



Zonder een kostbare medische ingreep waren Laurent en Marissa nooit papa en mama geworden

## Een droom die steeds toegankelijker wordt maar die duur blijft

Voor iemand met muco is een kinderwens doorgaans een complex en moeilijk verhaal. In het artikel 'Durven dromen van kinderen' gaan professor Eef Vanderhelst en verpleegkundige Nathalie Buyck dieper in op het thema.

De komst van nieuwe medicijnen zorgt voor een opmerkelijke verbetering van de gezondheidssituatie van heel wat

mensen met muco, voor een beter en langer leven. **Ook papa of mama worden is plots geen verre droom meer, het is een reële optie.**

**Mucoviscidose blijft natuurlijk een ernstige ziekte. Het medische traject waar een persoon met muco die kiest voor kinderen mee wordt geconfronteerd, is stressvol en duur.**

Vanuit de Mucovereniging willen we steunen waar mogelijk. Mogen we ook op u rekenen en personen met muco, zoals Laurent, financieel helpen bij de realisatie van hun droom?



**Stefan Joris**

Directeur Mucovereniging

# (DURVEN) Dromen van kinderen

**Tot een paar jaar geleden was het voor mensen met muco haast ondenkbaar om hun kinderwens te vervullen, maar dankzij nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van muco én infertiliteit is tegenwoordig veel mogelijk. Dat is natuurlijk schitterend nieuws. Maar mama of papa worden blijft een uitdaging als je mucoviscidose hebt.**

We stelden enkele vragen aan professor Eef Vanderhelst, diensthoofd Pneumologie in het UZ Brussel en aan muco-verpleegkundige, Nathalie Buyck.

**Met welke vruchtbaarheidsproblemen krijgen mensen met muco zoal te maken?**

Van de mannen met muco is 98 tot 99 procent onvruchtbaar door de afwezigheid van zaadleiters. Medisch Begeleide Voortplanting (MBV) biedt een



oplossing en in principe kunnen deze mannen kinderen krijgen met hun eigen zaadcellen. De meeste vrouwen met muco zijn daarentegen wel gewoon vruchtbaar, zij het wel enigszins of zelfs aanzienlijk beperkt omdat de slijmen aan de baarmoederhals dikker en taaier zijn. Gelukkig, sinds de komst van nieuwe medicijnen, de zogenaamde modulators, neemt de vruchtbaarheid van vrouwen met muco zelfs toe, aangezien hun gezondheidstoestand hierdoor verbetert.

Ongeplande zwangerschappen komen nu bijvoorbeeld meer voor, iets wat voordien bijna ondenkbaar was omdat vrouwen met muco vaak een te laag gewicht hadden of te vaak ziek waren.

### **Wat komt er kijken bij een zwangerschap als de toekomstige mama muco heeft?**

Vrouwen met muco worden van korterbij opgevolgd dan andere zwangere vrouwen, dus de zwangerschap kan wat gemedicaliseerder aanvoelen. Maar het is, net zoals in ieders leven, iets heel ingrijpends, maar ook iets heel positiefs. Soms verloopt de zwangerschap toch wel moeizaam. De meest voorkomende complicaties zijn diabetes, vroeggeboorten en een laag geboortegewicht als de mama zelf een laag gewicht heeft. Gelukkig, dankzij de modulators, is dat veel minder het geval.

Heel af en toe moeten we het helaas afraden omdat we het medisch niet verantwoord vinden wanneer een zwangerschap de gezondheid van de moeder in gevaar zou kunnen brengen of bij vrouwen die aan de beademing liggen of zuurstof moeten krijgen.

***“We zien de kinderwens toenemen sinds de intrede van modulators. Dankzij deze medicatie staat de ziekte niet meer op de voorgrond in hun leven. Het zijn mensen die leven met muco en niet louter patiënten. Ze hebben dezelfde verwachtingen en dromen als mensen zonder muco”***

- professor Eef Vanderhelst

***Tot nu toe hebben we het over zwangerschap gehad, maar als de baby er eenmaal is, moet de ouder met muco zijn of haar behandelingen voortzetten terwijl hij of zij voor de baby moet zorgen. Is dat haalbaar?***

Ja, het is voor hen een nog grotere uitdaging om het ouderschap in te plannen in hun eigen routines en ook nog altijd voldoende voor zichzelf te zorgen. En ja, kindjes die naar de crèche of naar school gaan worden wel eens ziek en steken hun ouders dan aan. Maar dat is iets tijdelijks. Op lange termijn lijkt dat geen probleem te zijn. Wat wel belangrijk is, is dat de ouder die muco heeft voldoende kan rusten. We raden dan ook altijd aan om ondersteuning te zoeken bij ouders, andere familieleden, vrienden, enzovoort.

Het is zo mooi om te zien, een vrouw met muco die zwanger is. Hoe we haar zien evolueren, hoe blij we haar, en haar partner, zien. Iets wat twintig jaar geleden eigenlijk absoluut niet bij mensen met muco opkwam, is nu gewoon zoals voor alle anderen.

## **Wenskaarten en Galler chocolade**



Hier zijn ze weer, onze mooie kaarten en heerlijke chocolades. Het is nooit te vroeg om je voor te bereiden op het verwennen van je familie, vrienden of collega's voor Sinterklaas en de feestdagen.

Bestel je kerstkaarten en chocolade vanaf begin oktober via [www.muco.be/wenskaarten](http://www.muco.be/wenskaarten) of bij **Christelle op 02/613 27 18** of [christelle@muco.be](mailto:christelle@muco.be)

**Voor elke verkochte kaart investeert de Mucovereniging 1 euro** in projecten die de 1.379 mucopatiënten in België helpen in hun strijd tegen de ziekte.

# Meest voorkomende symptomen van muco

Bij mensen met muco zorgt een genetische fout ervoor dat het CFTR\* eiwit niet goed werkt. Wanneer dit eiwit niet goed functioneert, wordt het slijm in verschillende organen dik en plakkerig.

De belangrijkste lichaamsdelen die last hebben van dit dikke slijm zijn de luchtwegen, het spijsverteringsstelsel, de zweetwegen en de voortplantingsorganen. Mucoviscidose is echter een complexe ziekte die zich bij verschillende patiënten anders manifesteert en ontwikkelt.

## LUCHTWEGEN

Chronische sinusitis

Neuspoliepen

Chronische hoest en veelvuldig, moeizaam slijm opgeven

Moeite met ademen

Chronische longinfecties (bronchitis, longontsteking) die kunnen leiden tot ziekenhuisopname

## ZWEET

Abnormaal zout zweet, uitdrogingsrisico

## BOTZIEKTE

Vroegtijdige botontkalking

## VOORTPLANTING

Mannen: steriliteit door het ontbreken van zaadleiters

Vrouwen: verminderde vruchtbaarheid door dik slijm in de baarmoederhals

## MENTAAL WELZIJN

Invloed op het mentaal en emotioneel welzijn

Vermoeidheid

## SPIJSVERTERING

In de lever kan dik slijm de galbuis blokkeren, waardoor leverproblemen kunnen ontstaan

In de alvleesklier of pancreas verhindert dik slijm het vrijkomen in de darmen van spijsverteringsenzymen die het lichaam helpen essentiële voedingsstoffen op te nemen, wat kan leiden tot groeiachterstand bij kinderen, voedingstekorten en een slechte gewichtstoename.

Een slechte werking van de alvleesklier kan ook leiden tot diabetes

Buikpijn, diarree, constipatie en zelfs darmverstoppingen

Vette, onaangenaam ruikende stoelgang

\* Bij mensen met muco leiden mutaties in het CFTR-gen (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) tot een slechte werking van het CFTR-eiwit dat de zout-/wateruitwisseling in het lichaam regelt

Stan (11), een 'lost boy'  
die heel goed weet  
wat hij later wil zijn



**Ik laat muco niet  
in de weg komen  
van mijn grote  
droom.**

3 jaar geleden nam Stan deel aan de Mucoweek-campagne met VRT-presentator Sander Gillis. Hij was toen 8 jaar oud en droomde ervan om met zijn meter op het podium te staan. Nu, 3 jaar later, is Stan net 11 en **begint hij stilletjes de showbizzwereld te verkennen.**

Vorig jaar speelde hij al mee in de Studio 100 spektakelmusical 'Red Star Line' als Gust en eind dit jaar is hij te zien als Curly, één van de 'lost boys' in 'Peter Pan de musical'.

Stan zijn dagen zijn dan ook goed gevuld: 2 keer per week gaat hij naar zijn musicalopleiding. Op zaterdag is het bij K!Dans in Mechelen te doen en op woensdag is hij te vinden bij Spotz-On, de showkooopleiding van Studio 100. Daarbovenop starten de repetities voor Peter Pan al eind augustus en zit hij in september in Malta, voor de opnames van de nieuwe K3 film: K3 en het lied van de zeemeermin.

Stan zit nu in het zesde leerjaar en alles valt gelukkig nog goed te combineren. **Stan heeft muco en hij moet uiteraard zijn dagelijkse behandelingen blijven doen**, elke ochtend en elke avond opnieuw.

Ook al is het dankzij Kafrio minder zwaar dan vroeger, hij moet nog steeds vechten tegen zijn ziekte en goed voor zichzelf zorgen, wat betekent: 2 à 3 keer per dag aerosollen, minimum 2 keer per week naar de kinesist om de dikke slijmen in zijn longen los te maken zodat hij gemakkelijker kan ademen, medicatie innemen en genoeg rusten.

**De jonge acteur weet dat de ziekte niet zal verdwijnen, maar hij gaat die zeker niet in de weg laten komen van zijn grote droom.**

*Geef mensen met muco die het wensen, de kans om hun grootste droom waar te maken: mama of papa worden.*

**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