



MUCOVISCIDOSE: GESPECIALISEERDE AANPAK LOONT

Mucoviscidose is de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte in België. In het UZA worden patiënten behandeld in het mucoviscidose referentiecentrum.

‘Een multidisciplinaire aanpak geeft patiënten betere kansen’, zegt prof. dr. Kristine Desager, hoofd van het centrum.

Bij mucopatiënten is het slijm in de longen, het maag-darmkanaal, de lever en de pancreas erg taai, wat leidt tot chronische longinfecties, een slechte spijsvertering en groei, en tal van andere problemen. Hoewel de ziekte nog altijd ongeneeslijk is, ging de behandeling er erg op vooruit. Patiënten worden tegenwoordig gemiddeld veertig jaar.

Omdat patiënten die in een gespecialiseerd centrum worden behandeld het merkkelijk beter doen, besliste de overheid de zorg voor mucopatiënten te centraliseren in gespecialiseerde mucoviscidose referentiecentra. België telt er zeven, waarvan één in het UZA.

Gestroomlijnde zorg

‘Patiënten worden hier gevolgd door een uitgebreid team, dat bestaat uit een longarts, gastro-enteroloog, NKO-arts, endocrinoloog, gynaecoloog, klinisch geneticus, kinesitherapeut, diëtist, psycholoog, maatschappelijk werker, verpleegkundige en bewegingstherapeut. Er is regelmatig overleg om tot een gestroomlijnde zorg te komen’, legt Desager uit. Sinds kort maakt het mucoviscidose referentiecentrum van het UZA deel uit van het overkoepelende Mucoviscidosecentrum Antwerpen, onder leiding van Desager. Het gaat om een samenwerkingsverband tussen het UZA, het Sint-Vincentiusziekenhuis

en het Sint-Augustinusziekenhuis. Die laatste twee centra zullen baby’s of kinderen met muco voortaan doorverwijzen naar het UZA, terwijl de zorg voor volwassen mucopatiënten hoofdzakelijk in het Sint-Vincentiusziekenhuis zal plaatsvinden.

Hoe sneller een patiënt een gespecialiseerde behandeling krijgt, hoe beter zijn kansen. De screening via de hielprik werd afgeschaft bij gebrek aan een geschikte test. Desager: ‘Daarom moedigen we kinder- en huisartsen aan om bij chronische luchtwegproblemen bij baby’s ook altijd aan muco te denken. Gemiddeld zijn patiëntjes zes maanden wanneer de diagnose wordt gesteld.’

Het mucoviscidosecentrum van het UZA neemt geregeld deel aan internationaal wetenschappelijk onderzoek. ‘Momenteel lopen er onder meer studies met medicatie die de kern van de ziekte – een verstoord water- en zouttransport – probeert aan te pakken. Een veelbelovende evolutie’, aldus Desager.