1966 2026 muco.be

# MUCO CONTACT

**oktober 2026**
Driemaandelijks tijdschrift
P509705 - Afgiftekantoor Brussel X



Zonder de steun van de Mucovereniging zou Sarah elke maand maar 411 euro overhouden om te eten, zich te kleden, ...

## Keuzes moeten maken ten koste van de gezondheid: ONAANVAARDBAAR

**Onderzoek toont aan dat een ziekte vaak een grote financiële impact heeft op patiënten, en helaas is dat bij muco niet anders.** Dit komt enerzijds omdat bijna de helft van de volwassenen met muco niet kan werken, of zeker niet voltijds. Anderzijds omdat muco heel wat extra kosten met zich meebrengt. **Onze missie is ervoor te zorgen dat alle personen met muco toegang hebben tot de beste medicijnen en zorg.** Keuzes moeten maken ten koste van de gezondheid is ONAANVAARDBAAR voor de Mucovereniging.

U kan ons op 1001 manieren steunen. Door bijvoorbeeld een eenmalige of maandelijkse gift te doen, door deel te nemen aan één van onze evenementen zoals de COAST TRAIL in maart 2027 of door een legaat na te laten. **Wees er voor Sarah en voor alle mensen met muco die moeite hebben om de eindjes aan elkaar te knopen.**

Dank u voor uw warme steun!

**Stefan Joris**
*Directeur Mucovereniging*



# Armoede mag geen drempel zijn voor levensbelangrijke behandelingen



Ken De Marie werkt al 11 jaar bij de Mucovereniging binnen de dienst Families. Vanuit zijn functie staat hij nauw in contact met mensen met muco. Hij beaamt dat muco grote financiële gevolgen kan hebben.

**Werken als je muco hebt. Lukt dat?**

Het kan zeer lastig zijn. Muco is een zware erfelijke ziekte die onder meer de longen en de spijsvertering aantast. Vermoeidheid, maar ook terugkerende longinfecties, ziekenhuisopnames en de bijbehorende afwezigheden maken werken soms moeilijk of zelfs onmogelijk. Bovendien vraagt de dagelijkse behandeling tijd en energie. **Bijna de helft van de volwassenen met muco is niet aan de slag.** Daarenboven is voltijdse tewerkstelling vaak geen optie voor diegenen die wel kunnen werken.

**Tegelijk brengt de ziekte heel wat extra kosten met zich mee** zoals kosten ten gevolge van ziekenhuisopnames en consultaties, geneesmiddelen die niet volledig worden terugbetaald en medische voeding.

**Dat klinkt als het begin van een vicieuze cirkel?**

Inderdaad: ziek maakt arm en arm maakt ziek. Mensen met muco hebben vaak hogere kosten én een lager inkomen door hun ziekte. **Een beperkt inkomen of vervangingsinkomen volstaat soms niet om alle medische en levensbelangrijke zorg te betalen.** Zo kunnen mensen in een negatieve financiële spiraal terechtkomen.

**Wat doet de Mucovereniging in zo'n gevallen?**

We zijn vaak het eerste aanspreekpunt voor vragen over zorgkosten. Eerst bekijken we waarop iemand recht heeft, bijvoorbeeld via

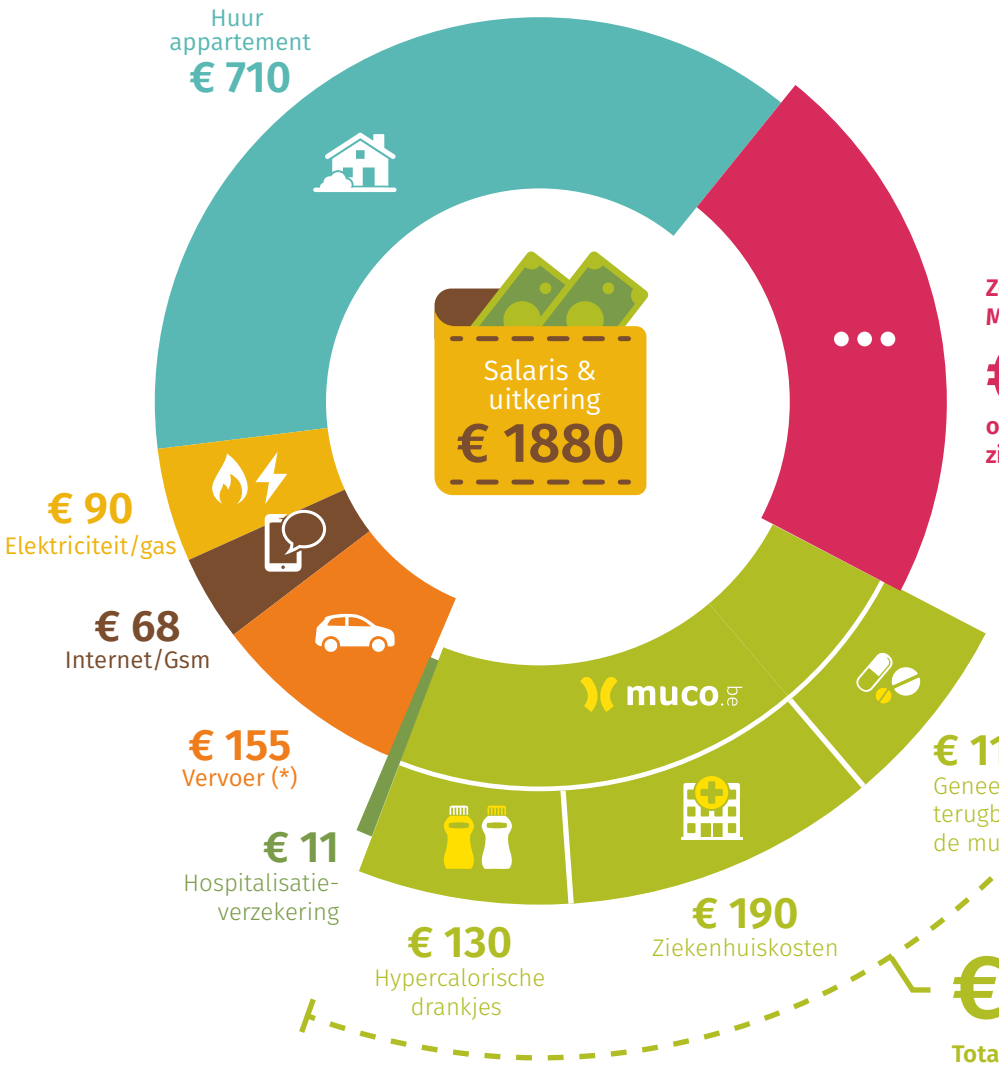
het ziekenfonds of een private verzekeraar. **Als alle mogelijkheden zijn uitgeput, kan de Mucovereniging financieel tussenkomen voor specifieke kosten zoals dure geneesmiddelen, hypercalorische drankjes, psychologische begeleiding buiten het ziekenhuis of vervoerskosten.** Die steun kan tijdelijk zijn, maar soms is er sprake van een structureel probleem. Dan bekijken we samen hoe we iemand ook op langere termijn kunnen ondersteunen. Tegelijk gebruiken we onze ervaringen uit de praktijk om knelpunten aan te kaarten bij beleidsmakers.

**De Mucovereniging wil dus vermijden dat mensen hun zorg moeten uitstellen omdat ze die niet kunnen betalen?**

Absoluut. Iedereen moet toegang hebben tot de best mogelijke zorg. We aanvaarden niet dat mensen met mucoviscidose hun behandeling moeten uitstellen of stopzetten om financiële redenen. **Dat engagement zit al sinds de oprichting in het DNA van de Mucovereniging: dicht bij patiënten staan en ervoor zorgen dat niemand er alleen voor staat.**

# Voorbeeld van uitgaven en inkomsten van een maand met ziekenhuisopname voor Sarah, 34 jaar.

Door haar gezondheidstoestand kan Sarah maar halftijds werken.




**Zonder de steun van de Mucovereniging zou Sarah**

**€ 411**

**overhouden om te eten, zich te kleden, ...**

**€ 435**

**Totaal van de uitgaven ten gevolge van muco die niet gedekt zijn door de mutualiteit maar die terugbetaald worden door de Mucovereniging mede dankzij uw gift.**

**Andere kosten die de Mucovereniging ook kan dekken:**

- Medische kosten naar aanleiding van een longtransplantatie
- Aankoop/huur van medisch materiaal
- Aankoop sondevoeding
- Kosten psycholoog of psychiater
- Andere financiële tussenkomsten om te garanderen dat patiënten toegang hebben tot kwalitatieve zorgen

*(*) Mucopatiënten maken zo weinig mogelijk gebruik van het openbaar vervoer om besmettingen te vermijden.*

**De Mucovereniging biedt financiële steun aan op maat na een grondige analyse van de financiële en familiale toestand van de patiënt·e en van zijn of haar noden.**




# COAST TRAIL

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

Na de geweldige eerste editie van de TRAIL60 hebben we besloten om verder te gaan met dit avontuur. Het Pajottenland maakt plaats voor de duinen. **De COAST TRAIL zal doorgaan op zaterdag 13 maart 2027 in De Panne.**

**U zal kunnen kiezen tussen 10, 20 of 42 km, wandelen of lopen. Daarnaast voorzien we een parcours van 5 km toegankelijk voor mensen met een mobiliteitsbeperking of voor wie met een kinderwagen of kinderfiets wil deelnemen.** De formule blijft dezelfde: je betaalt een inschrijvingskost (20 euro vóór 24/1/27, 25 euro daarna) en engageert je om minstens 60 euro sponsorgeld in te zamelen per deelnemer.

Doe mee aan de COAST TRAIL of steun een enthousiaste deelnemer! Zo maakt u ook deel uit van een uniek solidair evenement waarbij iedereen wint, ook zij die aan muco lijden.

**Zin om mee te doen met uw vrienden, uw familie of met uw bedrijf?**

*Info & inschrijvingen:*
*www.trailbymuco.be*

Heeft u nog vragen? Neem dan gerust contact op met Valérie op 02/663 39 09 of valerie@muco.be.

*“We zagen de teller dag na dag oplopen en dat zorgde voor een enorme dynamiek binnen de bank.*

**Ion Florica**, Team Leader bij Triodos Bank, vertelt over het enthousiasme dat de trail binnen de bank heeft losgemaakt afgelopen maart.

*“ Maar liefst 57 van de 170 medewerkers van de bank namen deel aan de TRAIL60. Ik kan het nog altijd nauwelijks geloven! Natuurlijk was er de sportieve uitdaging. We hebben flink getraind om helemaal klaar te zijn voor de trail. Maar daarnaast was er ook een mooie uitdaging voor het goede doel.*

***We merkten hoeveel enthousiasme er leefde bij onze collega’s. Zelfs mensen die niet aan de trail deelnamen, droegen hun steentje bij en zetten allerlei initiatieven op poten.*** *Zo waren er onder meer workshops bonsai en mozaïek, voetreflexologie, Qi Gong, een boekenbeurs, een theeactie en natuurlijk heel wat lekkers om van te smullen. We hebben veel verborgen talenten bij onze collega’s ontdekt. Zulke activiteiten brengen mensen echt samen.”*



Ontdek het volledige interview met Ion Florica

# Julie heeft eindelijk recht op nieuwste medicijn

Op het eerste gezicht is Julie een meisje zoals alle andere: ze gaat naar school, doet aan buiten-schoolse activiteiten en brengt graag tijd door met haar vriendinnen. **Maar in werkelijkheid kost zelfs de minste fysieke inspanning haar een enorme moeite.** Dat komt door de ziekte waaraan ze al sinds haar geboorte lijdt: mucoviscidose. Deze genetische aandoening verstoort het transport van zout en water in het lichaam, waardoor het slijm in het hele lichaam dik en kleverig wordt. Dit leidt tot herhaaldelijke luchtweginfecties, die in de loop der jaren de longen van het meisje ernstig hebben aangetast.
Vandaag heeft Julie nog maar 50% van haar longcapaciteit over.

**Vanaf 1 oktober aanstaande kan Julie echter beginnen met het innemen van een geheel nieuw medicijn, Alyftrek.** Het valt nu nog te bezien of dit nieuwe medicijn effectief zal zijn voor Julie en de andere mensen die al lang wachten op toegang tot deze nieuwe generatie medicijnen.

**Jammer genoeg kan niet iedereen genieten van de voordelen van de nieuwste geneesmiddelen. We denken onder andere aan mensen met bepaalde mutaties, de kleine kinderen tot 2 jaar of personen die een longtransplantatie ondergingen. De Mucovereniging blijft ijveren voor toegang tot de best mogelijke behandeling voor iedereen.**




**Vandaag de dag heeft Julie, 14 jaar, nog maar 50% van haar longcapaciteit over.**

**Dankzij uw gift kunnen wij mensen zoals Sarah bijstaan in moeilijke tijden en blijven strijden totdat alle mensen met muco toegang hebben tot de best mogelijke behandelingen. Uw gift van vandaag maakt het verschil. Hartelijk dank!**

## BE62 5230 8010 1261

**Online schenken? Scan deze QR code.**

U zal een fiscaal attest ontvangen voor uw gift vanaf 40 euro. De overheid heeft het belastingvoordeel* vanaf 2025 verlaagd van 45% naar 30%. We hopen dat dit geen invloed zal hebben op uw beslissing om vandaag nog de strijd tegen muco te steunen. Uw gift blijft van onschatbare waarde en maakt nog steeds een wereld van verschil voor mensen met muco.
* volgens de voorwaarden in artikel 145/33 WIB 92 kan er max. 10% van het netto-inkomen worden afgetrokken

donorinfo .be geven maar aan wie?

De Mucovereniging is lid van Donorinfo.be, een onafhankelijk informatiecentrum over goede doelen.

We respecteren uw privacy. U kunt onze volledige privacyverklaring raadplegen op www.muco.be/privacy.

Voor al uw vragen rond giften, uw fiscaal attest, uw domiciliëring



**Carine Beersaerts**
Relaties Leden & Schenkers

carine@muco.be
02 663 39 05

muco.be

Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be | info@muco.be | 02 675 57 69
RPR Brussel | BE0408938142

V.U. Stefan Joris, Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel