



Als je verneemt
dat je kind
mucoviscidose
heeft...






Als je pas weet dat je kind mucoviscidose heeft of als je wacht op de resultaten van bijkomende testen, dan zit je wellicht met heel wat vragen.

Wat is muco? Kan mijn kind een 'normaal' leven leiden? Wat komt er allemaal kijken bij mucoviscidose?

Je weet misschien niet goed wat je overkomt of je voelt je verdrietig, boos, schuldig of machteloos.

Daarom zijn wij er om je te ondersteunen! Deze brochure is geschreven om alvast een antwoord te geven op de eerste vragen.

Inhoud



7	Mucoviscidose
8	Erfelijkheid
10	Diagnose
11	Taaï Slijm
12	In de luchtwegen
13	In de spijsvertering
14	Symptomen
15	Behandeling
17	Hygiëne
19	Muco- en revalidatiecentra

Na de diagnose van muco: wat nu? 21

En morgen? 22

Je bent niet alleen ... 24



Mucoviscidose



- Mucoviscidose (of muco) 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 1379 kinderen, jongeren en volwassenen met muco in ons land.
- Muco heeft absoluut geen invloed op de verstandelijke of motorische capaciteiten.
- Onderzoekers zijn wereldwijd op zoek naar steeds betere geneesmiddelen die de oorzaak van muco aanpakken. De toekomst ziet er hoopvol uit!
- Sinds kort bestaat er erg doeltreffende medicatie voor muco, die meer doet dan enkel de symptomen aanpakken. 80 à 90% van de Belgische mensen met muco komt hiervoor in aanmerking, en de resultaten zijn bijzonder positief. Genezen kan echter (nog) niet, en muco blijft een erg onvoorspelbare aandoening. Daarom blijft het belangrijk om je dagelijkse behandeling uit te blijven voeren.

Erfelijkheid

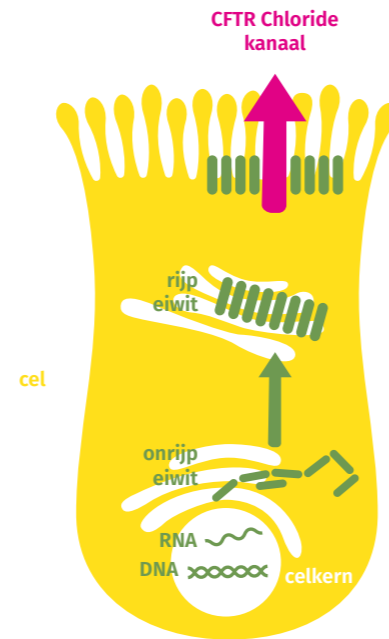
Mucoviscidose is een erfelijke ziekte. Aan de oorsprong van mucoviscidose ligt een defect gen. We noemen dit defecte gen verder het mucogen. Een gen is een basisonderdeel van het erfelijk materiaal, dat de typische kenmerken van een mens bepaalt, zoals de kleur van de ogen, de gestalte, de werking van onze cellen, Genen worden doorgegeven van ouder op kind.

Dragerschap

Iemand met slechts 1 defect mucogen noemen we een gezonde drager. Hij of zij heeft dus zelf geen muco, maar kan dit gen wel doorgeven aan zijn of haar kinderen. In België zijn ongeveer 1 op 20 mensen drager van het mucogen. De meeste mensen weten niet dat ze drager zijn.

Overervingsmechanisme

Mucoviscidose is een 'autosomaal recessieve' aandoening. Recessief betekent dat zowel het mucogen geërfd van de vader, als het mucogen geërfd van de moeder, defect moeten zijn vooraleer een kind mucoviscidose heeft. Met andere woorden, pas als beide partners drager zijn van het mucogen, bestaat de kans (1/4) dat ze een kind met mucoviscidose krijgen. Autosomaal betekent dat de ziekte evenveel jongens als meisjes treft.



vorming van het CFTR eiwit

Bij elke geboorte 1 kans op 4

Als beide ouders drager zijn van het mucogen, hebben ze 1 kans op 4 om een kind met muco te krijgen. Dit risico is hetzelfde bij elke nieuwe zwangerschap. In een gezin waarin beide ouders drager zijn van het mucogen, hebben dus niet noodzakelijk alle kinderen muco. Genetisch advies voor of tijdens de zwangerschap biedt de mogelijkheid om het risico op de geboorte van een kind met muco in te schatten.

CFTR

Het mucogen wordt ook wel het CFTR-gen genoemd, 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), waarlangs zout en water worden uitgewisseld.

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



- 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 defect mucogen krijgt.
- 3** Het kind heeft wel muco wanneer het van beide ouders het mucogen krijgt. Iemand heeft mucoviscidose wanneer hij twee defecte mucogenen erft.

Diagnose

Screening bij geboorte

Mucoviscidose kan opgespoord worden kort na de geboorte. Tussen de 72 en 96 uur na de geboorte wordt een bloedstaal van de baby genomen. Men gaat dan de hoeveelheid van een bepaald eiwit, immuno-reactieve trypsine (IRT), in het bloed bepalen. Indien de waarde van het IRT bepaalde grenzen overschrijdt, wordt een DNA test uitgevoerd als tweede stap in de screening. Een screening is geen diagnose. Een pasgeborene met een verstoorde screening voor muco wordt daarom altijd verwezen naar een mucocentrum, waar een zweettest (= diagnostische test) wordt uitgevoerd.

Soms zijn er andere indicaties tijdens de zwangerschap of vlak na de geboorte bij het kind die op muco wijzen, zoals bijvoorbeeld darmverstopping (meconium ileus).

Diagnose door zweettest

De gouden standaard om de diagnose van muco vast te stellen, is de zweettest. Deze test dient dus steeds te gebeuren. Soms worden ook de andere kinderen in het gezin getest. 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 werd verzameld. De zweettest verloopt snel en pijnloos en de resultaten zijn kort na de test bekend. Een



verstoorde zweettest bevestigt de diagnose van muco. Als de zweettest normaal is, heeft het kind geen muco, maar is het in dat geval vaak drager van een defect mucogen.

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 gevolgen voor de verdere behandeling en opvolging.

Taaï slijm

Iedereen produceert slijmen in zijn of haar lichaam. Slijm is een stof die de binnenwand van bepaalde kanalen van ons lichaam bedekt en vochtig maakt. Dit slijm is noodzakelijk voor het goed functioneren van verschillende organen.

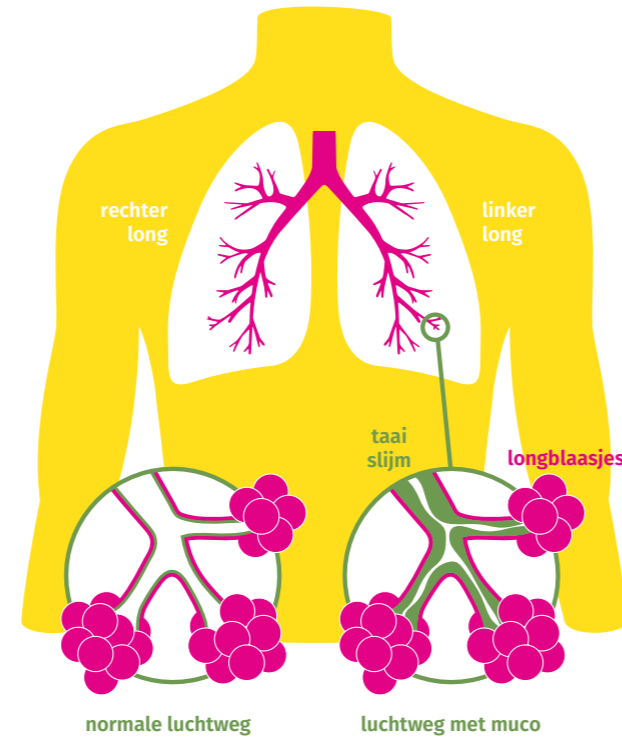
Een mutatie in het CFTR-gen zorgt ervoor dat van bij de geboorte het zout- en watertransport in het lichaam verstoord wordt. Hierdoor is het slijm bij mensen die mucoviscidose hebben dik en kleverig. Het verklaart waarom het zweet van iemand met muco meer zout bevat (en dus zouter smaakt).



In de luchtwegen

Als de longen gezond zijn, bedekt een vloeibaar slijm de wanden van de luchtwegen en zorgt het mee voor de zuivering ervan. Bacteriën en kleine stofdeeltjes zetten zich neer op het slijm. Door de luchtstroom en de beweging van trilhaartjes in de luchtwegen wordt het vervuilde slijm naar de keel gebracht, waar het in normale omstandigheden probleemloos ingeslikt wordt.

Bij mucoviscidose is het slijm taai, waardoor het niet verwijderd wordt zoals het hoort. Dit taai slijm blijft kleven in de longen met een voortschrijdende verstopping van de luchtwegen tot gevolg. Bacteriën vinden dan een geschikte voedingsbodem om zich te vermenigvuldigen, waardoor hardnekkige infecties en ontstekingen ontstaan. Deze kunnen op lange termijn de longen onherstelbaar beschadigen.

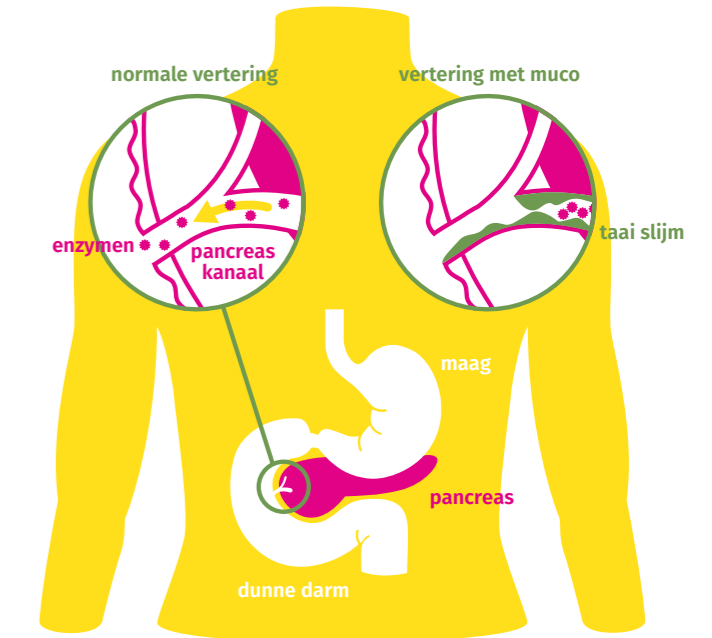


In de spijsvertering

In een goed werkend spijsverteringsstelsel produceert de pancreas (of alvleesklier) verteringssappen met enzymen die via kleine afvoerkanalen terechtkomen in de darm, waar ze het voedsel (eiwitten en vetten) helpen verteren.

Bij 80% van de personen met mucoviscidose blokkeert het taai slijm deze kleine afvoerkanalen. Daardoor geraken de spijsverteringssappen niet of onvoldoende in de darm en wordt het voedsel niet goed verteerd. Eiwitten en vetten gaan grotendeels verloren via de ontlasting. Het lichaam kan dus bepaalde voedingsstoffen en vitamines die het nodig heeft om goed te kunnen functioneren, niet opnemen.

Sommige baby's worden geboren met een darmverstopping (of meconium ileus).

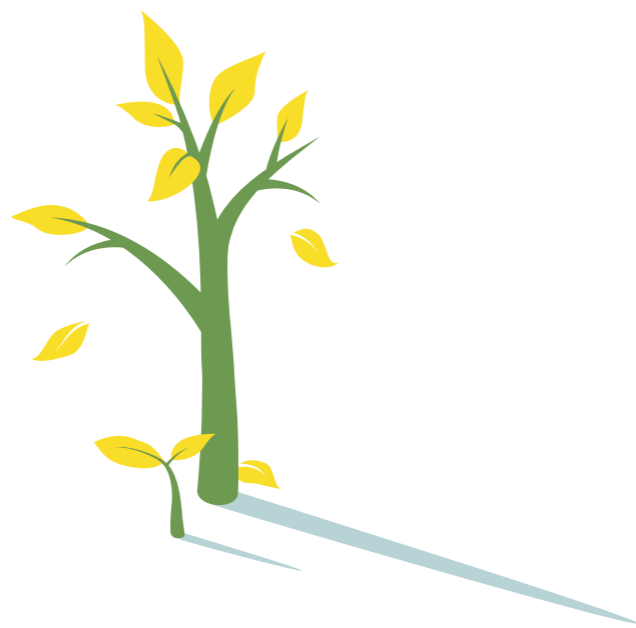


Symptomen

Muco verloopt bij iedereen anders. Bepaalde symptomen kunnen bij de ene persoon niet en bij de andere net heel sterk aanwezig zijn. Symptomen kunnen aanwezig zijn bij de geboorte, maar ook pas later aan het licht komen. Daarom kan je niet spreken over “de” symptomen van mucoviscidose.

Doordat muco vaak zeer snel na de geboorte wordt opgespoord, vertonen de meeste baby's en kleine kinderen bijna geen symptomen. Als ze zich toch voordoen, zijn dit de meest voorkomende:

- Langdurige luchtwegproblemen met taaie slijmvorming
- Overvloedige, vettige en slecht ruikende stoelgang
- Moeilijke gewichtstoename ondanks een goede eetlust



Behandeling

Mucoviscidose is een ernstige, complexe en tot nu toe ongeheelbare ziekte. Het verloop is voor iedereen anders, geen twee mensen met muco zijn hetzelfde. De behandeling is daarom steeds maatwerk.

Er is hoop, het wetenschappelijk muco-onderzoek boekt vooruitgang:

- Een vroegtijdige diagnose zorgt voor het tijdig opstarten van de juiste behandeling.
- De bestaande behandelingen verbeteren steeds. Zo kunnen veel symptomen en complicaties worden voorkomen, verlicht of uitgesteld.
- De laatste jaren kwamen er nieuwe medicijnen op de markt, de zogenaamde CFTR-modulatoren. Ze werken in op het basisdefect bij muco, namelijk het slecht werkend eiwit dat zorgt voor de taaie slijmen. Deze medicatie is geen genezing, wel zijn het ziekte-wijzigende medicijnen, omdat ze ervoor zorgen dat het slijm in het lichaam veel minder dik en kleverig is. Ze zijn voor 80 à 90% van de mensen met muco beschikbaar en dit al vanaf jonge leeftijd. De mutaties bepalen voor welke modulator je kind in aanmerking komt.
- Wetenschappers blijven inzetten op verder onderzoek: verbeteren van bestaande behandelingen, verfijnen van de CFTR-modulatoren, verder onderzoeken van gentherapie, ... De medische wereld zit niet stil.

Of je kind CFTR-modulatoren kan nemen of niet, een dagelijkse behandeling blijft voorlopig noodzakelijk. Deze helpt om de luchtwegen en spijsvertering goed in vorm te houden en waar nodig complicaties tegen te gaan.

We merken dat de levenskwaliteit en de levensverwachting voor personen met mucoviscidose constant verbetert. Vooral de CFTR-modulatoren hebben een bijzonder positieve invloed op de ziektelast en de levenskwaliteit van kinderen, jongeren en volwassenen met muco. Jammer genoeg werken deze CFTR-modulatoren niet voor iedereen. Als je vragen hebt over deze nieuwe medicijnen of over andere onderwerpen die we hier aankaarten, spreek er dan zeker over met je mucoarts.

Behandeling op het niveau van de luchtwegen

Om hardnekkige longinfecties bij je kind zoveel mogelijk te voorkomen of te behandelen, zullen aerosoltherapie, ademhalingskinesitherapie en indien nodig antibiotica voorgeschreven worden.

- Het doel van de aerosoltherapie bestaat erin de slijmen in de longen te verdunnen en vloeibaarder te maken. Dit kan door de luchtwegen te bevochtigen met een zoutoplossing (fysiologisch serum) en door slijmverdunde producten (mucolytica) in te ademen via een aerosoltoestel. Zo kunnen de slijmen makkelijker verwijderd worden.

- Ook de neusspoeling (met een neuskannetje) vormt een belangrijk onderdeel van de behandeling. Daarmee worden slijmen in de neus en sinussen verwijderd en worden ook infecties in de neus en longen voorkomen.
- Via ademhalingskinesitherapie wordt geholpen/geleerd de slijmen uit de luchtwegen naar boven te halen, wordt gewerkt aan een goed houding en een goede conditie.
- Als het nodig is, zal de arts antibiotica voorschrijven. De antibiotica kunnen toegediend worden onder de vorm van siroop, pillen, via een droogpoeder inhalatie of aerosol en soms intraveneus (via een infuus). Behandeling met antibiotica zal veel vaker nodig zijn dan bij kinderen zonder muco en ook preventief gebruikt worden. In tegenstelling tot de algemene richtlijn in verband met antibioticagebruik, is antibiotica noodzakelijk om de infecties bij muco snel en doeltreffend te behandelen.

Behandeling op het niveau van de spijsvertering

Een goede spijsvertering betekent, ook bij mucoviscidose, een goede voedselopname, wat leidt tot een normale groei. Dit is belangrijk, want de voedingstoestand heeft een invloed op de werking van de longen en de algemene gezondheid van je kind. Muco vraagt meer energie aan het lichaam van een kind, dus is het belangrijk dat de voedingstoestand optimaal blijft.



De meeste kinderen met muco moeten bij elke voeding of maaltijd capsules met pancreasenzymen (bijvoorbeeld Creon®) innemen om een betere vertering te garanderen. Deze capsules bevatten immers de verteringsenzymen die door de pancreas niet kunnen worden uitgescheiden. Vaak worden ook vetoplosbare vitaminen voorgeschreven, omdat deze vitaminen minder makkelijk worden opgenomen.

Omdat er meer zout verloren gaat via het zweet, dient vooral bij grote warmte, koorts of hevige activiteit extra zout gegeven te worden. Voldoende drinken is dan ook belangrijk.

Sport en beweging

Sport en beweging zijn, zelfs op jonge leeftijd, een essentiële aanvulling op de voorgaande beschreven therapieën. Het zorgt niet alleen voor een goede algemene conditie en een goede houding, maar het is ook bevorderlijk voor de longen van je kind en het is vooral leuk!

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. Je mucocentrum zal je hierover de nodige richtlijnen geven.

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.

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.

Vermijd sigarettenrook

Het is heel belangrijk om te vermijden dat iemand met muco wordt blootgesteld aan sigarettenrook. Rook dus niet in huis of in de auto.

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.

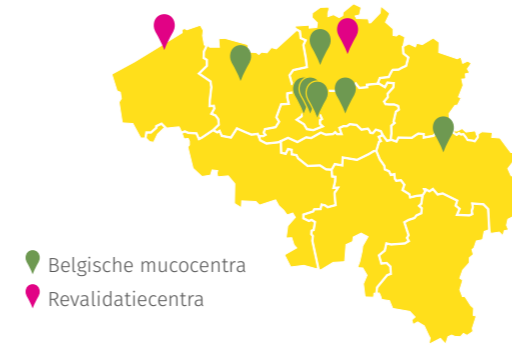
Kruisinfecties

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.

Muco- en revalidatiecentra



Ook de Vlaamse Overheid hecht belang aan een goede handhygiëne voor iedereen. Op de website www.zorg-en-gezondheid.be/campagne-handjes-wassen-met-handige-hans kan je hierover meer lezen.



Er zijn in België 7 erkende mucoviscidosereferentiecentra (verder mucocentra genoemd). Ze zijn allemaal verbonden aan een universitair ziekenhuis. Daar krijg je de beste hulpverlening aangeboden en kan je terecht met al je vragen in verband met mucoviscidose. In het mucocentrum staat een multidisciplinair team ter beschikking: gespecialiseerde artsen, kinesisten, verpleegkundigen, sociaal werkers, diëtisten en psychologen werken samen met het kind en het gezin aan de best mogelijke zorg. Het doel van de behandeling is de gevolgen van muco te voorkomen, uit te stellen en/of aan te pakken. Aangezien iedereen met muco anders is, wordt samen met jou en je kind een individueel behandelingsplan opgesteld.

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. Aan de hand van deze opvolging

en bepaalde onderzoeken kan de behandeling regelmatig bijgestuurd worden. Op de website van je mucocentrum of via de medewerkers van je mucocentrum kan je te weten komen hoe een consultatie in zijn werk gaat en welke onderzoeken gebeuren.

De mucocentra passen de nieuwste behandelingsmethodes toe en zijn verantwoordelijk voor een correcte diagnosestelling. Ze werken ook mee aan het nationaal mucoviscidoseregister, een databestand dat erop gericht is de bestaande behandelingen te evalueren en zo mogelijk te verbeteren. Het centrum kan samenwerken met je vertrouwde arts of ziekenhuis voor niet-mucogelerateerde problemen. De 7 mucocentra wisselen ook regelmatig onderling informatie uit en werken vaak samen aan wetenschappelijke projecten.

Contacteer gerust je mucocentrum bij vragen over symptomen, behandeling, voeding, ... Zij helpen je met correcte en geïndividualiseerde informatie.

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 de ouders en het behandelend mucocentrum.



Na de diagnose van muco: wat nu?

Eerst en vooral: geniet van je kindje! Je kind heeft muco, maar is geen muco. Hij of zij heeft, ondanks muco, een heel leven voor zich waarin het kan groeien, spelen, leren, genieten, sporten, ... samen met je gezin!

Neem de tijd om alles te verwerken. Door de diagnose zal je leven en dat van je kind er anders uitzien. Iedereen gaat hier anders mee om. Voor sommigen zal dit betekenen veel lezen, een heleboel vragen stellen, iedereen informeren, ... Anderen zullen zich beter voelen met alles wat op afstand te houden en stap voor stap kleine beetjes te weten komen. Er is geen goede of slechte manier om hier mee om te gaan, alleen jouw manier.

Zorg goed voor jezelf. Ouder worden is voor iedereen een ingrijpende gebeurtenis. Er gebeurt zoveel tegelijk, er komen veel emoties los. En dan komt er de diagnose van muco bovenop. Dat maakt het allesbehalve gemakkelijk. Probeer daarom te zoeken naar waar jij nood aan hebt. Door voor jezelf te zorgen, zorg je ook voor je gezin.

Om er dan met volle moed tegenaan te gaan. Leer muco kennen en wat het allemaal inhoudt. Geloof daarbij niet alles wat je leest op internet, maar ga op zoek naar betrouwbare bronnen. Kijk ook na of de informatie nog recent genoeg is, want sommige teksten blijven nog (te) lang circuleren. Stel je vragen aan je arts of andere leden van het muco-centrum of aan de Mucovereniging. Via ons lotgenotenproject kunnen we je in contact brengen met andere ouders met een kind met muco of een persoon die zelf muco heeft.

Ga op zoek naar een routine die voor jouw gezin werkt. Want net zoals iedereen met muco anders is, is ook geen enkel gezin hetzelfde. Durf dus keuzes te maken en je weg te gaan, want het leven is meer dan muco alleen. Je kan altijd terecht bij je muco-centrum of de Mucovereniging.

Je staat er niet alleen voor!

En morgen ?

Zoals alle ouders stel je je vragen over de toekomst. Dat is normaal. De ziekte verloopt verschillend bij ieder kind. Wat de toekomst zal brengen en hoe alles precies zal evolueren, kan niemand met zekerheid zeggen. We weten intussen wel dat het een heel hoopvolle periode is: de CFTR-modulatoren verminderen de impact van de aandoening en verhogen de kwaliteit van leven. De wetenschap blijft daarnaast in verder onderzoek investeren, zowel naar modulatoren als naar andere mogelijke behandelingen.

Muco heeft absoluut geen invloed op de verstandelijke of motorische ontwikkeling van je kind. Je kan er dus vanuit gaan dat je kind zal 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. Velen gaan naar de hogeschool of universiteit, zijn aan het werk en hebben een gezin en kinderen.

Stilaan zal je vertrouwd geraken met de symptomen van mucoviscidose. Een beginnende longinfectie of mogelijke darmverstopping zal je vlug leren herkennen. Je zal gepast

weten te reageren. Dit zal je ook vertrouwen geven in jouw bekwaamheid op dit vlak. Geleidelijk aan leer je meer te leven in het nu en genieten van wat goed gaat.

Veel gezinnen ervaren de behandelingen in het begin als zwaar. Jij en je kind moeten de behandeling(en) zelf onder de knie krijgen. Plannen en organiseren van de behandeling(en) zijn geregeld een fikse uitdaging plus jezelf én je kind gemotiveerd houden is niet altijd even vanzelfsprekend. Maar geleidelijk aan raakt de behandeling geïntegreerd in het alledaagse leven. Je zal merken dat het belangrijk is de behandeling vol te houden om de gevolgen van muco te voorkomen, uit te stellen of te verlichten.

Door de ziekte heeft je kind extra verzorging nodig. Probeer je kind, naast de extra aandacht die muco vraagt, ook gewoon kind te laten zijn. Laat het naar school gaan, naar de scouts, de dansles, ... en help hem of haar op die manier het leven naast mucoviscidose ontdekken en opbouwen.



Je bent niet alleen ...

De diagnose van mucoviscidose bij je kind doet de meeste ouders versteld staan. Je kan een schok, verbijstering, verdriet, angst, ontkenning of woede voelen. Het is belangrijk dat je deze gevoelens kan toelaten, het is perfect normaal dat je het moeilijk hebt.

Wees niet bang om over je vragen, bezorgdheden of twijfels te praten in je mucocentrum. Het multidisciplinaire muco-team heeft bijzonder veel kennis en expertise, zij kunnen je ondersteunen in wat je doormaakt. Wees voorzichtig met informatie op het internet. Die is niet altijd correct of op maat van elke situatie.

Ook bij de Mucovereniging kan je terecht. Wij staan je graag bij met info, advies, een luisterend oor, concrete hulp en belangenverdediging. Je kan ons bellen, schrijven, mailen of ontmoeten op een infovergadering of tijdens een consultatie in een van de mucocentra.

Indien je nood hebt aan lotgenotencontact, kunnen we je hier zeker mee verder helpen. Aarzel dus niet om contact op te nemen met ons.

We zijn er om te helpen!



**Driebruggenstraat 124
1160 Brussel**

Tel: 02/675.57.69

**info@muco.be
www.muco.be**

BE0408 938 142 - RPR Brussel