1966 2026 muco.be

MUCO CONTACT

octobre 2026
Bulletin trimestriel
P509705 – Bureau de dépôt Bruxelles X



Sans le soutien de l'Association Muco, il resterait à Sarah 411 euros pour manger, se vêtir, se meubler, ...

Devoir faire des choix au détriment de sa santé : INACCEPTABLE

Des études montrent qu'une maladie a souvent un impact financier important sur les patients, et malheureusement, il en va de même pour la mucoviscidose. Cela s'explique d'une part par le fait que près de la moitié des adultes atteints de mucoviscidose ne peuvent pas travailler, ou en tout cas pas à temps plein. D'autre part, parce que la mucoviscidose entraîne de nombreux coûts supplémentaires.

Notre mission est de veiller à ce que toutes les personnes atteintes de mucoviscidose aient accès aux meilleurs traitements et soins. Pour l'Association Muco, il est INACCEPTABLE que les patients soient contraints de faire des choix au détriment de leur santé.

Vous pouvez nous soutenir de mille et une façons. Par exemple, en faisant un don, en participant à l'un de nos événements tels que le COAST TRAIL en mars 2027 ou en faisant un legs.

Soyez là pour Sarah et pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose qui ont du mal à joindre les deux bouts. Merci pour votre chaleureux soutien !

Stefan Joris
Directeur de l'Association Muco



La pauvreté ne peut pas être un obstacle à l'accès aux traitements vitaux



Ken De Marie travaille depuis 11 ans à l'Association Muco, au sein du service Familles. De par ses fonctions, il est en contact étroit avec les personnes atteintes de mucoviscidose. Il est bien conscient que la mucoviscidose peut avoir d'importantes répercussions financières.

Travailler quand on est atteint de mucoviscidose, n'est-ce pas difficile ?

Oui, c'est parfois difficile. La mucoviscidose est une maladie génétique grave qui touche principalement les poumons et le système digestif. Une toux persistante, un mucus épais, des infections pulmonaires récurrentes et des troubles digestifs entraînent souvent de la fatigue et un affaiblissement général. Certaines personnes atteintes de mucoviscidose ne peuvent donc pas travailler du tout, ou seulement à temps partiel. **Environ 50% des adultes qui ont la muco ne sont pas en état de travailler.**

Par ailleurs, la maladie entraîne de nombreux frais, tels que les frais liés aux hospitalisations et aux consultations, les médicaments qui ne sont pas entièrement remboursés, les suppléments alimentaires, ...

C'est donc un véritable cercle vicieux ?

En effet, la maladie rend pauvre et la pauvreté rend malade. Les personnes atteintes de mucoviscidose doivent faire face à des coûts élevés liés à leur maladie. Leurs revenus sont également plus faibles, notamment en raison de la maladie. **Un revenu ou une indemnité de remplacement ne suffit pas toujours à couvrir les frais liés aux soins médicaux vitaux.** Ça peut devenir un cercle vicieux dont il est très difficile de sortir sans aide.

Concrètement, que fait l'Association Muco ?

Nous sommes souvent le premier interlocuteur par rapport aux questions liées aux frais

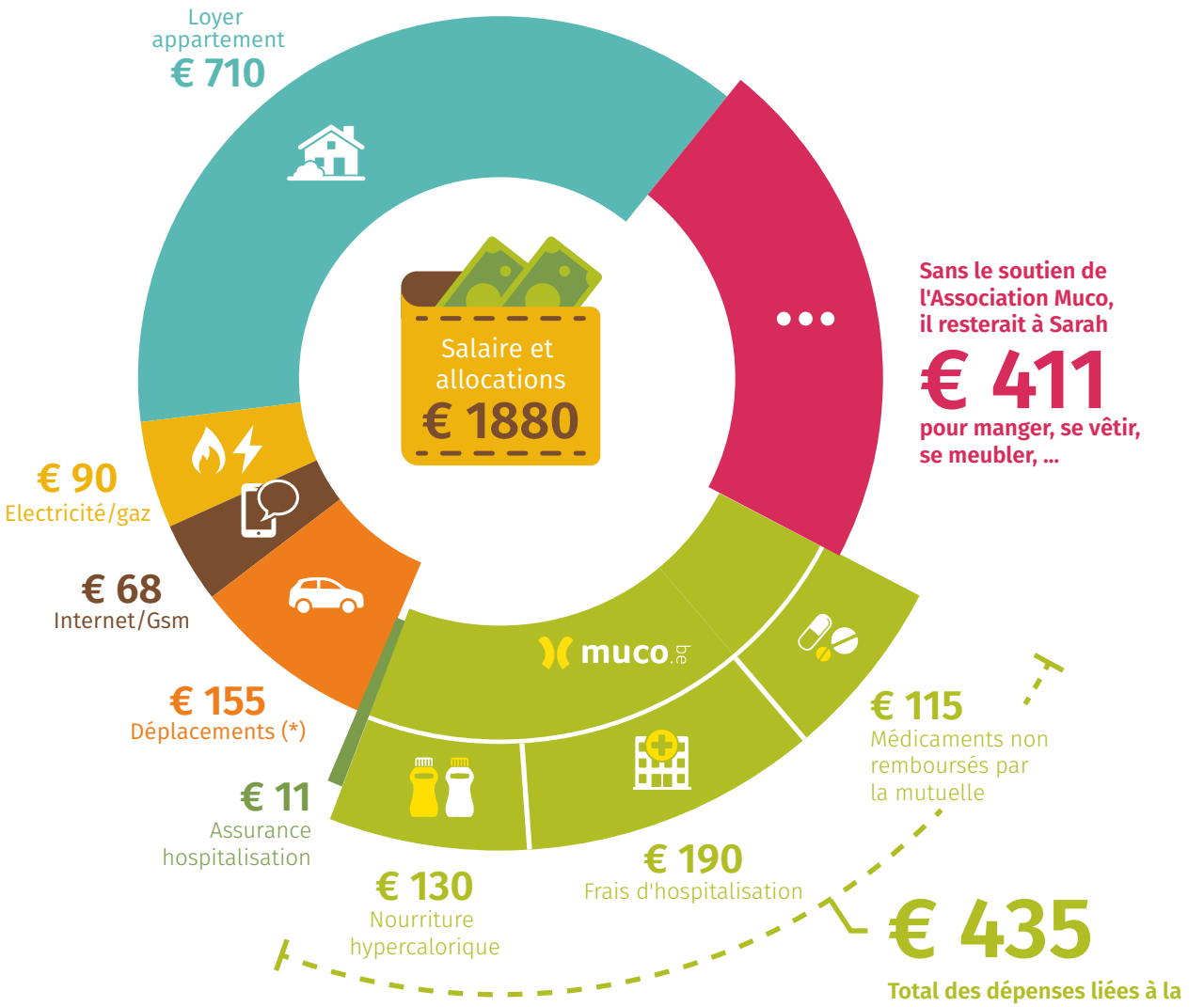
médicaux. Nous commençons par examiner ce à quoi les patients ont droit. Quels sont les remboursements possibles via la mutuelle, via une assurance privée ? Lorsque toutes les possibilités ont été épuisées, l'Association Muco peut intervenir financièrement pour couvrir des frais spécifiques tels que des médicaments onéreux, des compléments alimentaires, un accompagnement psychologique en dehors de l'hôpital ou des frais de transport. Ce soutien peut être temporaire ou à plus long terme.

L'Association Muco veut donc éviter que les personnes qui ont la muco voient leur état de santé s'aggraver faute de pouvoir payer leurs médicaments ou leurs soins ?

Absolument. Tous les patients doivent avoir accès aux meilleurs soins possibles. **C'est inscrit dans notre ADN depuis la création de l'association : nous nous efforçons d'être proches des patients et de leurs besoins spécifiques. Pour nombre d'entre eux, il est rassurant de savoir qu'il existe une association qui est là pour eux.**

Exemple de budget mensuel de Sarah (mois avec hospitalisation)

A cause de son état de santé, Sarah, 34 ans, ne peut travailler qu'à mi-temps.



Autres frais que l'Association Muco prend également en charge:

- dépenses médicales liées à une transplantation pulmonaire
- achat/location de matériel médical
- achat d'alimentation par sonde
- frais de psychologue ou psychiatre
- autres interventions financières pour garantir aux patients un accès à des soins de qualité

(*) *Les personnes qui ont la muco sont très sensibles aux infections des voies respiratoires et évitent dès lors au maximum les transports publics.*

L'Association Muco offre un soutien financier sur mesure sur base d'une analyse approfondie de la situation familiale et financière de la personne souffrant de mucoviscidose et de ses besoins.



COAST TRAIL

13.03.2027 / *De Panne* / *Run & Walk*

Après le succès de la première édition du TRAIL60 en mars dernier, nous avons décidé de renouveler l'expérience. La campagne du Pajottenland va laisser place aux dunes : **le COAST TRAIL se déroulera le samedi 13 mars 2027 à La Panne.**

Venez courir ou marcher avec nous en famille, entre amis ou entre collègues. Nous avons prévu des parcours de 10, 20 et 42 km, ainsi qu'un parcours de 5 km, accessible aux personnes à mobilité réduite ou qui voudraient participer avec des poussettes, etc.

La formule ne change pas : vous payez votre droit d'inscription (20 euros avant le 24/1/2027, 25 euros après) et vous vous engagez à récolter minimum 60 euros de dons de parrainage par participant.

Rejoignez-nous à La Panne pour le COAST TRAIL ou soutenez un participant motivé ! Vous ferez ainsi partie d'un événement solidaire unique où tout le monde est gagnant, y compris les personnes atteintes de mucoviscidose.

Envie de participer en famille, avec vos amis ou vos collègues ?

Infos et inscriptions :
www.trailbymuco.be

Si vous avez encore des questions, n'hésitez pas à contacter Valérie au 02/663 39 09 ou valerie@muco.be.

« On voyait le compteur monter de jour en jour. Ça a créé un véritable engouement au sein de la banque.

Ion Florica, Team Leader à la Banque Triodos, nous raconte l'enthousiasme que le trail a suscité auprès de ses collègues en mars dernier.

« 57 collègues de la banque sur 170 ont participé au TRAIL60. Je n'en reviens toujours pas. Il y avait évidemment le challenge sportif. Nous nous sommes pas mal entraînés pour être prêts pour l'événement. Mais il y avait également un beau challenge caritatif.

Même ceux qui n'ont pas participé à l'événement, se sont prêtés au jeu en lançant plein d'autres d'initiatives. *Il y a eu entre autres des ateliers bonsaï, mosaïque, de la réflexologie plantaire, du Qi-Gong, une bourse aux livres, une action 'thé' et plein de bonnes choses à manger. On a découvert les talents cachés de nos collègues. Ce genre d'activités est vraiment fédérateur. »*



L'enthousiasme des 57 collaborateurs de Triodos qui ont participé au trail a contribué à la réussite de cette journée

Découvrez l'interview complet de Ion Florica

Julie a enfin droit à un nouveau médicament

A première vue, Julie est une jeune fille comme toutes les autres : elle va à l'école, elle a des activités extrascolaires et elle aime passer du temps avec ses copines. **Mais en réalité, la moindre activité physique lui demande un effort considérable.**

C'est le résultat de la maladie dont elle souffre depuis qu'elle est née, la mucoviscidose. Cette maladie génétique perturbe le transport du sel et de l'eau dans l'organisme, rendant les mucosités dans tout le corps épaisses et collantes. Cela entraîne des infections respiratoires à répétition, qui au fil des années ont fortement abîmé les poumons de la jeune fille. Julie n'a aujourd'hui plus que 50% de capacité pulmonaire.

Depuis le 1er octobre, Julie peut toutefois commencer à prendre un tout nouveau médicament, l'Alyftrek, qui est susceptible de diminuer les symptômes de la maladie. Il reste maintenant à voir si ce nouveau médicament sera efficace pour Julie et les autres personnes qui attendent depuis longtemps l'accès à cette nouvelle génération de médicaments.

Malheureusement, il reste encore un groupe de patients qui ne peuvent pas bénéficier des avantages des médicaments les plus récents. C'est le cas des personnes présentant certaines mutations rares, des jeunes enfants de moins de 2 ans ou des personnes ayant subi une greffe pulmonaire. L'Association Muco continue de militer pour que chaque personne souffrant de mucoviscidose ait accès au meilleur traitement possible.



Julie, 14 ans, n'a plus que 50% de capacité pulmonaire aujourd'hui

Grâce à votre don nous pouvons venir en aide à des personnes atteintes de mucoviscidose comme Sarah et Julie, tout en continuant à financer la recherche médicale en Belgique. Votre don fait vraiment la différence. Merci !

BE62 5230 8010 1261

Scannez-moi pour faire un don en ligne.

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

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.

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