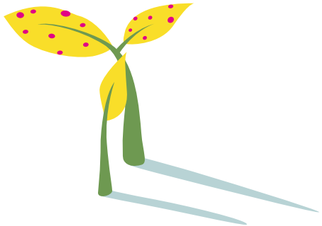
- Luchtwegproblemen
- Sinusitis
- Vruchtbaarheidsproblemen
- Buikpijn of verteringsproblemen

Je kan deze klachten al een aantal jaren hebben. Soms komen ze pas op latere leeftijd tot uiting. Huisartsen of longartsen kunnen deze klachten op het eerste zicht goed behandelen en ze zoeken daarom niet verder naar de mogelijke onderliggende oorzaken. Of ze vermoeden dat je astma, chronische bronchitis of een voedselallergie hebt in plaats van muco. Vruchtbaarheidsproblemen zijn regelmatig de aanleiding tot diagnose bij volwassen mannen. In uitzonderlijke gevallen wordt de diagnose mucoviscidose ook bij ernstig zieke personen gesteld op volwassen leeftijd.

Als je op latere leeftijd de diagnose muco krijgt, heb je wellicht een ander ziekteverloop dan wanneer de diagnose als kind wordt gesteld. Vandaar dat je je misschien niet zal herkennen in de omschrijvingen van de “klassieke mucopatiënt”. Ook in deze brochure kunnen er aspecten zijn die minder of niet voor jou van toepassing zijn.

Als je specifieke vragen hebt, stel je die best aan je mucocentrum. Zij kunnen je zeker verder helpen.

Mucoviscidose



- Mucoviscidose is een ziekte waarmee je geboren wordt en waarbij het slijm in het lichaam dik en kleverig is. Dit heeft vooral gevolgen op het vlak van de luchtwegen en/of de spijsvertering.
- Vandaar komt trouwens de naam:
  - Mucus verwijst naar slijm
  - Viskeus wijst op taai
  - (d)ose betekent ziekte
- De termen Cystic Fibrosis (CF) of taaislijmziekte worden internationaal eveneens gebruikt.
- Elke 10 dagen wordt er in België een kind met muco geboren. Er leven ongeveer 1300 kinderen, jongeren en volwassen met muco in ons land.
- Je kan (nog) niet genezen van muco. Als je muco hebt, moet je een behandeling volgen om de symptomen te voorkomen of te verlichten en de ziekte te vertragen.
- Muco heeft absoluut geen invloed op de mentale of motorische capaciteiten.
- Onderzoekers zijn wereldwijd op zoek naar steeds betere geneesmiddelen die de oorzaak van muco aanpakken. De toekomst ziet er hoopvol uit!
- Muco uit zich bij iedereen anders en het is daarenboven een erg onvoorspelbare ziekte. Hou dit zeker in gedachten bij het lezen van deze brochure (en alle andere informatie over muco die je onder ogen krijgt).

Erfelijkheid

Mucoviscidose is een erfelijke ziekte. Dit wil zeggen dat ze wordt veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal, een defect gen dat niet correct functioneert. We noemen dit defecte gen verder het muco-gen. Genen bepalen kenmerken van elke mens zoals de kleur van de ogen, de lengte, de werking van de cellen,... Genen worden door ouders doorgegeven aan hun kinderen. Elke persoon erft de helft van zijn genen van zijn vader en de andere helft van zijn moeder.

Muco is een autosomaal recessieve erfelijke ziekte, dit betekent het volgende:

- **erfelijk**: ze wordt doorgegeven via de genen. Muco is dus niet besmettelijk, je kan niet ziek worden door contact met iemand met muco.
- **autosomaal**: het gendefect ligt niet op een van de twee geslachtschromosomen. Zowel mannen als vrouwen kunnen muco krijgen.
- **recessief**: je hebt alleen muco als je beide ouders het muco-gen aan je doorgeven

Dragerschap

De ouders van een persoon met muco zijn allebei gezonde drager van het defecte gen. Een drager heeft geen mucoviscidose. Hij/zij heeft slechts 1 van de 2 defecte muco-genen en zal geen mucoviscidose hebben. Hij/zij kan wel het muco-gen aan de kinderen doorgeven. Als zijn of haar partner ook drager is, is er kans dat hun kind muco heeft. Ongeveer één op 20 Belgen is drager van het muco-gen.

Wanneer iemand drager is van het muco-gen, dan wil dat zeggen dat hij het gen heeft geërfd van één van zijn ouders, die het zelf ook van één van zijn ouders heeft geërfd, enzovoort. Maar omdat er meestal nog geen kinderen met muco geboren werden, is het niet bekend dat het muco-gen voorkomt in de familie.

Een kind dat een ouder heeft met muco, is altijd minstens drager.

Je partner of familie kan zich op een eenvoudige manier laten testen op dragerschap. Vraag hierover zeker informatie aan je mucocentrum.

Bij elke geboorte 1 kans op 4

Wanneer beide ouders drager zijn van het muco-gen en een kind verwekken, dan heeft dat kind bij elke zwangerschap één kans op vier om muco te hebben. In een gezin waarvan beide ouders drager zijn van het muco-gen, hebben dus niet noodzakelijk alle kinderen muco.

1 **Het kind heeft geen muco en is geen drager**
wanneer het van beide ouders
het gezonde gen krijgt.

2 **Het kind is drager, maar heeft geen muco**
wanneer het van de ene ouder een gezond gen en van de andere ouder een muco-gen krijgt.

3 **Het kind heeft wel muco**
wanneer het van beide ouders het muco-gen krijgt. Iemand heeft mucoviscidose wanneer hij twee muco-genen erft.

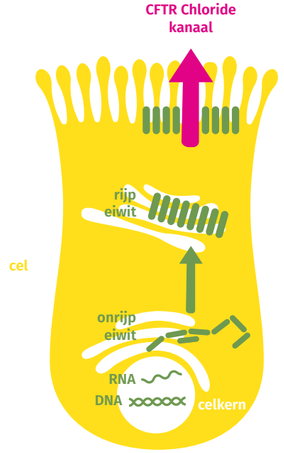
CFTR

Muco wordt veroorzaakt door een fout in een gen. Zo'n fout wordt een mutatie genoemd. Bij muco treedt deze mutatie op in het muco-gen of het CFTR-gen, wat staat voor Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator.

In normale omstandigheden zorgt het CFTR-gen voor de aanmaak van een eiwit. Dit eiwit vormt een kanaaltje in de celwand van onder andere de longen en de pancreas (of alvleesklier), waardoor zout en water worden uitgewisseld.

Bij muco sluipt er een foutje in het CFTR-gen. Dit zorgt ervoor dat van bij de geboorte het zout- en watertransport in het lichaam verstoord wordt, waardoor het slijm bij mensen die mucoviscidose hebben dik en kleverig is. Het verklaart ook waarom het zweet van iemand met muco meer zout bevat (en dus zouter smaakt).

Er zijn ondertussen al meer dan 2000 mutaties in het CFTR-gen gevonden, waarvan een aantal muco veroorzaken. De meest voorkomende mutatie is F508del.



vorming van het CFTR eiwit

Diagnose

Diagnose door zweettest

De gouden standaard test om de diagnose van muco vast te stellen, is de zweettest. Deze test dient dus steeds te gebeuren. Hierbij wordt het zoutgehalte in het zweet bepaald. Bij mucoviscidose ligt dit gehalte twee tot vijf keer hoger dan normaal. De test is betrouwbaar als hij uitgevoerd wordt in een mucocentrum. Soms dient de zweettest 2 keer te gebeuren om tot een betrouwbaar resultaat te komen, als er bijvoorbeeld te weinig zweet kan verzameld worden. De zweettest verloopt snel en pijnloos en de resultaten zijn kort na de test bekend. Een verstoorde zweettest bevestigt de diagnose van muco.

DNA-test

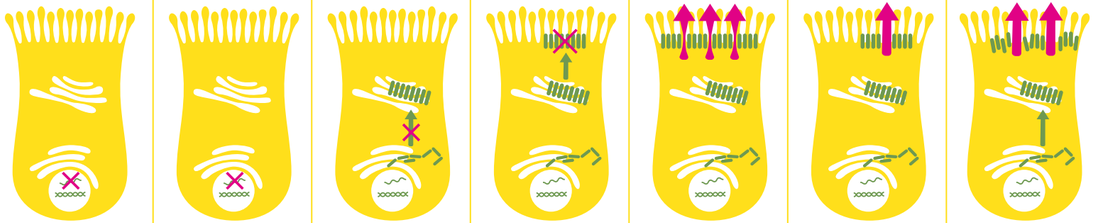
Er wordt eveneens een genetische analyse op een bloedstaal uitgevoerd. Daarmee tracht men te achterhalen welke mutatie precies de ziekte veroorzaakt. Deze mutatie heeft immers implicaties voor de verdere behandeling en opvolging.

Een late diagnose

Er zijn verschillende redenen die kunnen verklaren waarom nu pas vastgesteld wordt dat je muco hebt.

- Voor 1989 waren de mucotesten niet zo betrouwbaar. Het CFTR-gen dat verantwoordelijk is voor muco werd pas in 1989 ontdekt.
- Minder voorkomende mutaties zijn moeilijker op te sporen. Er zijn ondertussen al meer dan 2000 verschillende varianten van het muco-gen gekend én niet alle varianten worden meteen getest bij een mucotest. Vroeger kon er ook niet naar gezocht worden, omdat men geen weet had van al die varianten of mutaties. M.a.w. als je een minder voorkomende mutatie hebt, wordt deze niet zo snel gediagnosticeerd. Het zijn net deze minder vaak voorkomende mutaties die geassocieerd worden met een lichtere vorm van muco.
- Milde(re) symptomen maken een diagnose ook moeilijker. De klachten zijn minder specifiek of komen pas op latere leeftijd tot uiting.
- Omdat er zoveel mutaties zijn, worden ze ondergebracht in verschillende klassen. Elke klasse verwijst naar een specifiek gevolg.De verschillende klassen van mutaties, zorgen er voor dat muco erg kan variëren wat betreft de symptomen en de ernst. Klasse 4, 5 en 6 mutaties zorgen meestal voor een milder ziekteverloop. Dat wil zeggen dat je bijvoorbeeld enkel longproblemen hebt, maar geen last van je spijsvertering of dat je enkel last hebt van een fertiliteitsprobleem, waardoor het moeilijker is om de diagnose vast te stellen.
- Via neonatale screening kan muco vanaf de geboorte opgespoord worden. Daarbij wordt tussen 72 en 96 uur na de geboorte een bloedstaal van een baby afgenomen. Dit zou er moeten voor zorgen dat muco veel sneller kan opgespoord worden, maar het wil nog steeds niet zeggen dat iedereen vanaf de geboorte kan gediagnosticeerd worden, omdat slechts de meest frequente mutaties worden opgespoord.

verschillende groepen (klassen) van mutaties bij muco



Klasse 1A
Ernstige vorm van muco

De cel beschikt niet over de instructies (mRNA) voor het maken van een eiwit: het eiwit kan zijn functie als chloorkanaal niet uitvoeren

Klasse 1B
Ernstige vorm van muco

De cel stopt te snel met het aflezen van de instructies voor het maken van een eiwit (stop codon mutaties): het eiwit kan zijn functie als chloorkanaal niet uitvoeren

Klasse 2
Ernstige vorm van muco

Het eiwit wordt gemaakt, maar met een foutje in waardoor het wordt afgebroken voor dit het celoppervlak bereikt: het eiwit kan zijn functie als chloorkanaal niet uitvoeren

Klasse 3
Ernstige vorm van muco

Het eiwit wordt volledig gevormd, maar het werkt niet: het chloorkanaal gaat niet open.

Klasse 4
Milde vorm van muco

Het eiwit wordt volledig gevormd, maar het werkt niet goed (het chloorkanaal is te nauw)

Klasse 5
Milde vorm van muco

De cel maakt goed werkende chloorkanalen aan, maar te weinig

Klasse 6
Milde vorm van muco

de chloorkanalen werken maar ze zijn niet stabiel en worden te snel afgebroken

Behandeling

Je kan (nog) niet genezen van muco. Als je muco hebt, zal je een behandeling moeten doen, die wordt afgesproken met je mucocentrum.

De behandeling richt zich, afhankelijk van jouw ziektebeeld en gezondheidstoestand, vooral op:

- Verwijderen van slijmen uit longen
- Bestrijden van infecties in de longen
- Energierijke voeding en pancreasenzymen om beter te kunnen verteren
- Behandelen van buikpijn

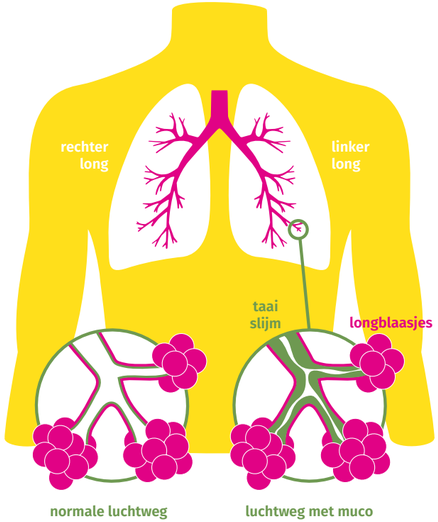
Het is belangrijk om deze behandeling zo snel mogelijk na de diagnose te starten en vol te houden. Deze helpt om de gevolgen van muco zo goed mogelijk onder controle te houden.

Foto: Ingrid De Sloovere

Luchtwegen

De taaie slijmen in de longen vormen een ideale voedingsbodem voor bacteriën. Deze kunnen (chronische) infecties veroorzaken. Als infecties onbehandeld blijven, kunnen ze onomkeerbare longschade veroorzaken. Dit is een traag proces, maar onherstelbaar. De behandeling is er op gericht de slijmen zo goed mogelijk uit de longen te verwijderen en de longen vrij te houden van infectie.

- **Slijmverdunnende middelen**: deze worden via een aerosol ingeademd. Ze zorgen ervoor dat de slijmen minder dik zijn.
- **Ademhalingskinesitherapie**: samen met een kinesitherapeut leer je de techniek van autogene drainage aan. Op deze manier leer je zelf de slijmen in je longen te voelen en kan je ze via een speciale ademhalingstechniek (dus niet hoesten) naar boven halen. Het is de bedoeling dat je deze techniek zelf aanleert, zodat je hem ook zelfstandig kan uitvoeren. De kinesist werkt daarnaast samen met jou aan een goede houding en helpt je om je conditie op peil te houden.
- **Neusspoeling:** met een neuskannetje worden slijmen in neus en sinussen verwijderd en ook infecties in de neus en longen voorkomen.
- **Antibiotica**: in tegenstelling tot de algemene richtlijn in verband met antibioticagebruik, is antibiotica noodzakelijk om de infecties bij muco snel en doeltreffend te behandelen. Antibiotica kan in pilvorm, via inhalatie (puff, aerosol) of intraveneus toegediend worden.

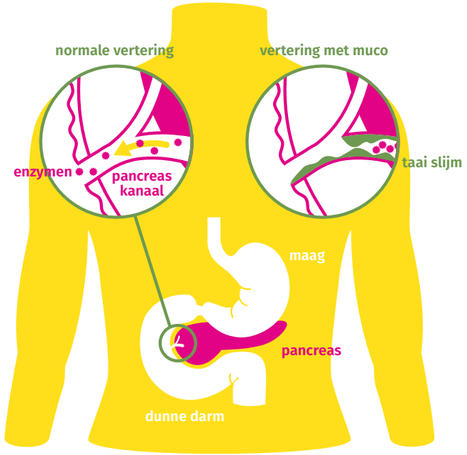


Spijsvertering

Niet iedereen met mucoviscidose ontwikkelt spijsverteringsproblemen; dit hangt veelal af van het type van de mutaties die jij hebt en soms ook de evolutie van de ziekte. Wanneer je pancreasinsufficient bent, betekent dit dat de taaie slijmen ook de kanaaltjes van de pancreas (of alvleesklier) kunnen verstoppen. De enzymen vanuit de pancreas kunnen dan niet naar de darm, waardoor het eten onvoldoende wordt verteerd en vooral vetten en eiwitten niet worden opgenomen. Dit veroorzaakt buikpijn, grote hoeveelheden slecht ruikende en meestal platte stoelgang, gewichtsverlies en een tekort aan vetoplosbare vitamines. Soms kan een darmverstopping ontstaan.

- **Pancreasenzymen**: door bij elke maaltijd enzymen in pilvorm te nemen, kan het eten beter verteerd worden. Je dient deze in te nemen bij alle voeding die vetten en eiwitten bevatten.
- **Calorie- en vetrijk eten**: de inname van deze pancreasenzymen benadert een normale vertering, maar niet helemaal. Daarom is het belangrijk om meer calorieën en meer vetten te eten. Het is belangrijk om te vertrekken van een gezonde en evenwichtige voeding, die dan kan verrijkt worden. Vetoplosbare vitamines kunnen eveneens voorgeschreven worden.

Er bestaat een kans dat je diabetes krijgt. Dit is meestal een andere vorm dan bij mensen zonder muco. Het wordt dan ook Cystic Fibrosis Related Diabetes (CFRD) genoemd. Als je pancreasinsufficiënt bent, kan er op langere termijn verlittekening van de pancreas optreden. Hierdoor kan ook de aanmaak van insuline in het gedrang komen en kan er dus diabetes ontstaan. CFRD kan kenmerken van zowel diabetes type 1 als type 2 hebben. Dit vraagt een specifieke behandeling, die het mucocentrum kan instellen.



Sport en beweging

Sport en beweging zijn een essentiële aanvulling bij de voorgaande beschreven therapieën. Het zorgt niet alleen voor een goede algemene conditie en een goede houding, maar het is ook bevorderlijk voor je longen. Je mucocentrum kan je het beste advies geven over welke vorm van sport en beweging voor jou aangewezen is.

Hygiëne

Iemand met muco is extra kwetsbaar voor infecties met bacteriën, virussen en soms schimmels in de luchtwegen. Hygiëne kan dus belangrijk zijn om een aantal van deze infecties te voorkomen. Algemene hygiënemaatregelen zoals deze voor ieder huishouden gelden, zijn hiervoor voldoende. Er hoeven dus geen speciale aanpassingen in huis te gebeuren. Je mucocentrum kan je hier nog verder over informeren.

Goede handhygiëne

Was regelmatig de handen. Gebruik hiervoor water en gewone zeep en droog de handen nadien goed met papieren doekjes.

Hoesthygiëne

Gebruik papieren zakdoeken om in te hoesten en werp deze nadien in de vuilbak.

Reinigen aerosoltoestel en hulpstukken

Het aerosoltoestel en de hulpstukken die worden gebruikt bij de ademhalingsoefeningen dienen correct schoon gemaakt en onderhouden te worden. De kinesist van het mucocentrum kan hierover het juiste advies geven.

Vermijd sigarettenrook

Het is heel belangrijk om te vermijden dat je wordt blootgesteld aan sigarettenrook. Het is absoluut afgeraden om zelf te roken als je muco hebt.

Leefruimtes

Verlucht regelmatig de leefruimtes en overdrijf niet met het verwarmen van het huis. Dit helpt om bepaalde bacteriën te vermijden die schadelijk zijn voor iemand met muco en die vooral op warme en vochtige plaatsen voorkomen.

Jacuzzi vermijden

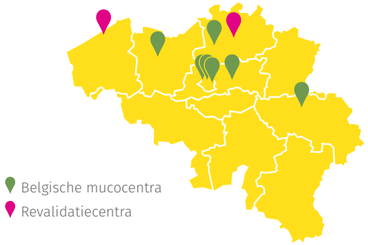
Onderzoek toont aan dat jacuzzi's een verhoogd risico inhouden voor schadelijke bacteriën die op warme en vochtige plaatsen voorkomen en dus best worden vermeden. Gecontroleerde publieke zwembaden leveren daarentegen geen probleem op.

Kruisinfecties

Iemand met muco die drager is van een bepaalde bacterie, kan een andere persoon met muco die deze bacterie niet heeft, besmetten. Dit kan leiden tot infecties die niet zo gemakkelijk te behandelen zijn. Voor mensen zonder muco zijn zulke bacteriën niet schadelijk. Het gaat dus alleen om risico's tussen mensen met mucoviscidose onderling. Nauw contact tussen personen met muco worden dan ook afgeraden. Indien contact moeilijk kan vermeden worden, bijvoorbeeld tijdens consultaties in een mucocentrum, wordt gevraagd een aantal maatregelen zoals voldoende afstand te houden van elkaar, elkaar niet aan te raken en het dragen van een mondmasker te respecteren.

Ook de Overheid hecht veel belang aan een goede handhygiëne en promoot dit via campagnes zoals deze (www.health.belgium.be/nl/campagne-2018-2019)

Opvolging in het mucocentrum en revalidatiecentra



Ook al wordt je diagnose pas laat gesteld en heb je misschien niet erg veel symptomen, toch is het belangrijk dat je goed opgevolgd wordt. Er zijn in België 7 erkende mucoviscidosereferentiecentra (verder mucocentra genoemd). Ze zijn allemaal verbonden aan een universitair ziekenhuis. Zij bestaan uit gespecialiseerde artsen, kinesisten, diëtisten, psychologen, sociaal werkers en verpleegkundigen. Ze zijn allen gespecialiseerd in muco en hebben vaak een jarenlange ervaring in de goede behandeling van de aandoening. Ze werken ook actief mee aan nationale en internationale studies om de dienstverlening steeds te kunnen verbeteren. Bij hen ben je dus zeker in goede handen.

Om een goede opvolging van mucoviscidose mogelijk te maken, is het aangewezen tenminste 4 keer per jaar op controle te gaan in het centrum en dan regelmatig gezien te worden door de verschillende teamleden. Afhankelijk van jouw gezondheidstoestand kan je mucocentrum hierover andere afspraken met je maken.

Het Zeepreventorium en Pulderbos zijn 2 revalidatiecentra waar personen met muco terecht kunnen. De centra bieden gespecialiseerde zorg dankzij een multidisciplinaire aanpak waarbij verschillende zorgverstrekkers samenwerken. Centraal staat het vergroten van de zelfstandigheid van de persoon met muco en het op punt stellen van de behandeling. Dit dient soms intensiever te gebeuren dan in een mucocentrum, vandaar dat een verblijf in een revalidatiecentrum meestal 3 weken duurt. Zo'n verblijf gebeurt steeds in nauw overleg met jou en je behandelend mucocentrum.

Als je langsgaat in een mucocentrum of in een revalidatiecentrum, zal je er hoogstwaarschijnlijk andere mensen met muco ontmoeten. Of als je op internet gaat zoeken, zal je tal van websites, blogs, meningen en verhalen tegen komen. Onthoud dan dat de aandoening bij iedereen verschillend is. Muco is voor elke persoon anders en al helemaal als je de diagnose later krijgt. Bespreek in ieder geval met je mucoteam wat noodzakelijk is voor jouw gezondheid.

Wat na de diagnose?

Het kan een harde klap zijn als je de diagnose van mucoviscidose te horen krijgt. Van de ene op de andere dag ben je een patiënt met een complexe aandoening, die een behandeling vraagt en onzekerheid met zich kan meebrengen. Ook voor je partner, je gezin, je familie en je vrienden kan dit nieuws als een schok komen.

Het is normaal dat je vlak na de diagnose geconfronteerd wordt met gevoelens van angst, verwarring, verdriet, woede, machteloosheid, ... Het kan ondenkbaar lijken dat je pas zo laat een dergelijke belangrijke diagnose kreeg. Je maakt je wellicht zorgen over de impact die dit alles zal hebben op jouw leven, maar ook op dat van je gezin en van je familie. Wat betekent dit nieuws voor je studies, je job, je relatie, je kinderwens.

Het kan ook een opluchting betekenen: eindelijk weten wat er al die tijd aan de hand was. Je krijgt eindelijk een antwoord op je vragen en je hebt toegang tot de nodige zorg. Je kan verder met je leven nu je weet dat je de juiste ondersteuning krijgt.

Dit alles een plaats geven, vraagt de nodige tijd. Er is geen goede manier om hier mee om te gaan, enkel jouw manier. Neem de tijd om dit nieuws te verwerken en uit te zoeken wat dit nu allemaal precies voor jou betekent. Als je behoefte hebt aan informatie, ga je best op zoek naar betrouwbare informatie. Internet is een goede bron, maar soms niet de beste bron van informatie, stel je vragen zeker ook in je mucocentrum.

Als je dit wenst, kan je hierover praten met de psycholoog van je mucocentrum. Ook bij de Mucovereniging bieden we je een luisterend oor.

Het kan daarnaast een hele uitdaging zijn om de behandeling in je leven in te passen. Het is niet gemakkelijk, maar wel erg belangrijk om deze vol te houden. Heb je hier twijfels of bedenkingen bij, bespreek deze dan zeker met je mucocentrum.

Muco en mijn toekomst?

We kennen de levensverwachting van een kind met muco dat nu geboren wordt niet, maar we zien dat mensen met een “klassieke vorm” van muco steeds langer leven en er steeds beter in slagen om een kwaliteitsvol leven te leiden. In België is ondertussen meer dan 60% van de personen met muco ouder dan 18 en dat cijfer blijft toenemen. Heel wat van hen gaan naar de hogeschool of universiteit, zijn aan het werk, hebben een gezin en kinderen. Wat dit specifiek voor jou betekent, kan je best met je mucocentrum bespreken.

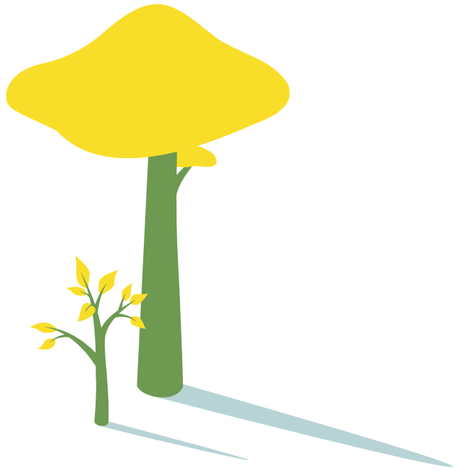
Ondertussen wordt er hard gewerkt aan behandelingen die inwerken op het basisdefect, namelijk het slecht werkend eiwit dat zorgt voor de taaie slijmen. Dit noemt men CF-TR-modulatoren. Deze zijn nog niet voor iedereen beschikbaar. ‘Genezende’ behandelingen zijn er voorlopig nog niet, maar het wetenschappelijk onderzoek is op dit moment veelbelovend.

Mijn familie en vrienden?

Je omgeving vertellen dat je de diagnose mucoviscidose hebt is niet eenvoudig. Voor sommigen is het evident dat iedereen dit weet. Anderen houden de diagnose liever voor zichzelf en vertellen het enkel aan mensen in hun directe omgeving. We kunnen je enkel adviseren datgene te doen waar jij je het beste bij voelt.

Je kan steeds bij ons terecht voor folders of brochures als je mensen in je omgeving wil informeren. Ook op onze website vind je de nodige informatie.

Als je kinderen hebt, vind je het misschien moeilijk om dit aan hen te vertellen. Ze zullen wel merken dat er iets aan de hand is, door bijvoorbeeld de doktersbezoeken of de behandeling. Hoe en wanneer je hen iets vertelt, is jouw persoonlijke keuze. Als je hen wilt informeren, kan je mucocentrum je hierover adviseren of de Mucovereniging kan jou helpen met informatie materiaal.



Een relatie en kinderen?

Mensen met mucoviscidose kunnen net als gezonde mensen relaties hebben, trouwen, kinderen krijgen en een sociaal leven opbouwen. Personen met meer longaantasting moeten soms keuzes maken en kunnen niet alles doen dat ze graag zouden willen. Praat hier zeker over met je arts.

Vrouw met muco

Je bent normaal vruchtbaar en je kan kinderen krijgen. Bij vrouwen met muco is de kans op een zwangerschap mogelijks kleiner omdat het slijm in de baarmoeder taaier is, waardoor zaadcellen minder gemakkelijk de eicel kunnen bereiken. Ze kunnen soms een minder regelmatige eisprong hebben. Dit betekent echter niet dat je niet zwanger kan worden, het kan alleen wat langer duren.

Ook als je muco hebt, wordt aangeraden anticonceptie te gebruiken bij seksuele contacten, zonder kinderwens. Bepaalde medicatie kan een invloed hebben op anticonceptie, waardoor de werking hiervan minder betrouwbaar wordt. Dit kan je navragen bij je mucocentrum. Het blijft daarnaast eveneens belangrijk je te beschermen tegen seksueel overdraagbare aandoeningen (Soa's).

Zwanger zijn en een kind krijgen is belastend voor elk lichaam, dus ook als je muco hebt. Bespreek je kinderwens met je mucoteam, zij kunnen je helpen je zwangerschap op alle vlakken zo goed mogelijk voor te bereiden en te begeleiden.

Man met muco

Je bent waarschijnlijk, net zoals de meeste mannen met muco, onvruchtbaar. Misschien is dit zelfs de aanleiding geweest waardoor je de diagnose van muco kreeg. Bij 98% van de mannen met muco is de zaadleider geblokkeerd of afwezig. Dat wil echter niet zeggen dat je geen kinderen kan krijgen. Mannen met muco produceren immers wel zaadcellen, maar deze kunnen niet via de gebruikelijke weg naar buiten. Deze zaadcellen kunnen via een medische ingreep toch verkregen worden. Via ICSI (dit is een vorm van medisch geassisteerde voortplanting waarbij één spermacel rechtstreeks wordt ingebracht in een eicel) kan een zwangerschap tot stand worden gebracht.
Ook voor mannen met muco is het belangrijk zich te beschermen tegen seksueel overdraagbare aandoeningen (Soa's).

Dragerschapstest

Bij een kinderwens kan je uitzoeken of je partner drager is van het muco-gen. Als je partner geen drager is van het muco-gen, is het uitgesloten dat jouw kind mucoviscidose zal hebben. Je kind zal dan wel drager zijn van het muco-gen. Als je partner drager is van het muco-gen, dan heeft je kind 50% kans op mucoviscidose. Bespreek de mogelijkheden voor een zwangerschap en kinderen met jouw mucocentrum. Er zijn mogelijkheden om, ondanks de risico's, toch een gezond kind te krijgen. Dit is een persoonlijke keuze, die jullie als partners en toekomstige ouders kunnen overwegen en waar, zoals steeds, je mucocentrum bij kan helpen.

Studeren en werken?

Je kan studeren en werken met muco.

Ben je al aan het studeren of heb je plannen in die richting: elke hogeschool en universiteit heeft een dienst "studeren met een functiebeperking", mocht je op dit vlak ondersteuning nodig hebben. Je kan hen contacteren en bespreken welke mogelijkheden er zijn om je schoolloopbaan verder te zetten.

Misschien ben je van plan om te gaan werken of ben je al een tijd aan de slag? Ook hier zijn een aantal mogelijkheden om het evenwicht tussen je gezondheid, je job en je behandeling te kunnen bewaren. Indien hier ondersteuning nodig is, kan je dit bespreken met de arts en maatschappelijk werker van je mucocentrum of bij de Mucovereniging.

Leven met muco!

Je diagnose is nog pril en in het begin is dit zeker niet gemakkelijk. We hopen dat deze brochure je moed geeft, want een fijn leven met mucoviscidose is zeker mogelijk.

Aarzel niet om contact op te nemen met de Dienst Families en Volwassenen van de Mucovereniging. We helpen je graag verder!

Muco Vereniging

Joseph Borlélaan 12
1160 Brussel

Tel: 02/675.57.69

info@muco.be
www.muco.be
www.facebook.com/mucoviscidose