

Ook jij als familie of vriend(in) 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 je vriend(in) of familielid zelf als die dat aankan 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, de websites van de 7 erkende mucocentra in België, 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 iemand in de familie de diagnose van muco krijgt. 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 iemand muco heeft, 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 iedereen anders en iedereen gaat verschillend om met een aandoening zoals muco. Sommigen 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. Je vriend(in) of familielid blijft bovenal wie hij of zij is, ondanks de aanwezigheid van muco. Wat jullie vroeger samen deelden of samen graag deden, zal niet meteen veranderen.

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

- Ga niet op bezoek als je zelf ziek bent en rook nooit in de buurt.
- Vraag wat je kan doen. Stel bijvoorbeeld eens voor om te koken. Of vraag of je medicatie kan gaan ophalen in de apotheek.
- Vraag naar betrouwbare info die je kan nalezen of vraag hoe het zit voor zijn/haar gezondheidstoestand. Zo leer je wat muco precies betekent voor je vriend(in) of familielid, want muco is bij iedereen anders.

- Gewoon er zijn. Niet alleen direct na de diagnose is je steun nodig. Het leven met muco kan ook daarna soms een uitdaging 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.

Omwille van privacyredenen zullen we nooit persoonlijke gegevens over de persoon in kwestie bespreken of medisch advies geven.



Mucoviscidose bij je vriend, vriendin of familielid, wat nu?





Iemand uit je naaste omgeving heeft net de diagnose van mucoviscidose te horen gekregen.

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

Mucoviscidose

Mucoviscidose (of muco) is een ernstige, tot nu toe ongeënselijke 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 verstandelijke 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. Ondanks het feit dat muco meestal op kinderleeftijd wordt vastgesteld, krijgt 10% dit later te horen. Je vriend(in) of familielid zal dan ook wellicht niet te vergelijken zijn met de "klassieke mucopatiënt". De symptomen kunnen later gestart zijn of milder zijn. 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 continu, waardoor ook de levensverwachting en -kwaliteit steeds toenemen. Onderzoekers zijn wereldwijd op zoek naar altijd betere geneesmiddelen die de oorzaak van muco aanpakken. De toekomst ziet er hoopvol uit!

Behandeling

Zodra de diagnose gesteld is zal een persoon met muco een behandeling uitvoeren om de evolutie van de ziekte te vertragen. Het taaie slijm dient zo goed mogelijk uit de longen verwijderd te worden om infecties te voorkomen. Slijmverdünnende medicatie toegediend via aerosol, kinesitherapie en antibiotica helpen hierbij.

Indien er verteringsproblemen zijn, dient iemand met muco bij elke maaltijd pancreasenzymen te nemen om een goede vertering te verzekeren. Daardoor kan het lichaam de voedingsstoffen (vetten en eiwitten) beter opnemen.

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

De diagnose van muco betekent dat het leven van je vriend(in) of familielid op zijn kop gezet wordt. Hij of zij kan hierdoor overdonderd zijn en door een periode van verwerking gaan. Hij of zij dient niet alleen de diagnose te accepteren, maar ook de impact van muco te begrijpen. Daarom heeft hij of zij tijd nodig om alles op een rijtje te krijgen: wat betekent het om ineens patiënt te zijn met een complexe aandoening, hoe krijg ik al die behandelingen in mijn leven ingepast, hoe zal mijn de toekomst er vanaf nu uitzien, ...

Respecteer zijn of haar ritme bij het informeren van de vrienden en familie. Sommigen zullen meteen hun omgeving inlichten, anderen hebben hier meer tijd voor nodig.



**Joseph Borlélaan 12
1160 Brussel**

Tel: 02/675.57.69

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