

## MUCOVISCIDOSE . . . WAT IS DAT?

Bijlage  
AV SCH AV033

1  
Jan

Misschien hebt U er nog nooit van gehoord en toch is het mogelijk dat ook U drager bent van de erfelijke faktor en de ziekte kunt doorgeven aan uw nageslacht.

De ziekte mucoviscidose (muco) ook wel Cystic Fibrosis (CF) genoemd is niet zo zeldzaam als uit haar onbekendheid zou kunnen afgeleid worden. 1 op 3.600 levend geboren baby's in België lijdt aan mucoviscidose. Dit komt neer op een veertigtal nieuwe gevallen per jaar. Dit betekent ook dat 1 op 30 «normale» personen drager is.

Het aantal levende patiënten is nog relatief klein omdat enkele decennia geleden de meeste patiëntjes stierven vóór ze drie jaar oud waren.

Het aantal patiënten in België wordt thans geraamd op 1.500.

De echte oorzaak van mucoviscidose is nog niet bekend. Wel is geweten dat ze een recessief erfelijke ziekte is d.w.z. dat zowel de vader als de moeder drager moeten zijn om de ziekte te kunnen doorgeven zonder dat ze zelf ziek zijn.

Als twee dragers met elkaar trouwen hebben ze bij elke geboorte 1 kans op 4 om een muco-kind te krijgen.

## WAT ZIJN DE SYMPTOMEN?

Duidelijk hoorbare ademhaling, een op kinkhoest lijkende hoest, chronische bronchitis en longontsteking, een onvoldoende gewichtstoename ondanks een sterke eetlust, een typische diarreeachtige ontlasting met okergele vetdruppels en zweet met een hoge zoutconcentratie.

Al deze symptomen hebben te maken met het slecht functioneren van bepaalde klieren (de zgn. klieren met uitwendige secretie). Het is nl. gebleken dat de slijmen of sappen die door deze klieren worden afgescheiden te kleverig en te dik zijn.

Dit heeft nefaste gevolgen zowel voor de spijsvertering als voor de ademhaling.

Zo blijft het te dikke slijm steken in de longen. In plaats van de ingeademde stofdeeltjes en bacteriën te evacueren — wat één van de normale functies van het longslijm is — vinden de bacteriën in het kleverige slijm juist een ideale voedingsbodem, vandaar regelmatig terugkerende ontstekingen van de luchtwegvertakkingen en de longen. Deze ontstekingen veroorzaken op hun beurt een progressieve vernietiging van steeds grotere delen van de longen, zodat het voor de patiënt steeds moeilijker wordt voldoende zuurstof te krijgen.

Ook de afvoerkanaaltjes van de pancreas (alvleesklier) verstoppen. Hierdoor komen de enzymen die nodig zijn voor de spijsvertering niet in de darm terecht en wordt het onverteerde voedsel als diarree uitgedreven. Hierdoor ontstaat ondervoeding, wat op zijn beurt algehele slaptte van het spierweefsel tot gevolg heeft.

Het hoge zoutverlies via het zweet kan alleen in hete zomers problemen geven. Het is wel van enorm belang voor het stellen van de diagnose. De bepaling van het zout in het zweet, de zgn. zweettest, is dan ook de uitsluitend gevende test wanneer alle of sommige van de eerder vermelde symptomen optreden.

## IS ER DAN GEEN KRUID TEGEN GEWASSEN?

Omdat de echte oorzaak nog niet bekend is, kan de ziekte nog niet worden genezen. Men kan alleen de symptomen bestrijden. Met intensieve kinestherapie, aërosols, antibioticakuren en aangepaste sportbeoefening, slaagt men er steeds beter in, de opmars van de bacteriën af te remmen.

De ondervoeding wordt behandeld met de inname van pancreasfermenten bij elke maaltijd en door te zorgen voor een eiwit- en calorierijk dieet.

Hoewel deze behandeling beslist nog ontoereikend is, bereiken tegenwoordig een groot deel van de muco's de volwassen leeftijd en een dertig-jarige muco vormt al geen uitzondering meer.

## DE BELGISCHE VERENIGING VOOR STRIJD TEGEN MUCOVISCIDOSE (BVSM)

Een ziekte waarbij zoveel komt kijken aan verzorging, vraagt een enorme investering zowel financieel als emotioneel.

Om de gezinnen hierin bij te staan werd de vereniging opgericht. Een hardwerkende groep vrijwilligers slaagt erin via een jaarlijkse wenskaartenverkoop en lucratieve manifestaties allerhande, de nodige fondsen in te zamelen om gezinnen in noodsituaties bij te springen en een broodnodige uitgebreide sociale dienst en dienst diëtetik en eigen sport-clubs draaiende te houden. Jaarlijks worden in de mate van het mogelijke twee sportkampen georganiseerd. Bovendien speelde de vereniging het klaar in de loop van de laatste tien jaar, bijna tien miljoen frank opzij te leggen voor het mucoviscidose-onderzoek aan Belgische universiteiten. De vereniging beschikt ook over een eigen informatieblad «Muco», dat viermaal per jaar verschijnt.

De BVSM heeft een nationale Raad van Bestuur, die het beheer van de vereniging ter harte neemt. De twee Regionale Raden verzorgen de coördinatie van de werking in de twee taalregio's van het land.

Hoewel we duidelijk traag maar zeker de strijd aan het winnen zijn, dient er toch nog een hele weg te worden afgelegd, waarvoor we uw steun echt nodig hebben.

Voor giften van 1.000 FB en meer wordt een fiscaal attest afgeleverd.

De Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose,  
Georges Brugmannplein 29 te 1060 Brussel.  
Tel. 02/347.30.64.  
Bankrek. 210-0842394-01.