

Belangrijke mijlpalen in het wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose

Bijdrage van de Mucovereniging (*)

Identificatie en beschrijving door Dr. Dorothy H. Andersen, een Amerikaanse arts en onderzoeker, van de ziekte die zij **'cystic fibrosis of the pancreas'** noemt.

1938

Introductie van **pancreasenzymen** die de opname van voedingsstoffen door de patiënt verbeteren. **Vroeger stierven baby's na een paar maanden aan ondervoeding door het slecht functioneren van hun alvleesklier.** Deze pancreasenzymen zijn de voorouders van de 'Creon' die sommige mucopatiënten nog steeds bij elke maaltijd moeten innemen.

1950



De Mucovereniging wordt opgericht door 5 families van kinderen met muco, met de hulp van Dr. Van Geffel van het Sint-Pietersziekenhuis in Brussel en andere vertegenwoordigers uit de medische wereld. **Geconfronteerd met een gevoel van machteloosheid en onzekerheid tegenover de ziekte, hebben deze ouders zich verenigd in de hoop de diagnose en de behandeling van mucoviscidose te verbeteren.**

14 07 1966

Revolutionaire kinëtechniek, **'autogene drainage'**, veroverd de wereld vanuit België.

1976

Oprichting van 7 erkende muco(referentie)centra in Brussel, Antwerpen, Gent, Luik en Leuven. Dit zijn ziekenhuiseenheden waar een team van multidisciplinaire specialisten patiënten gepersonaliseerde zorg biedt. **Studies tonen aan dat patiënten die behandeld worden in een muco-centrum een betere longfunctie hebben, in een betere algemene conditie verkeren en een langere levensverwachting hebben.**

1999

Oprichting van het Belgisch Register voor Mucoviscidose met als doel de kwaliteit van de zorg en behandeling voor mensen met mucoviscidose te verbeteren en wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose te vergemakkelijken.

Pulmozyme, het eerste specifieke geneesmiddel voor de symptomatische behandeling van muco, komt op de Belgische markt. Het wordt vandaag nog steeds gebruikt. Dit geneesmiddel verdunt het dikke slijm dat de longen van patiënten verstopt.

1993

Identificatie van het CFTR-gen dat de ziekte veroorzaakt door de onderzoeksteams Tsui & Riordan (Toronto) en Collins (Michigan). **De medische wereld is in rep en roer omdat men er van overtuigd is dat een remedie voor muco via gentherapie nabij is. Dit is jammer genoeg veel moeilijker dan gehoopt en tot nu toe nog niet gelukt.**

24 08 1989

Oprichting van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek naar Mucoviscidose door de Mucovereniging. Startkapitaal: 150.000 BF.

Eerste succesvolle longtransplantatie bij een mucopatiënt in België.

1988

Nationaal onderzoek naar kruisinfecties. Het onderzoek concludeert dat **alle contact tussen mensen met muco af te raden is.** Zo kan het risico vermeden worden dat ze specifieke bacteriën aan elkaar doorgeven die vaak moeilijk te behandelen zijn.

2003

De Mucovereniging kent een nieuwe envelop van **500.000 euro** toe voor **wetenschappelijk onderzoek in België.**

2006

Terugbetaling van de eerste CFTR-modulator, Kalydeco. Dit medicijn is revolutionair omdat het de ziekte aanpakt op het niveau van het basisdefect, namelijk het CFTR-eiwit. 36 patiënten hebben er aanvankelijk baat bij.

2016

De Mucovereniging steunt het 'organoïden' project. Dit zijn 'minidarmpjes' die in het laboratorium worden gekweekt uit stamcellen van het darmslijmvlies van de patiënt. **Deze organoïden kunnen worden gebruikt om behandelingen voor elke individuele patiënt te testen. Een mooi voorbeeld van 'geneeskunde op maat'.**

Na jaren politieke lobby en een serieuze last-minute campagne (sickofwaiting) door de Mucovereniging, wordt eindelijk de **CFTR-modulator Kaftrio in België terugbetaald.** Dit is de eerste keer dat een modulator zoveel patiënten (873) helpt.

2022

Terugbetaling van de nieuwe CFTR-modulatoren, **Orkambi en Symkevi.**

2021

Introductie in België van systematische screening op muco bij pasgeborenen. Deze screening is erg belangrijk omdat een vroege diagnose betekent dat jonge patiënten sneller en van korter bij kunnen worden opgevolgd in een muco-centrum, waar ze de juiste zorg krijgen om hun gezondheid te verbeteren en hun levensverwachting te verhogen.

2019/2020

1^{ste}, 2^{de} en 3^{de} envelop van **1.500.000 euros** toegekend aan wetenschappelijk onderzoek in België door de Mucovereniging en het Fortonfonds (beheerd door de Koning Boudewijnstichting). **Om de 3 jaar wordt een projectoproep gelanceerd.**

2017/2020/2023

(*) De Mucovereniging is een patiëntenvereniging die directe steun biedt aan mensen met muco en hun families in de vorm van informatie en van financiële, administratieve en sociale steun. De missie van de Mucovereniging bestaat er ook in om de belangen van mensen met muco en hun familie te verdedigen bij de overheid en om het publiek bewust te maken van de ziekte. De Mucovereniging steunt eveneens wetenschappelijk onderzoek in België in samenwerking met het Fonds Forton, dat beheerd wordt door de Koning Boudewijnstichting.