

Lintse Demi De Ceulaerde is het gezicht van de Mucoweeke-campagne

Nieuwe mucosokken *with love* van kunstenaressen prinses Delphine van Saksen-Coburg

Lint - 20 november 2023 – Vandaag start de Europese Mucoweeke. De Mucovereniging lanceert daarom een nationale campagne om aandacht te vragen voor de ziekte én er een gezicht aan te geven. Doorgaans kan je het namelijk niet zien aan iemands uiterlijk dat hij of zij muco heeft, maar de ziekte is niet onzichtbaar voor de mensen die er elke dag mee te maken hebben; de patiënten én hun omgeving. Hun dagelijkse uitdagingen zijn groot en de behandeling is zwaar en vergt veel tijd. In de campagnevideo getuigt de Lintse Demi De Ceulaerde (27) daarom over haar leven met haar onzichtbare ziekte. Ze laat zien hoe verschillend haar leven is in vergelijking met dat van haar zus Alexandra.

“Ik zat ooit op de trein met een neusbruggetje voor extra zuurstof toen iemand me vroeg: Waar is de verborgen camera? Je ziet er toch niet ziek uit?”, vertelt Demi De Ceulaerde.

Stefan Joris: “Met deze sensibiliseringscampagne willen we muco zichtbaar maken voor de buitenwereld, want onzichtbaarheid kan leiden tot onbegrip. We hopen op meer (h)erkenning van de ziekte en meer solidariteit voor mensen met muco,” aldus Stefan Joris.

In ons land strijden 1.379 mensen tegen mucoviscidose. De ziekte, ook wel muco of taaislijmziekte genoemd, is tot op vandaag ongeneeslijk. De symptomen hebben een grote impact op het dagelijkse leven van de patiënten. Dagelijks neemt de therapie om de ziekte te bestrijden tot zo’n vier uur in beslag. De meeste personen met muco hebben een sterk verminderde longcapaciteit die veroorzaakt wordt door aanhoudende infecties en ontstekingen in de longen. Daarnaast hebben ze ook vaak te kampen met onder andere ernstige spijsverteringsproblemen. De gemiddelde levensverwachting voor personen met muco ligt tussen de 45 en 54 jaar.

“De afgelopen jaren zijn er belangrijke stappen gezet in de behandeling van muco. Zo steeg de levenskwaliteit en de levensverwachting van personen met muco dankzij nieuwe medicatie. Maar we zijn er nog lang niet. De dagelijkse behandeling kost nog steeds veel tijd, energie en geld. En niet iedereen reageert even goed op de nieuwe medicijnen of heeft er toegang toe. Wetenschappelijk onderzoek naar efficiëntere behandelingsmethodes en op termijn zelfs een manier om muco te genezen, blijft daarom hard nodig. Onderzoek geeft hoop op een beter en langer leven voor personen met muco. Met onze sokkenverkoop steunen we het muco-onderzoek in de hoop dat we de ziekte op een dag uit de wereld kunnen helpen”, zegt Stefan Joris, directeur van de Mucovereniging.

#mucosocks; kunst aan je voeten

De Mucovereniging pakt opnieuw uit met unieke mucosokken waarvan de opbrengst gaat naar wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte. De leuke print zal je ongetwijfeld van je sokken blazen. Niemand minder dan de kunstenaressen prinses Delphine van Saksen-Coburg was meteen bereid om de #mucosocks-campagne te steunen. Haar ‘Love Goes Around’-werk waarbij het woord ‘love’ wordt herhaald in een cirkelvormige beweging, werd als print gebruikt voor de #mucosocks.

“ ‘Love’ is een belangrijk element in veel van mijn werken. Je kan er zo veel mee oplossen. Met deze samenwerking wil ik niet alleen het wetenschappelijk onderzoek naar muco steunen, maar eveneens meer ‘love’, begrip en solidariteit vragen voor alle Belgen die lijden aan de onzichtbare ziekte muco,” zegt de kunstenaressen.



Persbericht

Wie voor slechts 10 euro een paar #mucosocks koopt, geeft ademruimte aan het muco-onderzoek in ons land én geeft tegelijkertijd zijn of haar outfit een vrolijke noot! De #mucosocks zijn er zowel voor volwassenen als kinderen.

Praktisch:

De nieuwe #mucosocks-collectie kan je kopen www.mucoweeek.be in 5 verschillende maten.

Kinderen: 27/30 en 31/34

Volwassenen: 35/38, 39/42 en 43/46

Prijs: €10

Muco in cijfers

- Er zijn 1.379 personen met muco in ons land.
- 1 op 20 Belgen is drager van het mucogen en kan de ziekte doorgeven aan zijn of haar kinderen.
- Elke 10 dagen wordt ergens in ons land een kind met muco geboren.
- Er zijn meer dan 2.000 verschillende mutaties van muco bekend.
- De therapie om de symptomen te bestrijden, neemt dagelijks tot zo'n 4 uur in beslag.
- De gemiddelde levensverwachting voor personen met muco ligt tussen de 45 en 54 jaar.

Over de Belgische Mucovereniging

De Mucovereniging vzw zet zich samen met 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 informatief, sociaal, financieel en praktisch vlak. De vereniging behartigt de belangen van mucopatiënten en probeert met bewustmakingsacties door te wegen op het beleid.

Naast rechtstreekse steun aan personen met muco en hun omgeving, stimuleert de vzw ook wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose. Dit doen ze onder andere door jonge onderzoekers de mogelijkheid te bieden om aan vormingsactiviteiten deel te nemen, netwerken te ondersteunen voor klinische studies en bij te dragen tot concrete onderzoeksprojecten die gericht zijn op het verbeteren van de behandelingsresultaten en de levenskwaliteit van personen met muco. De vereniging werkt hiervoor samen met het Fonds Forton van de Koning Boudewijnstichting en wordt bijgestaan door een medisch comité en werkgroepen van kinesitherapeuten, diëtisten, verpleegkundigen, sociaal werkers en psychologen. Op nationaal en internationaal vlak werkt de Mucovereniging nauw samen met andere patiënten- en muco-organisaties en zijn ze lid van CF Worldwide en Cystic Fibrosis Europe (CFE).

Voor meer informatie, gelieve contact op te nemen met (niet voor publicatie):

Wavemakers PR; Friedl De Saeger, 0493 58 53 35 - friedl@wavemakers.eu