

**Van de kinderarts heb je vandaag gehoord dat jouw baby Cystic Fibrosis (CF) heeft. Dat is een bericht met ingrijpende gevolgen. We geven je met deze folder informatie over een aantal gevolgen en de begeleiding en behandeling die nu starten.**

### Wat is CF?

Kinderen met CF maken dikker en taaier slijm dan normaal. Dit veroorzaakt problemen in alle organen die slijm produceren, vooral de luchtwegen en de darmen. In Nederland heeft ongeveer één op de 6200 baby's CF.

### Levensverwachting

De afgelopen decennia is de levensverwachting voor mensen met CF gelukkig aanzienlijk toegenomen. In West-Europa is de verwachting op dit moment dat de helft van alle huidige kinderen en volwassenen met CF ouder dan 47 jaar wordt. Voor kinderen die nu geboren worden is die levensverwachting aanzienlijk hoger. Dit komt vooral doordat de laatste jaren steeds meer geneesmiddelen beschikbaar komen die zich richten op het basisprobleem van CF, in plaats van alleen symptoombestrijding. Bovendien kunnen die medicijnen op steeds jongere leeftijd worden gestart.

### Erfelijkheid

Als twee mensen samen een kind krijgen, geven ze allebei eigenschappen door aan hun kind, zoals de kleur van het haar en de kleur van de ogen. We noemen dat erfelijke eigenschappen. Ouders kunnen een ziekte doorgeven, zonder dat zij zelf die ziekte hebben. Zij zijn alleen drager. CF is zo'n erfelijke ziekte.

Erfelijke eigenschappen zitten in onze genen. Genen zitten in de cellen in het lichaam. Ze zijn heel klein, we kunnen ze niet zien. Voor alle erfelijke eigenschappen heeft een mens twee genen: één van de moeder en de andere van de vader. Mensen met CF hebben twee "zieke" genen (mutaties). Zij hebben dus van hun moeder én van hun vader een "ziek" gen voor CF gekregen.

### Hoe komt het dat een ouder ongemerkt een "ziek" gen doorgeeft aan zijn of haar kind?

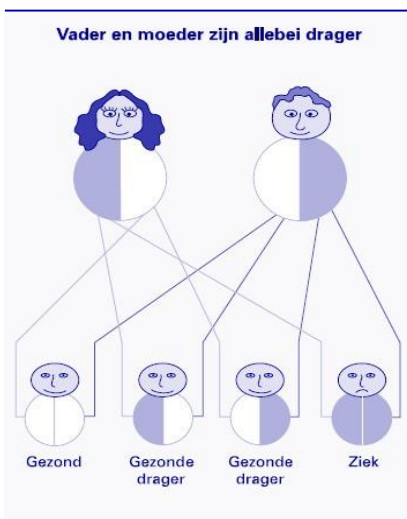
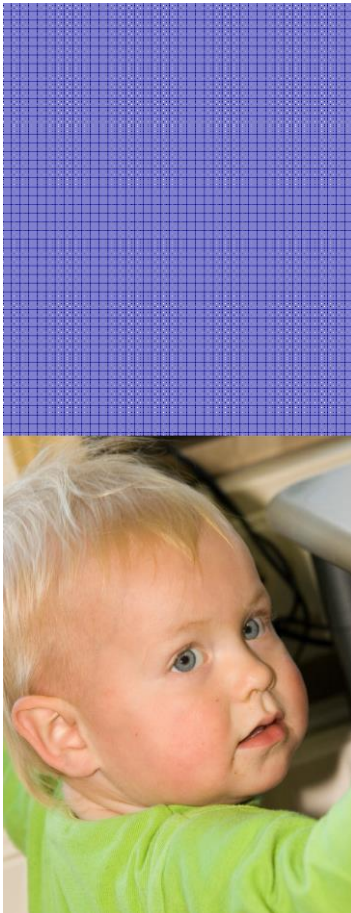
Sommige mensen hebben één ziek gen en één gezond gen. Die mensen worden "drager" van de ziekte CF genoemd. Zo'n drager "draagt" de oorzaak van de ziekte CF (het CF-gen), zonder ziek te zijn of het zelf te merken. Een drager kan het CF-gen wel doorgeven aan zijn of haar kinderen.

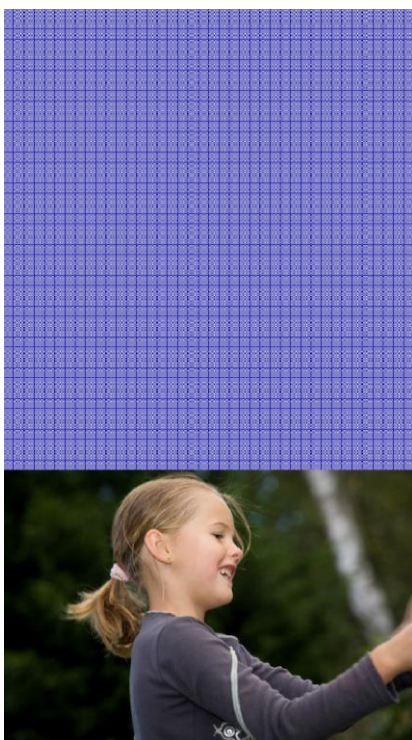
Als twee dragers van het CF-gen samen een kind krijgen, dan kunnen zij dit allebei doorgeven aan hun kind. Het kind heeft dan twee CF-genen. Een kind met twee CF-genen heeft CF.

Als jouw baby CF heeft, dan bestaat er ook een sterk verhoogde kans dat broertjes of zusjes van je baby CF hebben. Bij elke zwangerschap van twee dragers, die samen een kind krijgen, is er een kans van 1 op 4 dat het kind CF heeft.

### Coaching

'Coaching na de diagnose' is special ontwikkeld voor ouders die behoefte hebben aan een steuntje in de rug. De NCFS biedt een aantal gesprekken aan met een professionele coach die handvatten geven om beter om te kunnen gaan met deze ingrijpende verandering in je leven.





## Betrouwbare informatie over Cystic Fibrosis (CF)

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) behartigt de belangen van patiënten met CF en ouders, organiseert lotgenotencontact voor patiënten en ouders en verstrekt informatie over CF aan patiënten, ouders en deskundigen. Ook financiert de NCFS onderzoek op het terrein van CF.

Ouders kunnen zich aansluiten bij de NCFS via de website [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl). Hier vindt u informatie over CF. Via de NCFS kunt u in contact komen met ouders in uw regio.

### Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

Dr. A. Schweitzerweg 3a

3744 MG Baarn

tel.: 035 647 92 57

[info@ncfs.nl](mailto:info@ncfs.nl)

[www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)



## Behandeling

### Kinderarts en CF-behandelteam

Kinderen met CF komen regelmatig op controle. In het eerste levensjaar worden kinderen minimaal eens per twee maanden gecontroleerd door een gespecialiseerde kinderarts en het CF-behandelteam. In de eerste levensmaanden zijn maandelijkse controles nodig. Tijdens deze controles worden de longen en de groei nauwlettend in de gaten gehouden. Soms is een tussentijdse afspraak nodig als je kind gaat hoesten of minder goed de voeding drinkt. Je kunt dan contact opnemen met de gespecialiseerde CF-verpleegkundige of met jouw kinderarts.

Een aantal keer per jaar is onderzoek van bloed en soms ontlasting nodig. Omdat de ernst van de klachten verschilt per kind met CF, is altijd een individuele behandeling en afstemming nodig in overleg met het CF-behandelteam. In Nederland zijn zeven speciale behandelcentra voor CF. Je ontvangt specifieke informatie over jouw CF-centrum van het CF-behandelteam.

### Medicijnen

Kinderen met CF hebben vaak dagelijks medicijnen nodig. Sommige kinderen gebruiken dagelijks slijmverdunnende medicijnen, die ingeademd worden. Bij een longinfectie is het nodig om antibiotica te gebruiken. Sommige bacteriën voelen zich heel goed thuis in de longen van mensen met CF; deze bacteriën zijn ook vaak moeilijker te behandelen. In elk ziekenhuis dat mensen met CF behandelt, worden daarom maatregelen genomen om besmetting met deze ziekmakende bacteriën zo veel mogelijk te voorkomen.

Sinds enkele jaren zijn er voor een deel van de kinderen medicijnen beschikbaar die ingrijpen op het basisprobleem van CF in de cellen. Afhankelijk van de soort mutaties en de leeftijd komen kinderen hiervoor in aanmerking.

### Voeding

Bij de behandeling van CF is er veel aandacht voor de voeding. Het doel is om een goede lengtegroei en een goed gewicht te houden. Hiervoor hebben kinderen met CF vaak meer calorieën nodig dan kinderen zonder CF. Soms wel anderhalf keer zoveel.

Veel kinderen nemen bij elke maaltijd verteringsenzymen in. Dit zijn kleine korrels. Ook worden extra vitamines ingenomen. Door de slechte vertering worden ook vitamine A, D, E en K minder goed opgenomen. Daarom krijgen kinderen met CF deze vitamines extra. Voor baby's komt moedermelk als eerste in aanmerking. Wanneer een baby niet voldoende groeit of wanneer moedermelk niet wordt gegeven, krijgt de baby flesvoeding. De hoeveelheid verteringsenzymen wordt afgestemd op de soort voeding. Vanaf de babyleeftijd mogen kinderen met CF alles eten, als de voeding maar voldoende calorieën en voedingsstoffen bevat. Vetten leveren veel calorieën en zijn dan ook heel belangrijk. De inname van verteringsenzymen bij elke maaltijd zorgen ervoor dat het vet in het lichaam kan worden opgenomen. De voeding wordt regelmatig met de ouders en later ook met kinderen zelf besproken en aangepast aan het eigen eetpatroon.