

## Ook jij als familie of vriend bent betrokken

Je zal wellicht geschrokken zijn van het nieuws. Je mag je dan ook best verdrietig, boos, bang of verward voelen. Je zal je na het lezen van deze infofiche misschien nog heel veel vragen stellen. Vraag het aan de ouder(s) zelf als ze dit aankunnen en maak muco bespreekbaar.

Internet is een goede bron, maar soms niet de beste bron van correcte informatie. Betrouwbare informatie kan je vinden via onze website [www.muco.be](http://www.muco.be), de websites van de 7 erkende mucocentra in België, [www.ecorn-cf.eu](http://www.ecorn-cf.eu) of de websites van Cystic Fibrosis Trust (Britse Mucovereniging - <https://www.cysticfibrosis.org.uk/>) en Cystic Fibrosis Foundation (Amerikaanse Mucovereniging - <https://www.cff.org/>). Je kan er bijvoorbeeld lezen over nieuw wetenschappelijk onderzoek of over de erfelijke factoren die een rol spelen bij muco.

## Muco in de familie

Meestal is het niet bekend dat iemand in de familie drager is van het muco-gen, aangezien dragers de aandoening niet hebben en dus volledig gezond zijn. Dragerschap komt meestal aan het licht als er een kind met muco wordt geboren in de familie. 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.

Muco is een 'autosomale recessieve' aandoening. Dat wil zeggen dat beide ouders drager moeten zijn van het muco-gen om een kind met muco te krijgen. Als beide ouders drager zijn, hebben ze bij elke zwangerschap 1 kans op 4 om een kind met muco te krijgen. Autosomaal wil zeggen dat de ziekte evenveel jongens als meisjes treft.

Als er in jouw familie een kind met muco wordt geboren, bestaat de kans dat je zelf drager bent van het muco-gen. Indien je hierover vragen hebt of je wil laten testen op dragerschap, bijvoorbeeld als je een kinderwens hebt, kan je hiervoor contact opnemen met een genetisch centrum voor advies.

## Wat kan ik doen?

Muco uit zich bij ieder kind anders en elk gezin gaat verschillend om met een aandoening zoals muco. Sommige gezinnen zullen spontaan iets vragen, anderen springen hier meer terughoudend mee om. Probeer in te schatten waar je vriend(in) of familielid nood aan heeft. Wees niet bang om interesse te tonen en vragen te stellen. Het kind van je vriend of familie blijft bovenal wie hij of zij is, ondanks de aanwezigheid van muco.

Als je vriend(in) of familielid daar nood aan heeft, zijn hier een aantal suggesties waarmee je hen kan ondersteunen:

- Ga niet op bezoek als je zelf ziek bent en rook nooit in de buurt van het kind met muco.
- Vraag wat je kan doen. Stel bijvoorbeeld eens voor om te koken of te babysitten. Of vraag of je medicatie kan gaan ophalen in de apotheek als het kind ziek is. Neem je vriend(in) of familielid op sleeptouw en ga samen koffie drinken.
- Vraag ouders naar betrouwbare info die je kan nalezen of vraag hen hoe het zit voor hun kind. Zo leer je wat muco precies betekent voor het kind van je vriend(in) of familielid, want muco is bij iedereen anders.

- Gewoon er zijn. Ouders hebben niet alleen direct na de diagnose je steun nodig. Het leven met een kind met muco kan ook daarna soms best zwaar zijn. Blijf je vriend(in) of familielid bijvoorbeeld uitnodigen, ook al kan hij of zij er geregeld niet bij zijn.

**Als je zelf nog vragen hebt, kan je altijd bij de Mucovereniging terecht via 02/675.57.69 of via [info@muco.be](mailto:info@muco.be).**

Omwille van privacyredenen zullen we nooit persoonlijke gegevens over het gezin of kind in kwestie bespreken of medisch advies geven.



## Het kindje van je vrienden of familie heeft mucoviscidose, wat nu?





**Iemand uit je naaste omgeving heeft net te horen gekregen dat zijn/haar kind mucoviscidose heeft.**

**Wat dat precies betekent, willen we je hier graag uitleggen.**

## Mucoviscidose

Mucoviscidose (of muco) is een ernstige, tot nu toe ongeheeslijke ziekte. Elke 10 dagen wordt er in België een kind met muco geboren. Ongeveer 1300 kinderen, jongeren en volwassenen hebben muco. Zowat één Belg op 20 is drager van het gen dat muco veroorzaakt. Muco is niet besmettelijk en heeft geen invloed op de mentale en motorische capaciteiten.

Muco is een erfelijke aandoening die het slijm in het lichaam dik en kleverig maakt. Dit kan vooral problemen geven op het vlak van de luchtwegen en/of de spijsvertering. Daardoor is iemand met muco vatbaarder voor luchtweginfecties en problemen met de spijsvertering.

Muco uit zich bij iedereen anders. De symptomen zijn niet altijd meteen zichtbaar. De bestaande behandelingen zijn er vooral op gericht de symptomen zoveel mogelijk te verlichten en de persoon in een zo goed mogelijke conditie te houden. Dankzij wetenschappelijk onderzoek verbeteren deze behandelingen voortdurend, waardoor ook de levensverwachting en -kwaliteit steeds toeneemt. Onderzoekers zijn wereldwijd op zoek naar altijd betere geneesmiddelen die de oorzaak van muco aanpakken. De toekomst ziet er hoopvol uit!

## Leven met muco

Zodra de diagnose gesteld is zal een persoon met muco dagelijks een behandeling uitvoeren om de evolutie van de ziekte te vertragen. Het taai slijm dient zo goed mogelijk uit de longen te worden verwijderd om infecties te voorkomen. Slijmverdünnende medicatie toegediend via aerosol, kinesitherapie en antibiotica helpen hierbij. Om een goede vertering te verzekeren, hetgeen bijdraagt tot een betere voedingstoestand, dient iemand met muco bij elke maaltijd pancreasenzymen te nemen. Daardoor kan het lichaam de voedingsstoffen (vetten en eiwitten) beter opnemen.

Muco heeft absoluut geen invloed op de verstandelijke of motorische ontwikkeling van een kind. Een kind met muco zal dus opgroeien zoals andere kinderen. We kennen de levensverwachting van een kind dat nu geboren wordt niet, maar we zien dat mensen met 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. Een groot deel van de jongeren en volwassenen gaan naar de hogeschool of universiteit, zijn aan het werk, hebben een gezin en kinderen.

## Wat betekent dit voor mijn vriend(in) of familielid?

De diagnose van muco bij een jong kind betekent dat het leven van de ouders op zijn kop wordt gezet. Ze kunnen hierdoor overdonderd zijn en door een lange periode van verwerking gaan. Ze dienen niet alleen de diagnose te accepteren, maar ook de impact van muco te begrijpen. Daarom hebben ouders tijd nodig om alles op een rijtje te krijgen: wat betekent het om een kind met een complexe aandoening te hebben, hoe krijg ik al die behandelingen in ons gezinsleven ingepast, hoe zal de toekomst van ons kind eruitzien, ...

Respecteer het ritme van de ouders bij het informeren van de vrienden en familie. Sommigen zullen meteen hun omgeving inlichten, anderen hebben hiervoor meer tijd nodig.



**Joseph Borlélaan 12  
1160 Brussel**

**Tel: 02/675.57.69**

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