1966 2026 muco.be

MUCO CONTACT

novembre 2026
Magazine trimestriel
P509705 – Bureau de dépôt Bruxelles X



“Depuis que je suis toute petite, je ne voulais pas qu’on me voie comme étant ‘la fille qui a la muco’.”

« Je suis bien plus que ma maladie »

Voilà le message que nous voulons faire passer cette année lors la Semaine européenne de la Muco-viscidose qui vient de démarrer. **Car malgré un traitement quotidien lourd, les personnes atteintes de mucoviscidose refusent de se laisser définir par un diagnostic médical.** Se contenter de parler de “patients” ne rend pas justice aux personnes atteintes de mucoviscidose.

Comme tout le monde, elles ont des talents, des rêves et des ambitions. Elles excellent tout autant dans leur travail, font de la musique, pratiquent un sport, voyagent et construisent leur avenir. La maladie demande beaucoup de temps et d’énergie, mais elle ne détermine pas qui elles sont !

Comment nous aider concrètement et participer au combat que nous menons sans relâche contre la muco-viscidose depuis 60 ans ? Soit en ache-tant nos belles #mucosocks, soit en faisant un don déductible fiscalement.

De tout cœur, merci !

Stefan Joris
Directeur de l’Association Muco



NUMÉRO SPÉCIAL - SEMAINE EUROPÉENNE DE LA MUCOVISCIDOSE 2026

Ne pas se laisser définir par la maladie

Cette année, à l’occasion de la Semaine européenne de la Mucoviscidose, nous souhaitons mettre l’accent sur ce dont les personnes atteintes de mucoviscidose sont CAPABLES, et non pas sur les nombreuses choses auxquelles elles ont dû renoncer à cause de leur maladie.

Les personnes atteintes de mucoviscidose sont bien plus que leur maladie, même si le traitement reste intensif et que la maladie s’accompagne de nombreuses préoccupations et limitations. **Derrière chaque diagnostic se cache une histoire unique.**

Avec des ambitions. Avec du talent. Avec des rêves.

C’est le cas pour Hyacien et Louise, deux jeunes femmes talentueuses qui, comme vous le découvrirez dans les pages qui suivent, ne se laissent pas définir par leur maladie.

Metal rock avec Helmut Lotti, pole dance avec Virginie Hocq… découvrez les talents insoupçonnés de Hyacien et Louise



Grâce aux traitements, Hyacien va mieux aujourd'hui, mais ses poumons sont fort abîmés et le resteront toute sa vie.

Hyacien et Helmut Lotti: une passion commune pour la musique

Dans le cadre de la Semaine européenne de la mucoviscidose, Helmut Lotti rencontre Hyacien, une jeune femme atteinte de mucoviscidose. Ensemble, ils se rendent dans une salle de répétition pour une reprise endiablée de « Highway to Hell » d'AC/DC. Ils discutent ensuite de la maladie de Hyacien, mais surtout de ce qui les unit véritablement : leur passion et leur talent pour le metal et le hard rock.

« Depuis que je prends un nouveau traitement, beaucoup de gens pensent que tout est réglé. ***Ils ne comprennent pas que mes poumons restent endommagés et que je tombe très vite malade. Les séquelles sont toujours là.*** *La mucoviscidose reste une maladie incurable.*

Heureusement, la recherche scientifique sur la mucoviscidose progresse et ***l'avenir d'un enfant né aujourd'hui sera probablement bien plus radieux que le mien. On vient de très loin. Petite, je passais plus de temps à essayer de survivre qu'à vivre mon enfance.*** *C'est pour cela qu'il est important de continuer à soutenir la recherche sur la mucoviscidose. Et tout le monde peut y contribuer en achetant les #mucosocks ! »*

> ***Petite, je passais plus de temps à essayer de survivre qu'à vivre mon enfance.***
>
> – **Hyacien 31 ans** – Erpe-Mere

Découvrez les vidéos de ces rencontres sur **mucoweek.be**

Louise et Virginie Hocq : *« Une rencontre pour le moins… acrobatique »*

C'est dans une école de danse que la comédienne et humoriste belge, Virginie Hocq, a fait la connaissance de Louise, atteinte de mucoviscidose et adepte passionnée de pole dance. Avant d'entamer une session de pole dance pour le moins acrobatique, Louise s'est confiée sur sa vie, sur le fait d'être maman, sur son travail et puis sur sa maladie. Dans cet ordre-là !

« La muco n'est qu'une partie de moi. Elle ne m'empêche pas d'avoir plein d'autres choses dans ma vie. Depuis une dizaine d'années, je suis devenue une adepte de la pole dance. J'adore ça.

Mes copines de la pole dance sont au courant de ma maladie parce que, rien qu'en bougeant, cela active ma toux Je les ai aussi prévenues qu'elles ne devaient pas s'inquiéter si elles entendaient mes alarmes de glycémie. Tout le monde rigole quand l'une d'elles lance un 'Ah, ça y est : Louise a besoin de sucre !' »*

> ***Il y a des figures avec la tête en bas qui provoquent parfois chez moi des hémoptysies, c'est-à-dire des crachats de sang provenant des voies respiratoires. C'est assez impressionnant***
>
> – **Louise – 40 ans –** Neufmaison (Hainaut)

Pourtant, la maladie n'est pas sans conséquence sur la vie de Louise. Enfant et adolescente, elle avait **mal au ventre en permanence**, ne prenait pas assez de poids et ne grandissait pas comme il fallait, malgré les médicaments qu'elle prenait. A l'adolescence, les choses se sont compliquées quand Louise a développé le **diabète**. Vers 24 ans, ses **problèmes pulmonaires** se sont aggravés. Malgré les médicaments, les aérosols et la kiné trois fois par semaine, Louise n'est jamais arrivée à se débarrasser d'une toux qui lui a souvent valu des remarques désagréables.

Et pour couronner le tout, quand Louise et son compagnon ont eu envie de fonder une famille, les médecins lui ont fortement déconseillé de porter un enfant car **une grossesse risquait d'être dangereuse pour elle**. Alors le couple a tranché : ils ont adopté un petit garçon.

Alors que les avancées médicales récentes bénéficient à de plus en plus de personnes atteintes de mucoviscidose, ce n'est malheureusement pas le cas pour Louise, qui a des mutations rares de la maladie. D'où l'importance de soutenir la recherche scientifique, afin de trouver des traitements pour pouvoir aider TOUTES les personnes qui ont la muco.



* En 5e secondaire, Louise a développé le diabète, une comorbidité liée à la mucoviscidose



ACHETEZ LES #MUCOSOCKS

15 € – disponibles en 6 tailles, du 27 au 50 !

Du 16 au 22 novembre, c'est la Semaine européenne de la Mucoviscidose : le moment idéal pour passer à l'action ! Apportez aux personnes atteintes de mucoviscidose le soutien qu'elles méritent.

L'intégralité des recettes issues de la vente des #mucosocks sera reversée à la recherche scientifique sur la mucoviscidose en Belgique.

Commandez ici les toutes nouvelles #mucosocks, conçues par Kool Koor, pionnier du graffiti bruxello-new-yorkais, ainsi que nos modèles vintage : www.mucoweek.be

Votre soutien fait toute la différence pour les enfants et les adultes qui luttent contre cette maladie grave. Des progrès sont réalisés en matière de guérison, mais nous n'y sommes pas encore. Restez aux côtés de tous ceux qui souffrent de mucoviscidose.

BE62 5230 8010 1261

Scannez-moi pour faire un don en ligne.

Vous recevrez une attestation fiscale pour votre don à partir de 40 euros. Le gouvernement a réduit l'avantage fiscal* sur les dons de 45 % à 30 % en 2025. Nous espérons que cela n'affectera pas votre décision de soutenir la lutte contre la mucoviscidose aujourd'hui. Votre don reste inestimable et fait vraiment la différence.
* Selon les conditions de l'article 145/33 CIR 92, un maximum de 10% des revenus nets peut être déduit

L'Association Muco est membre de Donorinfo.be, une instance indépendante qui garantit la transparence des comptes et du fonctionnement des associations.

Nous respectons votre vie privée. Vous pouvez consulter l'intégralité de notre déclaration sur le respect de la vie privée sur www.muco.be/fr/privacy.

Pour toutes vos questions concernant vos dons, votre attestation fiscale, votre domiciliation :



Carine Beersaerts
Relations Membres et Donateurs

carine@muco.be
02 663 39 05

Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles
www.muco.be | info@muco.be | 02 675 57 69
RPM Bruxelles | BE0408938142

E.R. Stefan Joris, Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles