

Campagne “De laatste 30” naar aanleiding van Europese Mucoweek (van 19 tot 25 november)

Bekende ambassadeurs Christophe Deborsu, Evi Hanssen, Yanina Wickmayer en Sven Ornelis steunen onderzoek naar mucoviscidose

Op maandag 19 november start de Europese Mucoweek. Mucoviscidose is de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte in België. 1.275 mensen in België strijden iedere dag tegen de symptomen van taaislijmziekte. Deze hebben een enorme impact op het dagelijkse leven. De nieuwe campagne van de Belgische Mucovereniging wil aandacht vragen en fondsen werven voor het wetenschappelijk onderzoek zodat mucopatiënten hoop krijgen op een toekomst.

“Muco is momenteel nog ongeneeslijk. Tot vandaag kwamen er medicijnen op de markt die de symptomen bestrijden terwijl de gezondheid van de patiënt blijft achteruitgaan. Maar er is hoop. Vandaag zitten we op de rand van de doorbraak. Door onder andere belangrijk Belgisch wetenschappelijk onderzoek en de medicijnen die binnenkort op de markt moeten komen, zullen er, hopelijk heel snel, behandelingsmethodes voorhanden zijn die de achteruitgang sterk kunnen afremmen. Deze campagne, die financiële steun voor wetenschappelijk onderzoek wil genereren, is van levensbelang voor alle mensen die met mucoviscidose te kampen hebben”, vertelt Stefan Joris, directeur van de Belgische Mucovereniging. *“Een longtransplantatie kan een uitweg bieden maar daarmee ben je niet van muco verlost. Het is en blijft een zeer ingrijpende operatie waar je je hele leven lang zware medicatie voor moet slikken en die een enorme impact heeft op je immuniteit. We moeten er alles aan doen om net te vermijden dat mensen met muco van deze optie gebruik moeten maken.”*

De laatste 30 – De campagne

Naast onder andere ernstige spijsverteringsproblemen, kampen de meeste mensen met muco met een sterk verminderde longcapaciteit. Dit wordt veroorzaakt door aanhoudende infecties en ontstekingen in de longen. Patiënten komen in aanmerking voor een longtransplantatie wanneer hun longcapaciteit nog slechts 30% van die van een gezonde persoon bedraagt. De grens van het leefbare en tegelijkertijd ook de grens om in aanmerking te komen voor een longtransplantatie.

Hoe zou het zijn om met maar 30% longcapaciteit te moeten leven en constant het gevoel te hebben dat je adem tekort komt? Vier bekende Belgen testten het uit. Ambassadeurs

Evi Hanssen, Christophe Deborsu, Sven Ornelis en Yanina Wickmayer ondervonden aan den lijve hoe het is om met een beperkte longinhoud het dagelijkse leven aan te gaan. Zij werden het boegbeeld voor de nieuwe campagne die aandacht wil vragen voor de gevolgen van mucoviscidose en fondsen wil genereren voor het wetenschappelijk onderzoek omtrent de ziekte.

Evi Hanssen - *“Van alle dingen die mensen doen is ademen hetgeen waar we nooit over nadenken. Het lijkt me heel zwaar om op die grens te zitten.”*

Christophe Deborsu - *“De ziekte is heel paradoxaal. Patiënten moeten blijven bewegen terwijl hun longcapaciteit alleen maar achteruitgaat. Ik hoop dat er snel een medicijn ter beschikking is dat hen hoop op een toekomst kan geven.”*

Yanina Wickmayer – *“Ik heb altijd mijn ademhaling moeten controleren maar wat als de ademhaling controle over jou heeft?”*

Sven Ornelis - *“Ik heb mijn dagelijkse ommetje nodig om mijn hoofd leeg te maken maar mucopatiënten moeten actief blijven om de ziekte de baas te blijven. Een wandeling krijgt wel een heel andere insteek als jouw leven ervan afhangt.”*

Waarom steunen?

De Mucovereniging zet zich samen met de families, mucocentra en zorgverstrekkers in voor een beter, langer en gelukkiger leven voor mensen met mucoviscidose. Dat doen ze onder andere door ondersteuning te bieden op sociaal, financieel en praktisch vlak. Ze behartigen de belangen van mucopatiënten en proberen door verschillende bewustmakingsacties door te wegen op het beleid. *“In 2019 zal in België eindelijk de neonatale screening (hielprik) op muco worden ingevoerd zodat de ziekte sneller kan worden opgespoord. Een ander belangrijk dossier dat nog op tafel ligt is de goedkeuring van de terugbetaling van een nieuw medicijn dat voor vele mucopatiënten de oplossing is om de oorzaak van hun ziekte aan te pakken. Het medicijn is duur maar kan de ziekte stabiliseren waardoor de levensverwachting stijgt. Het biedt een toekomstperspectief voor velen.”*

De gevolgen van muco zijn voor elke patiënt anders en een behandeling vraagt een individuele aanpak. België staat in de mucowereld op vlak van onderzoek zeer hoog aangeschreven. Door onder andere het organoïdenonderzoek van het UZ Leuven, waarbij op een kweek van de darmen van elke mucopatiënt verschillende geneesmiddelen worden getest, kan er een behandeling op maat worden uitgewerkt.

Steun het onderzoek naar mucoviscidose en SMS 'adem' naar 4666 (2 euro per SMS) of stort jouw gift op het rekeningnummer van de Belgische Mucovereniging BE62 5230 8010 1261. Meer informatie op www.delaatste30.be. Volg de campagne op [Facebook](#) en [YouTube](#).

#muco #delaatste30

Muco in cijfers

- 1 op 20 Belgen is drager van het gen
- Elke 10 dagen wordt er in België een kindje met muco geboren
- 1275 Belgen kampen met muco
- Therapie neemt dagelijks gemiddeld 4 uur in beslag
- 11% van de mucopatiënten is momenteel getransplanteerd
- In België zijn er 1.800 verschillende mutaties van muco
- De levensverwachting voor patiënten die nu geboren worden ligt tussen de 40 à 50 jaar, wat niet wegneemt dat veel patiënten vandaag nog overlijden rond dertig jaar.

Voor meer informatie, beeldmateriaal en interviews met de Mucovereniging en ambassadeurs, neem contact op met:

Wavemakers PR
Elke De Mayer
elke@wavemakers.eu
0485 75 28 66