



Mucoviscidose gaat spijtig genoeg nooit met vakantie.

## Wetenschappelijke doorbraak geeft hoop

Het nieuws haalde de krantenkoppen. Onderzoekers Marianne Carlon en Mattijs Bulcaen van de KU Leuven zijn erin geslaagd om mutaties te corrigeren in het gen dat verantwoordelijk is voor mucoviscidose in luchtwegcellen van mensen met muco.

Als Mucovereniging zijn we verheugd en trots, ook omdat we dit onderzoeks-

project mee financieren. **Er is echter nog een lange weg te gaan voordat deze ontdekking zal leiden tot een nieuwe behandeling voor mensen met muco.**

**Maar dit hoopvolle nieuws toont aan dat het loont om te investeren in wetenschappelijk onderzoek.** Het motiveert ons ook om, in afwachting

van nieuwe doorbraken, mensen met muco te blijven steunen in hun dagelijkse strijd tegen de ziekte.

Met uw steun zetten we door. Bedankt.



**Stefan Joris**  
Directeur Mucovereniging

# Wanneer gewoon eten niet volstaat

**Mucoviscidose is een complexe ziekte die zich uit in abnormaal taai en overvloedig slijm in verschillende delen van het lichaam. Naast ademhalingsproblemen, veroorzaakt dit dikke slijm bij veel patiënten ook ernstige spijsverteringsproblemen, die kunnen leiden tot voedingstekorten en groeiachterstand bij kinderen.**

Bij 85-90% van de mensen met muco functioneert de alvleesklier, ook pancreas genoemd, niet goed. Deze klier maakt stoffen aan die de spijsvertering bevorderen: de pancreasenzymen. Deze enzymen werken als mini-schaartjes, die het eten in de dunne darm in kleine stukjes knippen waardoor het voor de darmen makkelijker is om voedingsstoffen op te nemen.

Als je muco hebt, verstopt taai slijm de kanaaltjes in de pancreas. Daardoor geraken er onvoldoende

enzymen tot bij de voeding in de dunne darm. Het eten wordt slecht verteerd en de voedingsstoffen worden niet goed opgenomen door het lichaam. Vooral vetten, vet-oplosbare vitamines (A, D, E en K), zout en eiwitten gaan zo via de stoelgang verloren.

Deze spijsverteringsproblemen kunnen leiden tot voedingstekorten, verminderde immuniteit en zelfs groeiachterstand bij kinderen.

## Meer energie nodig om te ademen

Mensen met mucoviscidose hebben meer energie nodig dan anderen, niet alleen om infecties te bestrijden, maar ook omdat gewoon ademen voor hen moeilijker is en veel inspanning van het lichaam vergt.





*Als je muco hebt, moet je een calorierijk dieet volgen dat ook rijk is aan vetten, eiwitten, vitaminen en zout.*

Daarom moeten mensen met muco een calorierijk en vetrijk dieet volgen. Ze moeten ook bij elke maaltijd kunstmatige pancreasenzymen (Creon®) in de vorm van capsules innemen om de spijsvertering te verbeteren.

### **Vitale calorierijke dranken**

Maar in sommige gevallen is de patiënt niet in staat om voldoende energie en voedingsstoffen uit zijn voedsel te halen, zelfs als hij deze kunstmatige enzymen neemt en een calorierijk dieet volgt. Dan schrijft de arts of diëtist voedingssupplementen voor. Deze kleine calorierijke drankjes, die tussen de maaltijden door moeten worden ingenomen,

compenseren energie- en voedingstekorten. Helaas zijn deze vitale calorierijke drankjes erg duur en in de meeste gevallen worden ze niet vergoed door het ziekenfonds. Dit kan zwaar doorwegen op het budget van sommige gezinnen, aangezien iemand met muco soms tot 1.600 euro per jaar moet uitgeven aan voedingssupplementen.

Daarom dekt de Mucovereniging in veel gevallen de kosten voor deze aanvullende voeding. In 2023 ging het in totaal om 69.888 euro.

Maar deze hulp is alleen mogelijk dankzij uw steun!

## **Hartverwarmende jaarcijfers voor 2023 bewijzen nog eens dat u een groot hart heeft**



We vinden het bijzonder belangrijk om u transparante informatie te geven over onze activiteiten en financiële resultaten. Als donateur heeft u recht om te weten wat we met uw geld doen.

Ons jaarverslag voor 2023 staat online op **[www.muco.be](http://www.muco.be)**. Als u vragen heeft, kunt u contact met ons opnemen via 02/675 57 69 of [carine@muco.be](mailto:carine@muco.be).

# Belang van bijvoeding in de strijd tegen muco



**Een goede voedingstoestand verhoogt de immuniteit. Het helpt kinderen en volwassenen met muco om zich beter te verdedigen tegen chronische longinfecties. Maar als eten niet volstaat, zijn voedingssupplementen soms nodig om de weerstand te vergroten. Bijvoeding kan bovendien een cruciale rol spelen voor kinderen met muco om hen op de groeicurve en op gewicht te houden.**

**Lesley Buysens, diëtiste van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola in Brussel (HUDERF), vertelt er ons meer over.**

***U werkt al 18 jaar in het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola waar u vooral zorgt voor kinderen met mucoviscidose. Vanaf wanneer worden deze kinderen door een diëtist opgevolgd?***

Vanaf het moment dat de diagnose van mucoviscidose is gesteld, wordt de pasgeborene of het kind opgevolgd door een mucocentrum\*. Elk mucocentrum heeft een multidisciplinair team dat bestaat uit een arts (longarts, gastro-enteroloog of kinderarts), een diëtist, een kinesist, een verpleegkundige, een psycholoog en een maatschappelijk werker.

Dit team, waarvan ik deel uitmaak voor het mucocentrum van HUDERF, komt één keer per week samen om alle patiëntendossiers van het centrum te bespreken.

***Waarom is het zo belangrijk om door een diëtiste te worden opgevolgd als je mucoviscidose hebt?***

Het is de taak van de diëtist om de voedingstoestand van kinderen in de gaten te houden. Om te zien of ze genoeg energie halen uit wat ze eten, maar ook genoeg vet, vetoplosbare vitamines (A, D, E en K) en zout. Een goede voedingstoestand verhoogt de immuniteit. Het helpt de jonge patiënten om zich beter te verdedigen tegen chronische longinfecties veroorzaakt door muco. Voor kinderen met muco betekent dat 3 maaltijden plus 3 energierijke tussendoortjes per dag waarbij ze elke keer de nodige capsules met kunstmatige pancreasenzymen (Creon®) moeten nemen om de spijsvertering te bevorderen. Zodra we een probleem opmerken, zoals gewichtsverlies, luchtwegenproblematiek, een afnemende longcapaciteit of zelfs psychologische problemen, reageren we onmiddellijk. Alles hangt bij elkaar samen. We spelen kort op de bal.

***Door bijvoorbeeld voedingssupplementen voor te schrijven?***

Ja. Voedingssupplementen kunnen een gunstig effect hebben tijdens periodes van ziekte of revalidatie, of tijdens een groeifase.

Ze kunnen ook helpen om stress aan tafel te verminderen. Ouders maken zich dikwijls zorgen als hun kinderen niet goed eten. Vooral als hun gewichtscurve niet goed verloopt. Dankzij voedingssupplementen is er minder frustratie aan tafel als kinderen hun bord niet leegeten.

Toch wil ik beklemtonen dat ze een echte maaltijd in geen geval kunnen vervangen. Het blijft een hulpmiddel, maar in bepaalde gevallen is het goed dat we er beroep op kunnen doen.

\* Er zijn 7 mucocentra in België. Een mucocentrum is een eenheid in een ziekenhuis waar een hele groep deskundigen als team samenwerkt met de patiënt en de familie



In 2023 bestelden  
**144 patiënten**  
bijvoeding bij de Mucovereniging



Een mucopatiënt kan tot  
**1.600 euro**  
per jaar  
uitgeven aan bijvoeding



De Mucovereniging kwam in 2023 voor  
**69.888 euro**  
tussen in bijvoeding voor mucopatiënten.

**Bij Léah zijn zowel de longen als het spijsverteringsstelsel ernstig aangetast door muco. Om haar groei te verzekeren en haar immuniteit te verhogen, moet ze voedingssupplementen nemen, anders zou ze aan ondervoeding lijden.**

Ze kreeg de diagnose mucoviscidose toen ze 3 maanden oud was. Haar mama, Laora, voelde dat er iets mis was. Léah sliep de hele tijd, ze kwam niet aan en ze was altijd heel bleek.

Vandaag is Léah 9 jaar oud. Ze is een rustig meisje dat graag tijd doorbrengt met haar familie, haar broertje Timéo en haar neefjes en nichtjes. Ze houdt van tekenen en naar carnaval gaan.

Helaas is de ziekte nooit ver weg. Ze moet regelmatig een paar weken in het ziekenhuis blijven.

De calorierijke voeding die haar moeder speciaal voor haar klaarmaakt, is niet voldoende om haar groei te verzekeren en haar immuniteit te versterken. Daarom moet ze twee keer per dag een voedingssupplement nemen in de vorm van een calorierijk drankje. De Mucovereniging betaalt de hoge kosten van deze aanvullende voeding terug voor de kleine Léah en voor vele andere mensen met muco.

**Dit kunnen we doen dankzij uw steun.**



Léah en Pappy Dany tijdens het Carnaval in Jemappes

*Geef kinderen zoals Léah alle kansen om normaal op te groeien en de kracht om te vechten tegen muco. Doneer vandaag nog. Hartelijk dank.*

**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)



**Online schenken?**  
Scan deze  
QR code.



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](http://www.muco.be/privacy).

**Voor al uw vragen rond giften, uw fiscaal attest, uw domiciliëring:**



**Carine Beersaerts**  
Relaties Leden  
& Schenkers  
[carine@muco.be](mailto:carine@muco.be)  
02 663 39 05



Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel  
[www.muco.be](http://www.muco.be) | [info@muco.be](mailto:info@muco.be) | 02 675 57 69  
RPR Brussel | BE0408938142