

Mucoviscidose - Een afwijkend resultaat... en wat nu?

Deze informatiefiche kan dienen als ondersteuning bij een mondelinge toelichting door de behandelend arts.

Een afwijkend screeningsresultaat voor mucoviscidose (taaislijmziekte): wat nu?

Bij je baby werd enkele dagen na de geboorte een bloedstaal afgenomen voor het opsporen van een aantal aangeboren aandoeningen. Het screeningsresultaat voor mucoviscidose was afwijkend.

Een afwijkend screeningsresultaat betekent echter niet met zekerheid dat je kind mucoviscidose heeft. Het betekent dat je baby een verhoogde kans heeft op mucoviscidose of dat er dragerschap voor mucoviscidose is opgespoord.

Om hierover snel meer zekerheid te hebben, is bijkomend onderzoek nodig. Daarom zal je arts je doorverwijzen naar een centrum dat gespecialiseerd is in de diagnose en behandeling van mucoviscidose.

De meeste ouders zijn bang, verdrietig, of boos bij het vernemen van dit nieuws. Die reacties zijn heel normaal. Spreek hierover gerust je arts aan.

Wat is mucoviscidose?

Mucoviscidose is een aangeboren erfelijke aandoening die vooral klachten veroorzaakt in de longen en de spijsvertering. Typische klachten zijn hoesten en een slechte gewichtstoename met overvloedige stoelgang.

Een kind heeft mucoviscidose als het 2 afwijkende mucogenen erft, 1 van elke ouder.

Als je maar 1 afwijkend mucogen overerft, ben je drager van het mucogen. Draggers van mucoviscidose zijn gezond en hebben geen behandeling nodig. Ongeveer 1 op 30 personen in België zijn drager van een mucogen.

Wat is de volgende stap?

Je krijgt snel een afspraak voor een consultatie en een zweetest in een gespecialiseerd centrum dat je zelf kiest (zie overzicht mucoviscidose referentiecentra). De zweetest is het belangrijkste onderzoek om het screeningsresultaat te bevestigen of te weerleggen.

Een zweetest is een pijnloos en eenvoudig onderzoek waarbij een onschadelijk stof op de arm wordt aangebracht die doet zweten. Dit zweet wordt nadien geanalyseerd in een labo. Het resultaat van de zweetest is meestal dezelfde dag gekend.

Wat zijn de verschillende mogelijke uitkomsten (diagnoses) na de zweetest?

Er zijn meerdere uitkomsten mogelijk nadat het resultaat van de zweetest gekend is:

- als de zweetest aantoont dat het inderdaad om mucoviscidose gaat, zal de arts van het mucoviscidosecentrum je alle nodige uitleg over de ziekte en de behandeling geven.
- als de zweetest normaal is, heeft je kindje geen mucoviscidose. Je baby is dan mogelijk een drager van mucoviscidose maar is verder gezond. In dit geval krijg je verdere uitleg over dragerschap en genetisch advies.
- In een klein aantal gevallen lukt de zweetest niet of is het resultaat van de zweetest niet helemaal duidelijk. In dat geval zal de arts van het mucoviscidosecentrum bijkomende onderzoeken aanvragen en je de nodige uitleg geven.

Behandeling en ondersteuning als je baby mucoviscidose heeft

Baby's met mucoviscidose kunnen behandeld worden met een aangepast dieet, medicijnen en ademhalingsoefeningen. Nieuwe behandelingen zijn volop in ontwikkeling om te zorgen dat patiënten met mucoviscidose een langer en kwaliteitsvoller leven leiden.

Advies als je kindje drager is van een mucogen

Als je kindje drager is van het mucogen, is het eigenlijk gezond. Draggers kunnen het mucogen wel doorgeven aan hun eigen kinderen. Het is dus belangrijk om je kind later in het leven te vertellen dat het drager is van het mucogen.

Het betekent ook dat minstens één van beide ouders van het kind ook drager is. Bij een volgende zwangerschap is er dan opnieuw een risico op ziekte of dragerschap. Bij kinderwens is advies in een genetisch centrum aangewezen. Bespreek dit met je arts.

Meer informatie

Misschien heb je na het lezen van deze folder behoefte aan meer uitleg. Die zal je zeker krijgen van je arts en in het mucoviscidose referentiecentrum. Veel ouders zoeken echter ook op het internet. Doe dit dan met de nodige voorzichtigheid, want de diagnose mucoviscidose bij je baby is op dit moment nog niet zeker. De informatie op het internet is vaak heel individueel en/of specifiek en niet op jullie baby van toepassing.

Overzicht mucoviscidose referentiecentra en hun contactgegevens

- UZA

Secretariaat kinderen: Anne Heynderickx. Telefoon 03 821 56 75.

Verantwoordelijke arts: Prof. Stijn Verhulst

Website: <https://www.uza.be/mucoviscidose>

- UZ-Brussel

Secretariaat telefoon: 02 477 57 65 of 02 477 57 88.

Verantwoordelijke arts: Prof. Elke De Wachter. Telefoon 02 477 41 91.

Website: <http://www.uzbrussel.be/u/view/nl/2442764-Mucoviscidose+centrum.html>

- UZ-Gent

Mucoviscidose verpleegkundige telefoon: 09 332 24 12.

Verantwoordelijke arts: Prof. Frans De Baets en Prof. Stephanie Van Biervliet. Telefoon : 09 332 35 89.

Website: <http://www.mucogent.be>

- UZ-Leuven

Secretariaat mucocentrum telefoon: 016 34 38 61.

Verantwoordelijke arts: Prof Marijke Proesmans.

Website: <https://www.uzleuven.be/nl/mucocentrum>

- CHR Citadelle-Liège - CHC-Montegnée

Secretariaat: Monique Delfosse. Telefoon : 04 321 64 62.

Verantwoordelijke arts: Dr Hedwige Boboli. Telefoon: 04 321 76 38.

Website: <http://www.mucoliege.be>

- Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles

Coördinerende verpleegkundige: Myriam Ouchem. Telefoon: 02 764 19 39.

Verantwoordelijke arts : Prof. Patrick Lebecque. Telefoon : 0496 96 34 21.

Website: <http://www.muco-ucl.be>

- Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) - Hôpital Erasme, ULB-Bruxelles

Contact : Telefoon 02 477 23 41 of 02 477 31 70 en bip 5 5603.

Coördinerende arts : Prof Georges Casimir.

Website: <https://www.hudorf.be/fr/med/pneumo/muco.asp>



BEVOLKINGS
ONDERZOEK
AANGEBOREN
AANDOENINGEN