



Persmap

Europese MucowEEK: het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola maakt de balans op

Brussel, 20 november – Met de Europese MucowEEK in aantocht (week van 20 november) maakt het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (UKZKF) de balans op van de initiatieven die in het ziekenhuis werden opgezet. Mucoviscidose is de meest voorkomende ernstige genetische aandoening van ons land. In België tellen we meer dan 1.200 patiënten met deze aandoening en elk jaar komen er 30 à 50 nieuwe gevallen bij. Een Belg op 20 is drager van de mutatie die verantwoordelijk is voor de aandoening.

Mucoviscidose, de meest voorkomende ernstige genetische aandoening in België

Mucoviscidose is een erfelijke ziekte die de luchtwegen en het spijsverteringsstelsel aantast. Elk lichaam maakt slijm of mucus aan, een substantie die gewoonlijk vloeibaar is, en die de binnenwand van bepaalde organen bekleedt en vochtig maakt. Bij mensen met mucoviscidose is dat slijm dik en kleverig en dat zorgt voor ademhalings- en spijsverteringsproblemen.

In België tellen we 1.200 patiënten. Elk jaar komen er 30 à 50 nieuwe gevallen bij. Vaak pasgeborenen, maar ook volwassenen die heel hun leven een atypische vorm van mucoviscidose hebben gehad. Vandaag bedraagt de levensverwachting bijna 50 jaar, als de behandelingen goed worden gevolgd. De mutatie wordt vaak overgedragen, want een Belg op 20 is drager van de mutatie die verantwoordelijk is voor de ziekte, en kan de ziekte dus overdragen op zijn kinderen. In de toekomst zullen genetische testen democratischer worden, om ook de ouders die niet weten dat ze drager zijn, te kunnen detecteren.



Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola - referentiecentrum

Mensen met mucoviscidose besteden gemiddeld 4 uur per dag aan hun behandeling om de symptomen te verlichten en te voorkomen. Het is een zware behandeling die de tussenkomst vereist van een multidisciplinair team van verpleegkundigen, kinesitherapeuten, diëtisten, maatschappelijke assistenten, psychologen, apothekers, naast de pediaters die gespecialiseerd zijn in pneumologie. De patiënten worden door het team behandeld tijdens consultaties waarop de professionals elkaar aflossen. De kinderen vormen dan letterlijk het middelpunt van de zorgverlening. Het is een manier om de broze gezondheid van die patiënten nog meer te beschermen in de ziekenhuisomgeving en om hen meer comfort te bieden. Tijdens die consultaties van anderhalf uur voeren de teams motivatiegesprekken om een gedragsverandering teweeg te brengen bij de patiënt, vertrekkend van zijn eigen motivatie en geremdheid. De kinderen worden zo vroeg mogelijk behandeld, en tot de leeftijd van 16 jaar. Dankzij het screeninglaboratorium van de ULB werden de meeste kinderen die in het UKZKF worden behandeld, vóór de leeftijd van 2 maanden gedetecteerd.

Het multidisciplinair team van het referentiecentrum heeft ook begeleidingstrajecten opgezet voor de patiënten en hun familie om hen meer autonomie te geven.

1. **“Move Up!”: van het kinderziekenhuis naar het ziekenhuis voor volwassenen**

Rond de leeftijd van 15-16 jaar volgt dan de overstap naar het Erasmus Ziekenhuis. Al meer dan tien jaar nu gaan de pediaters van het UKZKF naar Erasmus, en komen de pneumologen van Erasmus naar het UKZKF. De bedoeling hiervan? De overstap naar de volgende fase in de best mogelijke omstandigheden en in volle vertrouwen laten verlopen, voor iedereen.

Tijdens de overgangperiode worden de kennis en de competenties van de patiënten en hun ouders over de ziekte geëvalueerd: *“Wij willen dat onze patiënten met zoveel mogelijk bagage vertrekken voor achteraf, dat ze goed geïnformeerd zijn, dat ze begrijpen hoe belangrijk het is dat ze hun behandeling blijven volgen”*, legt dokter Laurence Hanssens, Kliniekhoofd Pediatrische Pneumologie, uit. En die ‘controle’ gebeurt aan de hand van vragenlijsten met enkele strikvragen en een identificatie van de domeinen die moeten worden uitgediept: wat met seksualiteit? En sport? Wat zijn de effecten van de behandeling? Tussen twee evaluaties is er een interval van een jaar, maar de kennis en de competenties van de patiënten en hun ouders worden permanent verbeterd tijdens routinebezoeken. Deze gegevens maken ook deel uit van de



uitwisselingen met het ziekenhuis voor volwassenen, zodat de educatie daar kan worden voortgezet.

Door terug te grijpen naar de eerste tien jaar kon het materiaal worden geperfectioneerd en dat maakt het nu mogelijk om al op vroegere leeftijd te beginnen met de overgang, om die nog meer geleidelijk te laten verlopen. *“Dankzij die tien jaar konden we vaststellen dat er meer tijd moet worden gegeven aan patiënten die niet ‘klaar’ zijn. Een patiënt die naar de universiteit gaat of van werk verandert, zal zijn ‘overgang’ bijvoorbeeld een jaar vroeger of later kunnen maken, om die wijzigingen zo goed mogelijk te combineren”.*

Een eindwerk van een vierdejaarsstudent Geneeskunde, onder de supervisie van dr. Hanssens, over die overgang wijst uit dat de patiënten het beter stellen als ze de overstap kunnen maken in het kader van een geleidelijk overgangsprogramma. De meest plausibele uitleg zou zijn dat hun betere medische en klinische bagage ervoor zorgt dat ze autonoom zijn en het belang van de behandeling beter begrijpen.

2. **‘Muco Diet 2.0’: aan tafel!**

Dit is de codenaam voor het nieuwe project van het multidisciplinaire team voor mucoviscidose in het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola! Sid Ali Namane is voedingsdeskundige aan het UKZKF. Gewapend met een Go Pro maakt hij filmpjes over het belang van voeding bij mucoviscidose. Deze filmpjes zijn bestemd voor de patiënten en zullen tijdens de raadplegingen op tablets getoond worden. Jean-Philippe Watteyne, finalist van het programma Top Chef, zal ook filmen hoe een volledig aangepast menu (voorgerecht, hoofdgerecht, nagerecht) tot stand komt. Dit project werd opgestart in 2017 voor een periode van twee jaar, met de steun van de Mucovereniging. *“Met behulp van de nieuwe technologieën en de communicatiestijl van de bloggers op YouTube hopen wij een educatie rond voeding te kunnen aanbieden, die blijft hangen”*, legt Sid Ali Namane uit.

Bij mucoviscidose is voeding van cruciaal belang: de kinderen vallen ten prooi aan infecties en moeten dus een calorierijke voeding krijgen, met veel vetten. We raden hen aan om tot de helft meer te eten dan hun leeftijdsgenoten. Maar 80 % van de patiënten kampt met pancreasinsufficiëntie: de mucus verhindert een goede werking van de enzymen die worden aangemaakt door de pancreas. Deze insufficiëntie uit zich met name in een moeilijke vertering en absorptie, en dat leidt tot ondervoeding bij het kind. Er bestaan behandelingen om dit te verhelpen: pancreasenzymen (Creon) zijn absoluut noodzakelijk voor een doeltreffend calorierijk dieet en een goede absorptie van de vitamines A, D, E en K. *“Het lichaam heeft nood aan vetten om de in vet oplosbare vitamines te absorberen, die Creon nodig hebben om goed te worden opgenomen. We weten ook dat de ademhalingsfunctie rechtstreeks samenhangt met de voedingsstatus*



van het kind. Er is dus een echte onderlinge afhankelijkheid tussen behandeling, voedingsstatus en voeding. Wij geven veel informatie tijdens de consultaties, maar ouders en jongeren hebben bijkomende ondersteuning nodig. Wij hopen dat er een echte bewustwording komt dankzij deze nieuwe therapeutische educatiemethode.”

3. ‘Just Move it..., Move it’ : de patiënten gaan sporten

Het project ‘Just Move it..., Move it’ heeft een dubbele doelstelling. In de eerste plaats moet het de jonge patiënten met mucoviscidose bewustmaken van de voordelen van sport voor hun gezondheid. Vervolgens moet het hen motiveren om regelmatig te bewegen, dit te onderhouden en op te drijven, en hen helpen om van sport een onderdeel te maken van hun dagelijks leven, hoe zwaar hun behandelingen ook zijn. *“Wij hebben gekozen voor een aanpak op basis van een motivatiegesprek”,* legt dr. Laurence Hanssens, Kliniekhoofd Pediatrische Pneumologie, uit. Het idee: een gedragswijziging tot stand brengen bij de patiënt, vertrekkend van zijn eigen motivatie en geremdheid. *“Het leek ons belangrijk dat de patiënten zelf kunnen beslissen om aan lichaamsbeweging te doen en dat ze plezier beleven aan een sport die ze zelf hebben gekozen”,* benadrukt Véronique Gaspar, referent fysiotherapeute.

In de praktijk neemt de fysiotherapeute een inspanningstest af bij de patiënt om zijn maximaal zuurstofvolume te berekenen en ze vraagt dan naar de fysieke activiteiten om het niveau van de patiënt te bepalen. De patiënten werken vrijwillig mee en dragen een versnellingsmeter die het energieverbruik per dag registreert, zodat de patiënt zijn inspanningen kan meten.

Voor kinderen met mucoviscidose biedt sport heel wat voordelen. Sport verbetert de ademhaling en de hartcapaciteit, bevordert de natuurlijke drainage van slijmen en versterkt de spieren en botten. Kinderen krijgen meer eetlust en een betere levenskwaliteit. *“Wij proberen minstens twee keer per week sport te integreren en dat is niet altijd evident want hun dagen zijn al goed gevuld met behandelingen, fysiotherapie, school, huiswerk, ... Maar de duur van de sportactiviteit heeft weinig belang: het belangrijkste is dat het kind het blijft doen en er plezier aan beleeft”,* legt Véronique Gaspar uit.

Het project ‘Just Move it..., Move it’ was opgezet voor twee jaar en is afgelopen in augustus 2015. *“Maar de ervaring was zo positief dat we dit geïntegreerd hebben in onze dagelijkse praktijk. Bij elke terugkeer vragen we aan de patiënt wat hij dit jaar heeft voorzien als sportactiviteit”,* besluit dr. Hanssens. Dit project was opgezet met de steun van de Mucovereniging, waardoor een specifieke begeleiding van de patiënten kon worden gefinancierd.



Toekomst - Neonatale screening binnenkort ook voor mucoviscidose

Screening van mucoviscidose vóór de leeftijd van twee maanden verbetert de prognose voor de patiënten: ze krijgen dan snel de juiste behandeling. Het multidisciplinair team van het UKZKF is verheugd dat deze screening binnenkort ook in België wordt geïntegreerd in de Guthrie-test. Een tijdswinst die een kostbaar voordeel is en waardoor het kind gespaard blijft van veel nutteloze onderzoeken.

Toekomst - Een behandeling tegen mucoviscidose: een realiteit over 10 à 15 jaar?

“Over 10 à 15 jaar hopen wij een behandeling te kunnen bieden tegen mucoviscidose”, verklaart dr. Hanssens. Ze legt uit: *“Op dit ogenblik wijzen we de patiënten en hun ouders erop dat ze moeten blijven vechten en hun medicatie strikt moeten innemen om de ademhalingsfunctie te vrijwaren, voor de dag waarop we iets zullen hebben om hen te genezen. En die dag komt er.”* Daarom zijn alle initiatieven die worden opgezet in het Referentiecentrum van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (UKZKF) zo belangrijk: sport, aangepaste voeding, psychologische begeleiding, coaching rond de inname van medicatie ... Vandaag helpen de behandelingen om de ziektesymptomen te verbeteren. Strikt zijn is absoluut noodzakelijk. *“Behandelingen met antibiotica en pancreasenzymen hebben al veel kinderen gered”,* besluit dr. Hanssens.

Onderzoek - Geen gelijkheid tussen mannen en vrouwen als het om ontstekingen gaat

Een studie van dr. Lefèvre, Pediater-Pneumoloog aan het UKZKF, wijst uit dat er verschillen bestaan in de ontstekingsprocessen bij kinderen volgens hun geslacht.

“Mannen en vrouwen reageren verschillend op ontstekingssituaties”, legt dr. Lefèvre uit. *“Zo zien we een beter overlevingspercentage bij vrouwen dan bij mannen in geval van een acute ontsteking (ernstige brandwonde of ernstige infectie bijvoorbeeld). Voor chronische ontstekingen daarentegen (bij ziekten zoals mucoviscidose of astma) hebben vrouwen over het algemeen een minder goede prognose dan mannen.”*

Tot voor kort werd dit fenomeen vooral toegeschreven aan de rol van de geslachtshormonen. Maar die hypothese houdt vandaag geen stand meer. Nu wordt de verklaring eerder gezocht in de genetica. *“Om die stelling te staven hebben we een grote studie uitgevoerd gedurende vier jaar”,* stelt dr. Lefèvre. *“Op termijn bestaat de doelstelling van deze studies erin om immuunmechanismen te identificeren die kunnen worden gemoduleerd om de ontstekingsrespons te versterken of te milderen, specifiek volgens het geslacht en de acute of chronische evolutie van de ziekte.”*

Dr. Nicolas Lefèvre kreeg financiële ondersteuning van “The Belgian Kids’ Fund for Pediatric Research”, het wetenschappelijk fonds van het Universitair Kinderziekenhuis



Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola

Universitair **Kinderziekenhuis**
Koningin Fabiola

ULB

Koningin Fabiola. Deze vereniging schonk vier jaarbeurzen voor onderzoek van 2009 tot 2013.

---- einde ----

Onze specialisten staan ter beschikking voor interviews. U kunt uw aanvraag richten aan Amélie Putmans via e-mail op amelie@racin.eu of telefonisch op het nummer 0477 200 970.

Over het Universitaire Ziekenhuisnetwerk Koningin Fabiola

Het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (UKZKF) is het enige Belgische ziekenhuis dat uitsluitend gewijd is aan kinderen en adolescenten. De missies van het ziekenhuis zijn:

- Het kind, de adolescent en zijn familie verzorgen en begeleiden via een globale, multidisciplinaire, humanistische aanpak op topniveau.
- Opleiding en onderzoek op topniveau garanderen dankzij continue inspanningen op het vlak van innovatie en kennisontwikkeling.
- Actief bijdragen aan gezondheidseducatie.

Doordat ons ziekenhuis alles in het werk stelt voor het welzijn van het kind, helpt het het kind bij te dragen aan zijn eigen ontwikkeling en zich te ontplooiën in de maatschappij. Het UKZKF is lid van het netwerk van Brusselse openbare ziekenhuizen IRIS, van het CHU van Brussel en van het Universitaire Ziekenhuisnetwerk van Brussel.

www.hudorf.be

Contact presse et informations complémentaires

Maud Rouillé
Responsable communication
Maud.rouille@hudorf.be
0490/493.111