

Zesjarige Jax uit Nazareth schittert in nationale campagnevideo voor muco

Mucovereniging vraagt met muco move en sokkenverkoop aandacht voor ziekte tijdens Europese Mucoweek van 17 tot 24 november



Jax-Bastien De Clercq (6) uit Nazareth is één van de 1.319 Belgen die elke dag naar adem happen. Speciaal voor hen en de andere 43.400 mucopatiënten in Europa start op 17 november de Europese Mucoweek. Naar aanleiding daarvan lanceert de Belgische Mucovereniging naar jaarlijkse gewoonte een nationale campagne om aandacht te vragen voor de ziekte. Dit jaar doen ze dat met de muco move, een uitnodiging om mee te dansen tegen muco. De mucopatiënten geven zelf alvast het goede voorbeeld in het campagnefilmje, waarin ze op kleurrijke sokken hun beste beentje voorzetten. Bovendien worden die 'muco socks' te koop aangeboden. Onder het motto 'muco sucks, koop nu je muco socks!', wil de Mucovereniging geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose.

Ongeneeslijke ziekte

Jax lijdt aan mucoviscidose, kortweg muco. Dat is een aangeboren, levensbedreigende, en tot nog toe ongeneeslijke ziekte waar zo'n 1.319 Belgen aan lijden. Door een gendefect heeft Jax last van abnormaal taai slijm. Dat slijm hoopt zich op in de longen waardoor er na verloop van tijd permanente longschade kan optreden. In sommige gevallen is er een longtransplantatie nodig. Hoewel muco zich hoofdzakelijk in de longen manifesteert, heeft de ziekte ook een impact op het volledige lichaam, bijvoorbeeld op de lever, pancreas en darmen.

Doe de muco move!

Om de aandacht te vestigen op de problematiek en om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek, lanceert de Mucovereniging tijdens de Mucoweek, die van 17 tot 24 november loopt, een campagnevideo. Daarin danst Jax - samen met mucometgezellen Clara, Robbe en Ine - op zijn kleurrijke muco socks, die speciaal voor de actie werden ontworpen.

Voor de zesjarige knaap was de opname van de campagnevideo een hele belevenis: *"Ik vond het superleuk om mee te mogen dansen in het filmpje! Ik ga aan mijn vrienden vragen of ze de sokken willen kopen. Misschien kunnen we dan binnenkort samen ook de muco move doen in de klas en op de speelplaats. Dat zou ik heel leuk vinden!"*, aldus Jax.

Sokkenverkoop voor wetenschappelijk onderzoek

Stefan Joris, directeur van de Mucovereniging, benadrukt dat geld voor wetenschappelijk onderzoek broodnodig is: *"Muco is niet alleen een zeldzame, maar ook een erg dure ziekte. Onze kennis over mucoviscidose wordt elke dag beter, maar jammer genoeg blijft muco tot op heden ongeneeslijk. Met onze sokkenverkoop steunen we het onderzoek naar muco in de hoop dat dit op een dag zal veranderen. Hopelijk kan een jonge kerel zoals Jax daar later de vruchten van plukken"*

Het filmpje is terug te vinden op www.mucomove.be. Doe mee aan de muco move en deel uw video op sociale media, met de hashtags #mucomove en #mucosocks. De muco socks zijn eveneens te koop op www.mucomove.be voor 10 euro per paar.

Over mucoviscidose

Mucoviscidose, kortweg muco, is een levensbedreigende, erfelijke ziekte waar zo'n 1.319 Belgen aan lijden. Door een gendefect hebben mucopatiënten last van abnormaal taai slijmvies – vandaar dat de aandoening ook wel taaislijmziekte genoemd wordt. Dat slijm hoopt zich op in de longen waardoor er een zware hoest, kortademigheid en infecties kunnen ontstaan. Na verloop van tijd kunnen de longen ernstige, permanente schade oplopen. Hoewel muco zich hoofdzakelijk in de longen manifesteert, heeft de ziekte vaak ook een impact op de lever en de darmen.

Muco is een levenslange metgezel: het is een aangeboren en tot nog toe ongeneeslijke ziekte. Patiënten besteden tot vier uur per dag aan een behandeling die erop gericht is symptomen te voorkomen, vertragen of verlichten. Dat kan gaan van aerosoltherapie, kinesitherapie, neusspoelingen en antibiotica tot uiteindelijk zelfs longtransplantatie.

Muco wordt veroorzaakt door een gendefect en is dus niet besmettelijk. Enkel wanneer beide ouders drager zijn van het defecte gen dat muco veroorzaakt, bestaat de kans dat het kind met muco geboren wordt.

Over de Mucoweek

Elk jaar vindt in november de Europese Mucoweek plaats. Die heeft als doel de ziekte onder de aandacht te brengen en fondsen te werven voor onderzoek. Naar aanleiding van die week organiseert de Belgische Mucovereniging elk jaar een nationale campagne. Dit jaar loopt de Mucoweek van 17 tot 24 november.

Over de Mucovereniging

De Mucovereniging is een vzw en de enige nationale vereniging die zich inzet voor de belangen van kinderen, jongeren en volwassenen met muco. Ze proberen het leven van mucopatiënten zo lang en aangenaam mogelijk te maken door te informeren, wetenschappelijk onderzoek te steunen en te stimuleren, financiële steun te bieden aan patiënten en hun families en de belangen van mensen met muco te verdedigen. Om de ziekte onder de aandacht te brengen, organiseert de vereniging ook regelmatig campagnes, zoals een deelname aan de 20 km van Brussel, het golftoernooi Green van de Hoop en uiteraard ook de Mucoweek. Recent lanceerde de Mucovereniging nog de petitiecampagne 'Onbetaalbaar? Onaanvaardbaar!' om het recht op toegang tot levensreddende medicijnen voor mensen met muco onder de aandacht te brengen.

Voor meer informatie kunt u terecht op www.mucomove.be en www.muco.be of neemt u contact op met:

Grayling
Marlies Verbruggen
marlies.verbruggen@grayling.com
M: 0476 86 42 68

Kris Van Kerkhoven
kris@muco.be
T: 02 66 33 909