



Longtransplantatie: een kans op een nieuw leven

Met de komst van de modulatoren, en Kafrio in het bijzonder, is het aantal longtransplantaties bij mensen met muco sterk gedaald. Dat is bijzonder goed nieuws. Maar voor een aantal personen blijft het de operatie van de laatste kans. En het ziet er naar uit dat dit ook de komende jaren nog zo zal zijn.

“Een longtransplantatie is een risicovol-

le en dure aangelegenheid. Als Mucovereniging hebben we weinig invloed op de slaagkansen van de operatie maar we kunnen wel de financiële zorgen wegnemen die gepaard gaan met een transplantatie. Daarom betalen wij de kosten die niet worden gedekt door de ziekteverzekering of een andere aanvullende verzekering. Op pagina 3 vindt u een beschrijving van die kosten.”

Zonder uw steun kan de Mucovereniging die financiële hulp niet geven.

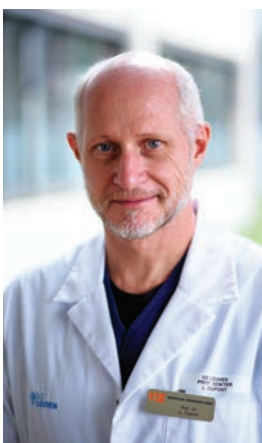
Daarom doen wij een beroep op u. Geef mensen met muco de kans op een levensreddende transplantatie.

Dank bij voorbaat voor uw gift.



Stefan Joris
Directeur Mucovereniging

Een longtransplantatie lost niet alle problemen op



Dr Lieven Dupont,
Pneumoloog UZ Leuven

Voor mensen met muco is een longtransplantatie altijd de operatie van de laatste kans. Maar deze ingrijpende operatie lost niet alle problemen op. De ziekte blijft aanwezig in al de andere organen. Daarbovenop verschijnen er een heleboel neveneffecten die voortvloeien uit de zware medicatie die mensen moeten nemen om een afstoting van de ‘nieuwe’ longen te vermijden. Pneumoloog Lieven Dupont (UZ Leuven) legt uit waarom de Mucovereniging die mensen moet blijven ondersteunen.

Gebeuren er vandaag nog longtransplantaties bij mensen met muco?

Veel minder. 80% van de personen die eerder in aanmerking kwamen voor een longtransplantatie hebben hun situatie dermate zien verbeteren, dankzij de nieuwe medicijnen, dat deze ingrijpende operatie voor hen voorlopig niet meer nodig is. De vraag is of de CFTR-modulatoren (nieuwe medicijnen) voor een blijvende of een tijdelijke verbetering zullen zorgen van de longfunctie. Momenteel ziet het er naar uit dat we over een blijvende bescherming kunnen spreken. Maar een definitief antwoord kunnen we niet geven omdat de modulatoren nog niet zo lang op de markt zijn.

Wie komt er dan nog in aanmerking voor een longtransplantatie?

Er is nog steeds een groep van patiënten met meer



zeldzame mutaties die niet in aanmerking komen voor modulatoren. Anderen hebben longen die te beschadigd zijn (modulatoren kunnen bestaande longschade niet herstellen). Voor die patiënten blijft een longtransplantatie 'de operatie van de laatste kans'. Wanneer de longwaarde onder 25% dreigt te gaan dan hebben ze immers een overlevingskans die lager ligt dan 50% in de volgende 2 jaar.

Verdwijnt muco na een longtransplantatie?

Nee. **Je mag dan wel 'nieuwe' longen hebben zonder muco en een verbeterde longfunctie, muco zit nog steeds in heel het lichaam.** Zo blijven bijvoorbeeld de pancreas, de lever, de bovenste luchtwegen en de darmen door muco aangetast. Alle mucogerelateerde gezondheidsproblemen blijven en worden zelfs erger wanneer men ouder wordt.

Daarenboven bestaat het risico van afstoting van de 'nieuwe' longen. Om dit te vermijden moeten getransplanteerde patiënten anti-afstotingsmedicatie innemen. Dat is een vrij toxische cocktail van medicijnen die dikwijls zware bijwerkingen heeft en in veel gevallen voor nieuwe pathologieën zorgt. Ik denk bijvoorbeeld aan de aantasting van de nieren, hypertensie, diabetes, hypercholesterolemie, een verhoogde kans op kanker, allerhande infecties, ... Het gaat om een lange lijst aan complicaties en risico's. **Je zou bijna kunnen stellen dat mensen een ziekte ruilen voor een andere. Patiënten weten vooraf van deze risico's maar hebben op een gegeven moment weinig keuze meer...**

Naast de bijwerkingen is er de kans op afstoting. **Afstoting kan op elk moment optreden.** De patiënten zijn er zich van bewust. Velen ervaren het als leven met het spreekwoordelijke zwaard van Damocles boven het hoofd. **Daarom kiezen personen zoals Lisa ervoor om in het nu te leven.** Ze maken geen verre toekomstplannen. Dat vergt een bepaalde mentaliteit en veerkracht.

Het steunen van getransplanteerden blijft dus een belangrijke opdracht voor de Mucovereniging?

Absoluut. In België zijn er meer dan 200 personen met muco die een longtransplantatie hebben ondergaan. Het blijft een bijzonder zware ingreep voor lichaam en geest. **Of je nu een longtransplantatie hebt ondergaan of nog moet ondergaan, zonder steun lukt het niet.**

Er zijn veel manieren waarop u ons kunt steunen:

- ✓ via de traditionele - fiscaal vriendelijke - gift of maandelijkse storting
- ✓ door zelf een actie te organiseren (www.muco.be/nl/kom-in-actie)
- ✓ door een legaat na te laten
- ✓ door ons te helpen als vrijwilliger
- ✓ door onze mucosocks en andere producten te verkopen of te kopen
- ✓ via sponsoring door uw bedrijf

Run for Air - Een mooie solidariteit

184 lopers en wandelaars stonden aan de start van de 20km door Brussel op 28 mei in de kleuren van de Mucovereniging. Ze haalden allen de aankomstlijn: bezweet, met de glimlach op het gelaat (of eerder een grimas) en trots over de geleverde prestatie. Hartelijk dank aan alle deelnemers voor hun prestatie.

Met het ingezamelde geld steunen ze het Muco Sportfonds. Mucoviscidose is een dure ziekte. Dankzij dit fonds kunnen we mensen met muco motiveren om te (blijven) sporten want sporten is een belangrijk deel van de behandeling.

Een woord van dank ook aan onze sponsors:

Phoenix Belgium, Eiffage Energie Systèmes, Fujitsu en Edwards. Als we samen werken dan kunnen we de strijd tegen mucoviscidose winnen.



Een persoonlijke overwinning voor Tom die muco heeft



Lola en haar ouders, Céline en Christophe

“ Hallo, ik ben Lola, 11 jaar en een half. Ik heb mucoviscidose. Ik hou van konijntjes. Mijn ouders zeggen altijd dat ze fier op mij zijn, dat ik moedig ben omdat ik doe wat de dokter vraagt, ook in het ziekenhuis... Maar vandaag ben ik fier op hen. Ze hebben 20 kilometer gelopen om de Mucovereniging te helpen! Als ik groot ben dan ga ik dat ook doen, dan loop ik samen met mijn familie de 20km! ”

► **Bekijk onze foto's van de 20km op www.muco.be**

Een longtransplantatie, een ingrijpende en dure operatie

Hieronder schetsen we de financiële impact van een longtransplantatie. We nemen het voorbeeld van Dirk*, 34 jaar, die met Inge* samenwoont. Hij kon rekenen op de steun van de Mucovereniging.

Een longtransplantatie is een ingrijpende en kostelijke gebeurtenis.

De ziekteverzekering zorgt voor de terugbetaling van het merendeel van de kosten. Toch blijven er een aantal kosten voor rekening van de patiënt. De Mucovereniging steunt mensen met muco voor, tijdens en na een longtransplantatie. We betalen de kosten die voortvloeien uit een longtransplantatie en die voor

rekening van de patiënt zijn vanaf het moment dat de patiënt op de wachtlijst komt te staan tot 6 maanden na de transplantatie.

Hieronder geven we een voorbeeld van kosten waar de Mucovereniging in tussen komt. Weet wel, voor elke patiënt is het anders. Dirk stond 8 maanden op de wachtlijst.

**DIT IS EEN
VOORBEELD**

VOOR DE TRANSPLANTATIE € 3457 totaal



Bepaalde medicatie die niet wordt terugbetaald
€ 448



OP HET MOMENT VAN DE TRANSPLANTATIE



NA DE TRANSPLANTATIE € 2478 totaal

Consultaties en controles in het ziekenhuis
€ 120



PS: De Mucovereniging betaalt enkel terug wat niet gedekt is door de verplichte ziekteverzekering, noch door elke andere aanvullende verzekering zoals een hospitalisatieverzekering.

(*) Dirk en Inge zijn niet hun echte naam.

Basiel is een kleine jongen van 2. Hij woont in Nossegem met zijn ouders Nele en Sander. Drie weken na zijn geboorte viel de diagnose: mucoviscidose. Vanaf die dag startte de typische intensieve muco-behandeling: de inname van een stapel pillen, aerosoltherapie, kiné, antibiotica-kuren... Een strikte discipline om zo goed mogelijk te kunnen leven met die verschrikkelijke ziekte maakte voortaan deel uit van zijn leven.

Al volgt Basiel zijn programma strict op met de hulp van zijn mama en papa, toch belandt het jongetje in het ziekenhuis met een stevige longinfectie. Hij is dan 10 maanden oud en moet 2 weken blijven.

Maar de ouders van Basiel laten zich niet ontmoedigen. Zo beslisten de papa en de peter van Basiel in 2022 om deel te nemen aan de 20km door Brussel en een geldinzameling op te zetten voor het Sportfonds van de Mucovereniging. *“Door te sporten verhogen personen met muco hun longcapaciteit en spiermassa. En verbetert de algemene conditie. Het maakt hen sterker tegen hun ziekte.”*

Dit jaar kwamen er 3 lopers bij. De tante van Basiel was er één van. *“De trainingen waren niet altijd even gemakkelijk. Maar we wisten waarvoor we het deden. Dat gaf ons de kracht om door te zetten en uiteindelijk de eindmeet te halen in Brussel.”* De actie ‘Run voor Basiel’ leverde de mooie som van 6000 euro op voor de Mucovereniging.

20 kilometer lopen is niet aan iedereen besteed. Maar er zijn heel wat mogelijkheden om de strijd tegen muco te steunen.

Door vandaag een gift te doen bijvoorbeeld... Dank bij voorbaat.



Basiel, een trouw supportertje van de papa en zijn hele team

2022, een jaar om nooit te vergeten

We vinden het bijzonder belangrijk om onze sympathisanten op transparante wijze te informeren over onze activiteiten en financiële cijfers. Als schenker heeft u immers het recht om te weten hoe we met uw geld omgaan en waaraan we dit besteden. We publiceren daarom een jaarverslag over onze activiteiten in 2022 dat online beschikbaar is op www.muco.be/jaarverslag. Wenst u een papieren versie hiervan te ontvangen? Neem dan gerust contact op met onze collega Carole.

Help ons om ook dit jaar mensen met muco extra ademruimte te geven en doe vandaag nog een gift!

IBAN BE62 5230 8010 1261

Voor giften van 40 euro of meer op jaarbasis mogen wij u een fiscaal attest uitreiken waardoor 45% in mindering komt via uw belastingaangifte (volgens de voorwaarden in artikel 145/33 WIB 92)



De Mucovereniging is lid van Donorinfo.be, een onafhankelijk informatiecentrum over goede doelen.

We respecteren uw privacy. U kunt onze volledige privacyverklaring raadplegen op www.muco.be/privacy.

Voor al uw vragen over giften, domiciliëringen, uw fiscaal attest:



Carole Van der Voort

Fundraising & Communication

carole@muco.be

02 613 27 13



Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be | info@muco.be
RPR Brussel | BE0408938142