asem

magazine van de Mucovereniging
september 2026
#29



> Ik doe dingen waarvan ik dacht dat ik ze nooit zou meemaken

Als je lichaam verandert
Wanneer een gezonder lichaam toch niet beter voelt

Longen klaar voor de toekomst
LifeLUNG zet een nieuwe stap in longtransplantatie

Een langverwacht akkoord
Modulator Alyftrek wordt terugbetaald



10

Een paar kilo, een wereld van verschil
Barbara over haar lichaam
na de start van Kaftrio

18

Muco in de klas
Mark maakt kinderen nieuwsgierig
naar muco

Zilte zeelucht

Ondertussen ligt de zomervakantie met haar zilte zeelucht en warme stranden al een paar weken achter ons en draait het nieuwe werkjaar op volle toeren. Toch wil ik even terugblikken op de zomermaanden omdat er een aantal belangrijke beslissingen vielen op verschillende domeinen. Op 14 augustus vernamen we het goede nieuws dat er een akkoord is voor de terugbetaling van Alyftrek, ook voor personen met zeldzame mutaties. Opnieuw een stap voorwaarts in de behandeling van mucoviscidose in ons land. Toch zijn er een aantal belangrijke kanttekeningen te maken bij dit akkoord. Je leest erover op pagina 12.

Een andere beslissing, van een totaal andere orde, is de lancering van een nieuwe trail. Na het succes van TRAIL60 in Pajottegem dit voorjaar gaan we volgend jaar naar De Panne voor de COAST Trail. Je zal opnieuw kunnen kiezen tussen verschillende afstanden. Deelnemers worden uitgenodigd om sponsorgeld mee te brengen voor de strijd tegen mucoviscidose. De zilte zeelucht en het zachte zand krijgen ze er gratis bij. Zie ik jou in De Panne op 13 maart 2027?

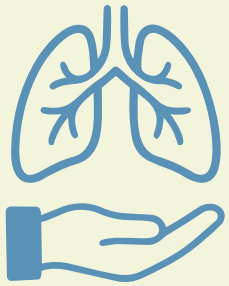
hierboven

Kom naar De Panne voor onze volgende COAST Trail op 13 maart 2027!

Stefan Joris
Directeur
Mucovereniging



LifeLUNG: donorlongen klaarstomen voor succes vóór de transplantatie



Voor sommige mensen met muco is een longtransplantatie op een bepaald moment de beste of enige behandeloptie. De afgelopen decennia zijn longtransplantaties steeds succesvoller geworden. Zo zijn ruim 8 op de 10 mensen die nieuwe longen kregen, 3 jaar na de ingreep nog in leven. Maar er blijven belangrijke uitdagingen:

- De donorlongen kunnen **beschadigd raken** wanneer na transplantatie de bloedtoevoer opnieuw op gang komt
- Er kunnen ernstige **ontstekingsreacties** optreden
- Het levenslang innemen van **immuunonderdrukkende medicijnen** kan ernstige bijwerkingen geven
- Acute (snelle afweerreactie van het lichaam tegen de nieuwe longen) en/of chronische **afstoting** (langdurig proces waarbij de long geleidelijk slechter functioneert)
- Het **tekort** aan donorlongen

Daarom startte onlangs het Europese onderzoeksproject **LifeLUNG**. Het onderzoek richt zich niet specifiek op mucoviscidose, maar kan op termijn wel belangrijk zijn voor mensen met muco die een longtransplantatie nodig hebben.

Vandaag worden sommige donorlongen in een speciaal apparaat geplaatst dat ze warm houdt en laat functioneren alsof ze nog in het lichaam zitten, voor ze bij de ontvanger worden ingeplant. Het doel van LifeLUNG is om **donorlongen via dat apparaat ook actief te behandelen**. De onderzoekers willen hiervoor gebruik maken van **gentherapie**. Ze zullen proberen bepaalde genen tijdelijk aan of uit te zetten om de kwaliteit van de donorlong te verbeteren en de kans op afstoting te verkleinen. Daarnaast onderzoeken ze met behulp van artificiële intelligentie welke biologische processen precies een rol spelen bij afstoting, zodat gerichtere behandelingen kunnen worden ontwikkeld.

Het project wordt geleid door KU Leuven en brengt ziekenhuizen, universiteiten, bedrijven en onderzoekers uit verschillende Europese landen samen. Er wordt ook aandacht besteed aan ethische vragen, betaalbaarheid en toegang voor de patiënt.

Voor **Michelle**, die zelf muco heeft en al twee keer nieuwe longen kreeg, is het project bijzonder belangrijk:
“18 jaar geleden verloor ik mijn zus na afstoting van haar getransplanteerde longen. Sindsdien heb ik helaas nog verschillende andere lotgenoten zien overlijden als gevolg van orgaanafstoting. Die ervaringen hebben een diepe indruk op mij nagelaten en maken dat ik dit onderzoek met heel mijn hart steun. Toen professor Ceulemans (KU Leuven) mij vertelde over het LifeLUNG-project en de mogelijkheden van gentherapie, was ik meteen enthousiast. Vandaag, in 2026, zijn longtransplantaties succesvoller dan ooit. Met de vooruitgang die de transplantatiegeneeskunde de voorbije jaren heeft geboekt, kunnen steeds meer mensen dankzij een donororgaan een nieuw leven beginnen.
Ik geloof dat gentherapie de volgende grote stap kan zijn. Als wetenschappers erin slagen om orgaanafstoting te voorkomen of sterk te verminderen, zullen mensen niet alleen een transplantatie kunnen ondergaan, maar ook veel langer en met een betere levenskwaliteit kunnen leven. Dat vooruitzicht geeft enorm veel hoop.
Een donororgaan is een geschenk van onschatbare waarde. Het betekent letterlijk een tweede kans op leven, mogelijk gemaakt door de onbaatzuchtige keuze van een donor en diens familie. Dat onderzoekers vandaag alles op alles zetten om orgaanafstoting te voorkomen, toont aan hoeveel vooruitgang er nog mogelijk is binnen de transplantatiegeneeskunde.”

Meer weten?

Surf naar www.lifelung.eu. Op de startpagina vind je onder meer een filmpje waarin het project wordt uitgelegd. Op de News-pagina werd op 19 juni een animatie gepost van het apparaat dat de longen in leven houdt buiten het lichaam. Je kan het LifeLUNG-team ook volgen of contacteren via Instagram (@lifelung.eu).

Kaftrio veilig en doeltreffend voor peuters

Op het Europees Mucocongres in juni werden de resultaten voorgesteld van een fase 3-klinische studie met Kaftrio bij kinderen van 1 tot 2 jaar. Deze jonge kinderen bleken de behandeling goed te verdragen.
Omdat peuters nog geen betrouwbare longfunctietest kunnen uitvoeren, keken de onderzoekers vooral naar de zweetchloridewaarden. Die geven een belangrijke aanwijzing over de werking van CFTR, het eiwit dat bij mensen met muco minder goed of niet werkt.

De resultaten waren opvallend: gemiddeld daalde de zweetchloridewaarde met maar liefst 72 mmol/L. Daardoor zakten bijna alle kinderen onder de grens van 60 mmol/L, de waarde die gebruikt wordt als diagnostische grens voor muco. Bij 70% van de kinderen daalde de waarde zelfs tot onder 30 mmol/L, wat overeenkomt met waarden die typisch zijn voor mensen zonder muco.

Zo'n sterke daling van de zweetchloridewaarden zagen we nooit eerder in studies met Kaftrio bij mensen met muco. Op basis van deze veelbelovende resultaten werd Kaftrio ingediend bij het Europese Geneesmiddelenbureau (EMA) voor goedkeuring bij kinderen van 1 tot 2 jaar. Die goedkeuring wordt midden volgend jaar verwacht. Daarna moet de terugbetaling voor deze leeftijdsgroep nog op nationaal niveau geregeld worden.



EEN HOSPITALISATIE-VERZEKERING KIEZEN

Ben je op zoek naar een gepaste hospitalisatieverzekering? Er bestaan een aantal valkuilen waar je beter rekening mee houdt. Zo worden medische kosten die het gevolg zijn van muco (of andere chronische ziekten) soms uitgesloten. Het Vlaams Patiëntenplatform maakt daarom jaarlijks een uitgebreide vergelijking van de hospitalisatieverzekeringen van de diverse ziekenfondsen. Samen met onze infofiche over dit thema kan je zo een goede keuze maken.

bit.ly/hospitalisatieverzekering_kiezen

DOSSIER

WAT ALS JE LICHAAM GEZONDER WORDT, MAAR JE JE ER NIET BETER IN VOELT?

‘Body image’ of lichaamsbeeld is veel meer dan alleen hoe iemand eruitziet. Bij mensen met muco hangt het lichaamsbeeld vaak sterk samen met hun relatie tot voeding. Jarenlang draaide voeding bij muco vooral om één doel: het lichaam voldoende brandstof geven om zo goed mogelijk te kunnen functioneren. Daardoor kreeg voeding voor veel mensen een betekenis die verder ging dan eten alleen. Dankzij de komst van CFTR-modulatoren is dat verhaal voor veel mensen veranderd. Zij zien hun lichaam in relatief korte tijd veranderen. Maar een gezonder lichaam betekent niet automatisch dat iemand zich ook beter in zijn vel voelt. Daarom groeit het besef dat ook het mentale en emotionele aspect aandacht verdient. In dit dossier bekijken we het lichaamsbeeld vanuit verschillende invalshoeken: de wetenschap, voeding, psychologie én de ervaringen van mensen met muco zelf.

“Je lichaamsbeeld is meer dan de kilo’s en de looks.”

Voedingsexpert Cian Greaney pleit voor nieuwe voedingsrichtlijnen in het tijdperk van de CFTR-modulatoren.

Cian Greaney doet al bijna vijf jaar onderzoek naar het thema voeding en lichaamsbeeld bij mensen met muco in het tijdperk van de CFTR-modulatoren. Hij ziet wel degelijk een voor en een na. “Modulatoren zorgen voor veel mensen voor een betere longfunctie, een betere nutritionele status en een hogere levensverwachting.”

We voelen een ‘maar’ komen…

“Vroeger was het knokken om op gewicht te blijven. Met de komst van modulatoren is dat voor veel mensen veranderd. Vandaag zien we binnen de mucogemeenschap vaker overgewicht, met natuurlijk de gezondheidsrisico’s van dien.”

Een nieuwe bron van zorgen, dus?

“De bezorgdheden over lichaam en lichaamsbeeld zijn niet verdwenen, maar geëvolueerd. Dat kan verschillende kanten uit. Mensen die hun gewicht onder controle hebben, voelen zich vaak gezonder en zelfverzekerder. Voor anderen is het wennen aan hun nieuwe lichaam en de extra kilo’s. Sommige mensen stopten zelfs met hun modulatoren omdat ze vonden dat ze te zwaar werden.”

Niemand had hen hierop voorbereid?
"Gezonder worden was prioriteit nummer één. Wie had gedacht dat een betere gezondheidstoestand ook nieuwe voedingsuitdagingen met zich zou meebrengen?"

Hoe pakken we dat gevecht aan?
"De voedingsadviezen zijn inmiddels aangepast voor mensen die modulatoren nemen: weg van vet- en energierijke voeding en meer in lijn met de richtlijnen voor de algemene bevolking. Onze ambitie is nu om die adviezen en de nutritionele begeleiding beter toe te spitsen op de noden van mensen die modulatoren nemen, op basis van degelijk wetenschappelijk onderzoek."

Het is erg moeilijk om je voedingspatroon om te gooien.
"Absoluut. Misschien heb je een groot deel van je leven een vetrijk en energierijk dieet gevolgd met chips, friet en chocolade om aan je energiebehoeften te voldoen. En plots moet je bepaalde aspecten van dat voedingspatroon aanpassen. Dat kan best een uitdaging zijn, zeker als deze voedingsmiddelen doorheen de jaren ook een vorm van comfort of troost zijn geworden."

Mogen clinici dit thema aankaarten of is dat fatshaming?
"Mensen met muco voelen vaak een drempel om erover te beginnen. Dat is nog een taak voor de wetenschap: tools ontwikkelen om dit gevoelige thema op de juiste manier te bespreken."

Blijkbaar ervaren mannen en vrouwen dit verhaal anders?
"Traditioneel hebben mensen met muco een lager gewicht en een tengerder uiterlijk. Dat vonden vrouwen vaak niet erg, wegens de sociale druk om slank te zijn. Veel mannen waren wel ongelukkig, want een man moet zogezegd stevig en gespierd zijn. Sinds de modulatoren is dat verschil grotendeels verdwenen. Mannen en vrouwen zijn nu ongeveer even tevreden of ontevreden over hun lichaam."

Het aspect lichaamsbeeld zat oorspronkelijk niet in je onderzoek.
"Nee, dat klopt. Als voedingsdeskundige bekeek ik het thema vooral vanuit die hoek. Het grote belang van het lichaamsbeeld werd me pas duidelijk toen ik zelf mensen met muco interviewde."

Wat is dat eigenlijk, je lichaamsbeeld?
"Het is veel meer dan wat je in de spiegel ziet. Body image is ook hoe goed je lichaam werkt, hoe gezond je je voelt, welke gevoelens je erover hebt. Dat was voor mij een verrassing. Ik dacht dat lichaamsbeeld vooral over kilo's en looks ging. Maar de mensen met muco hadden het evengoed over beter ademen, de trap op raken en weer aan het werk gaan. Er is ook een duidelijke link tussen lichaamsbeeld en mentaal welzijn. Die twee zijn nauw met elkaar vervlochten. Het is belangrijk om over dat hele plaatje te praten." ●

Wil je meer weten over body image en voeding in het modulatorentijdperk? Bekijk de webinar van de Europese wetenschappelijke muco-organisatie waarin zowel Cian Greaney als Florien (zie verder in dit dossier) te gast zijn.

Wie, wat en hoe?

Cian Greaney is voedingsdeskundige en postdoctoraal onderzoeker aan de universiteit van Limerick in Ierland. Voor zijn onderzoek naar voeding en muco maakte hij gebruik van verschillende methodieken.

1. Een **systematische literatuurstudie** verzamelt en beoordeelt alle beschikbare studies over een bepaalde onderzoeksvraag, een heus titanenwerk. Cian deed er twee, een over dieetkwaliteit met data van 724 mensen en een over lichaamsbeeld waarin 29 studies bekeken werden. Hij kon besluiten dat het voedingspatroon van mensen met muco veel vetrijke producten met weinig voedingsstoffen bevat die het risico op obesitas, diabetes en hart- en vaatziekten verhogen. Daarnaast viel ook op dat het lichaamsbeeld van mensen met muco sterk samenhangt met wat hun lichaam kan.
2. Een **kwantitatieve studie** onderzocht de relatie tussen voedingspatroon en gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. 73 mensen, waarvan de meerderheid CFTR-modulatoren nam, hielden een voedingsdagboek bij en vulden vragenlijsten rond levenskwaliteit en spijsverteringsproblemen in. De kwaliteit van hun voedingspatroon bleek niet optimaal. 68% van de deelnemers meldde een opgeblazen gevoel. Bovendien bleek een minder kwalitatief voedingspatroon samen te hangen met een lagere longfunctie en meer spijsverteringsklachten.
3. Een **kwalitatieve studie** ging via focusgroepen en uitgebreide individuele gesprekken met 29 volwassenen met muco na hoe zij hun voeding en eetgewoonten ervaren sinds ze CFTR-modulatoren nemen. Hun relatie met voeding bleek sterk veranderd. Ze waren tevreden met de gezondheidswinst, maar hadden nieuwe zorgen over hun gewicht en hun lichaamsbeeld en gaven aan nood te hebben aan aangepaste voedingsbegeleiding.

“Laat niemand – *ook de ziekte niet* –

Psychotherapeute Lucie Dosogne en diëtiste Alexia Martino maken deel uit van de zorgteams die mensen met mucoviscidose begeleiden in het Mucocentrum van de Universitaire Ziekenhuizen Saint-Luc in Brussel. Beiden zetten zich dagelijks in om het best mogelijke evenwicht te vinden tussen medische vooruitgang en lichamelijk welzijn.

Lucie Dosogne



Wat zijn de belangrijkste uitdagingen op het vlak van lichaamsbeeld bij mensen met mucoviscidose?

Lucie Dosogne: “Ik zie vooral één belangrijke uitdaging: opnieuw eigenaar kunnen worden van een lichaam dat hen lijkt te ontsnappen, omdat het zo intensief wordt opgevolgd, gewogen, gemeten, geanalyseerd en becommentarieerd… Zowel door het zorgteam, de familie of mensen uit hun omgeving. De voortdurende focus op mager zijn of bijkomen in gewicht in het tijdperk van modulatoren is niet eenvoudig om mee om te gaan, zeker niet tijdens de adolescentie.”

De zorgen rond het lichaamsbeeld verschillen dus naargelang de leeftijd?

Lucie Dosogne: “Inderdaad. Tijdens de kindertijd zijn het vooral de ouders die zich verantwoordelijk voelen voor de gezondheid van hun kind. Dat gaat vaak gepaard met bezorgdheden die het kind oppikt zonder ze goed te begrijpen. Dan breekt de adolescentie aan. Het lichaam wordt een object van sociale vergelijking, zeker in het tijdperk van de sociale media. Mucoviscidose kan zich ook uiten in een vertraagde puberteit. Hoe kom je door die periode heen en accepteer je tegelijk dat je niet voldoet aan de normen die door leeftijdsgenoten worden bepaald? Daar ligt precies de uitdaging van de begeleiding. Op volwassen leeftijd komen nieuwe bekommernissen naar voren: liefde, gezin, werk. Naarmate men ouder wordt, draait het vooral om levenskwaliteit op de langere termijn.”

Ook het geslacht speelt een rol…

Alexia Martino: “Vrouwen hebben de neiging hun gewicht sterker te controleren, vooral adolescenten. Dat kan zich uiten in schuldgevoelens tegenover bepaalde voedingsmiddelen, periodes van beperking of compensatie. Mijn rol bestaat er dan in hen te helpen opnieuw een ontspannen relatie met voeding op te bouwen.”

Lucie Dosogne: “Ook ik merk bij vrouwen een mentale belasting die wordt veroorzaakt door voeding, maar ook door maatschappelijke verwachtingen die opnieuw slankheid verheerlijken. Dat veroorzaakt soms veel leed en kan leiden tot het ontwikkelen van restrictief eetgedrag. Bij mannen ligt de focus eerder op de spiermassa en de fysieke kracht. Over het algemeen houden zij hun gewicht minder in de gaten.”

Alexia Martino: “… terwijl ze soms wel overmatig eiwitten of voedingssupplementen gebruiken, gedreven door prestatiedoelstellingen eerder dan door gezondheid. Als diëtiste bied ik een geïndividualiseerde begeleiding aan die gebaseerd is op voedingsbehoeften en niet op maatschappelijke voorschriften.”

Heeft de komst van CFTR-modulatoren geleid tot meer aandacht voor het lichaamsbeeld?

Lucie Dosogne: “Het lichaamsbeeld is altijd een belangrijk aandachtspunt geweest, maar de recente medische vooruitgang heeft het mogelijk gemaakt om patiënten te begeleiden bij aspecten die betrekking hebben op de levenskwaliteit in haar geheel. Vroeger richtte de energie van het zorgteam zich, gezien de beperkte levensverwachting, vooral op het verbeteren van de ademhalingsfunctie en het overleven. Door de toegenomen levensverwachting kunnen we patiënten nu op langere termijn begeleiden en eindelijk meer ruimte geven aan de psychische en sociale aspecten. Klinische indicatoren volstaan niet; het is niet omdat je beter ademt dat je ook beter in harmonie bent met je lichaam.”

Alexia Martino: “Ook de voedingsbegeleiding is sterk geëvolueerd. De doelstellingen worden niet langer uitgedrukt in termen van gewicht of energie-inname, maar in termen van beleving en de relatie tussen lichaam en voeding. Met de komst van de modulatoren kregen sommige patiënten te maken met gewichtstoename of een verandering van hun

jou het plezier van lekker eten ontnemen."

lichaamsvorm, waardoor bezorgdheden rond het lichaamsbeeld opnieuw kunnen opflakkeren. Als diëtiste besteed ik bijzondere aandacht aan het begeleiden van patiënten naar een nieuw evenwicht in hun voeding, waarin gezondheid, plezier en zelfaanvaarding samengaan."

Hebben zichtbare medische hulpmiddelen invloed op de relatie met het eigen lichaam?

Lucie Dosogne: "Hulpmiddelen zoals een pomp, een sensor of een sonde maken de ziekte zichtbaar. Dat alles vertegenwoordigt een reële psychische belasting, vooral tijdens de adolescentie. Sommige blikken aan het zwembad of in de intimiteit van een ontluikende liefdesrelatie kunnen zwaar wegen. De sonde is een hulpmiddel ten dienste van het leven, geen persoonlijkheidskenmerk! Het stimuleren van een positieve benadering en de veerkracht van de patiënt is absoluut noodzakelijk."

Alexia Martino: "Het is aan ons – het zorgteam – om de mogelijkheden en krachten van elke persoon te benadrukken, zodat deze hulpmiddelen geleidelijk worden ervaren als ondersteuning in het dagelijks leven en niet als elementen die hun identiteit bepalen."

Is het mogelijk om het plezier van eten te behouden wanneer elke maaltijd een therapeutisch doel lijkt te hebben?

Alexia Martino: "Voedingsadviezen moeten zoveel mogelijk rekening houden met de smaak, gewoonten en eetcultuur van elke persoon. Hoe meer ze op maat zijn, hoe groter de kans dat ze worden gevolgd."

Lucie Dosogne: "Natuurlijk is dat mogelijk! Het is een belangrijke uitdaging. Eten moet een moment van plezier en verbinding blijven. Het is van groot belang om al op jonge leeftijd geen eetblokkades te veroorzaken. En dat is net een periode waarin ouders vaak geneigd zijn om de voeding van hun kind sterk te controleren en er veel aandacht aan te besteden, vanuit de drang om het kind gezond te houden. De therapeutische aanpak bestaat erin de maaltijd opnieuw centraal te stellen als een zintuiglijk en gezellig moment, zonder het voedingsdoel uit het oog te verliezen. Eetplezier is op zichzelf al een belangrijke therapeutische hefboom."

Hoe begeleiden jullie patiënten die ontevreden zijn over hun lichaam?

Lucie Dosogne: "Eerst moeten we die ontevredenheid erkennen zonder ze te minimaliseren of te 'medicaliseren'. Vervolgens werken we samen om onderscheid te maken tussen de moeilijkheden die door de ziekte worden veroorzaakt en de schoonheidscriteria die door de maatschappij worden opgelegd. We nemen de schuldgevoelens weg. Dat alles vraagt tijd. Daarom is het belangrijk om een therapeutische relatie op lange termijn op te bouwen, vanaf de diagnosestelling. Zelfaanvaarding ontwikkelt zich geleidelijk, dankzij diepgaand werk. Een benadering die gericht is op welzijn en de lichamelijke beleving is veel doeltreffender dan een opeenvolging van indicatoren, cijfers of percentages. Daarbij mogen we respect en luisterbereidheid niet vergeten. Een open en eerlijke communicatie, waarbij we onhandige formuleringen vermijden, helpt een vertrouwensband op te bouwen die de patiënt goed doet."

Hebben jullie een boodschap voor mensen met mucoviscidose die zich niet goed in hun vel voelen?

Alexia Martino: "Er bestaat niet zoiets als een perfecte voeding. Wel bestaat er een voeding die bij jou past, die afgestemd is op jouw behoeften, jouw levenspad en wensen. Voeding is niet alleen een behandeling; het is ook een bron van plezier, verbondenheid en energie die jou helpt om elk moment ten volle te beleven!"

Lucie Dosogne: "Je lichaam is niet je vijand, zelfs niet op momenten waarop het je leven soms moeilijk lijkt te maken. Je lichaam is je bondgenoot, dus zorg er goed voor! Het weerspiegelt jouw moed en jouw buitengewone vermogen om je aan te passen wanneer het moeilijk wordt. Laat niemand, zelfs jouw ziekte niet, je het plezier van samen tafelen en lekker eten ontnemen. De blik van anderen bepaalt niet de waarde van je lichaam, ook al is die soms moeilijk te negeren. En als je door een periode gaat waarin je lichaam moeilijk te accepteren lijkt, aarzel dan niet om hulp te vragen." ●





Alexia Martino

Hoe ga je in het dagelijks leven om met muco?

"Tijdens mijn schooltijd en studies vermeed ik het onderwerp. Ik wilde vooral op dezelfde manier behandeld worden als de anderen en me zo goed mogelijk integreren. Ik heb het geluk gehad dat ik geen complicaties heb gehad. Ik heb een vastberaden karakter en volg de aanbevelingen van zorgverleners nauwgezet op. Vandaag ga ik wat flexibeler met muco om. Ik zet het nog altijd niet op de voorgrond, maar als het onderwerp in een gesprek ter sprake komt, ga ik het niet uit de weg. Het maakt deel uit van mij, zo is het nu eenmaal!"

Wat merkte je vanaf het moment dat Kaftrio aan jou werd voorgeschreven?

"Dat was in september 2022. Al snel merkte ik dat ik helemaal niet meer hoestte. Goed nieuws! Maar dat was niet het enige: ik had minder buikpijn en een betere long-capaciteit. Alleen kwam ik ook snel aan. Twee à drie extra kilo's waren al genoeg om mezelf niet meer te herkennen. Mijn wangen werden ronder. Mijn gezicht leek me vreemd. En dat gebeurde allemaal in slechts enkele weken."

Hoe reageerde je daarop?

"Slecht! Die verandering was een schok. Ik heb er altijd op gelet om mijn ideale gewicht te behouden. De snelheid waarmee de kilo's erbij kwamen, zorgde voor extra angst. Ik ben iemand die graag controle heeft over wat er gebeurt... Je kan dus wel zeggen dat ik volledig uit balans was! Ik heb zelfs overwogen om met Kaftrio te stoppen."

Wat je uiteindelijk niet hebt gedaan...

"Ondanks mijn ongemak door de zichtbare verandering van mijn uiterlijk, het beklemmende gevoel dat ik minder mezelf was en de angst die gepaard ging met de snelle gewichtstoename, heb ik dat idee inderdaad laten varen en de behandeling voortgezet. Nadat ik de voor- en nadelen had afgewogen, besloot ik mijn eet-gewoonten aan te passen in plaats van het nieuwe levenscomfort dat Kaftrio me bood op te geven. Vandaag heb ik er geen spijt van dat ik heb volgehouden."

Was het moeilijk om je eet-gewoonten te herbekijken?

"Eigenlijk niet zo. Ik ben nochtans wel een lekkerbek; ik ga graag uit eten, lust bijna alles en tijdens reizen geniet ik volop van lokale producten. De belangrijkste beslissingen over mijn voeding heb ik zelf genomen: niet meer op elk moment van de dag tussendoor eten en mijn maaltijden beter in balans brengen. Ik ontzeg mezelf daarom niets! Laten we zeggen dat ik erop let, zonder geobsedeerd te zijn door mijn weegschaal. Logisch: ik heb er geen."

Heb je een boodschap voor zorgverleners?

"Blijf luisteren. Ook wanneer het om bijwerkingen gaat. Ook wanneer de gewichtstoename beperkt blijft. Er is maar weinig nodig om ons nog kwetsbaarder te gaan voelen over ons uiterlijk." ●



"Twee à drie extra kilo's waren al genoeg om mezelf niet meer te herkennen."

Barbara vertelt over de impact van de behandelingen op haar lichaamsbeeld.

“Nu er geen druk meer op zit, kan ik er enorm van genieten.”



Kaftrio gaf Florien zin in lekker eten en de vrijheid om uit te zoeken wie ze zelf wil zijn.

Florien is net afgestudeerd als master in de communicatiewetenschappen. De plek voor ons lunchinterview, een trendy adresje in de Oude Dokken in Gent, heeft ze zelf gekozen. Ze zet de tanden gretig in een wrap met pulled pork op Koreaanse wijze, koolsla, lente-ui, koriander en kruidige mayonaise.

Het smaakt precies?

“Geweldig! Je ziet het: we zijn vijf minuten bezig en ik ben al halfweg.”

Vroeger was dat anders?

“O ja! Mijn ouders moesten me bij elke hap aanmoedigen. Elke maaltijd was een eindeloos gevecht. Het smaakte me totaal niet. Ontbijt, lunch en avondeten, dat waren in mijn kindertijd de drie grootste uitdagingen. Tussendoor speelde ik koekjes, chips en frieten binnen. Alles om toch maar op gewicht te blijven. Toch bleef ik bleek en mager.”

Was je bezig met je uiterlijk?

“In de lagere school nog niet. Zolang mijn lijf maar functioneerde. Maar ook dat was niet het geval. Het ergste vond ik alle beperkingen. De dingen die mijn vriendinnen deden, mocht ik niet: op kamp gaan, me vuil maken, muziekles volgen... Mijn leven was gevuld met therapie en sport, in functie van de muco. Mijn lichaam was een kooi die me tegenhield om een normaal meisje te zijn. Diep vanbinnen wist ik: ik ben anders dan de rest.”

Hoe is dat veranderd?

“In mijn tweede middelbaar mocht ik meedoen aan een klinische studie naar Kaftrio. Mijn longfunctie schoot de lucht in en ook eten lukte beter. Er kwam snel tien kilo bij. In de spiegel zal ik geen magere, bleke spriet meer, maar een opgroeiende jonge vrouw met kleur op haar gezicht.”

Kwam er ook meer kleur in je leven?

“Ik werd opener en socialer, ook in groep. Eigenlijk werd ik meer mezelf, terwijl ik me daarvoor altijd patiënt had gevoeld. Ik heb nog slechte dagen en ik slik elke dag tientallen pillen, maar er is duidelijk een voor en een na. Ik ervaar nu een enorme levenslust en wil zoveel mogelijk ervaren.”

Hoe pak je dat aan?

“Ik probeer verschillende studentenjobs uit, leerde mezelf dj’en en engageer me als voorzitter van de jeugdraad en hoofdleider van de speelpleinwerking. Ik ontmoet graag nieuwe mensen. En een feestje met de vrienden, daar mag gerust een drankje of twee bij.”

Je wil het leven intens beleven?

“Ik wil er elke druppel uit persen, want ik weet hoe snel hoe het verkeerd kan lopen. Tegelijk zorg ik zeer goed voor mijn lichaam. Ik loop vaak en doe aan tennis. Ik heb me ook laten adviseren door een osteopaat, om lichaamssignalen te leren herkennen. En ik heb veel gelezen over voeding en de werking van het lichaam.”

Je bent jezelf aan het ontdekken.

“Ik was altijd patiënt. Muco besliste wie ik was en wat ik wel en niet kon doen. Kaftrio gaf me de vrijheid om te kiezen wie ik wil zijn. Vandaag ben ik een jonge vrouw, een student, een loper, een partner, een vriendin... De zoektocht naar mijn identiteit is volop bezig. Maar is dat niet bij alle jonge mensen het geval?”

Hoe kijk je vandaag tegen voeding en je lichaam aan?

“Net zoals de meeste vrouwen ben ik beïnvloed door het slankheidsideaal. Ik heb ook ooit calorieën geteld. Dat laatste heeft geen zin, besef ik inmiddels. Ik probeer nu gewoon lekker en gezond te eten, zonder daarin fanatiek te worden. Als je gezond ontbeten en geluncht hebt, mag je ’s avonds wel eens een frietje steken. Mijn haat voor eten is in liefde omgeslagen. Soms droom ik ’s avonds in bed van wat ik als ontbijt ga eten.” ●





Peter Van Craenenbroeck,
Diensthoofd Families en Volwassenen met muco,
Mucovereniging

Een akkoord: modulator Alyftrek wordt terugbetaald

Op 14 augustus ontvingen we het goede nieuws vanuit het kabinet van minister Vandenbroucke dat er een akkoord is met de fabrikant Vertex over de terugbetaling van Alyftrek.
In 2025 mislukten de onderhandelingen met betrekking tot de terugbetaling van Kaftrio voor mensen met een zeldzame mutaties nog. Vandaag, meer dan een jaar later, is er een akkoord. Niet voor Kaftrio, maar wel voor de opvolger, Alyftrek.
Het medicijn zal worden terugbetaald voor personen **vanaf 6 jaar** met de veelvoorkomende **F508del-mutatie** én voor personen met bepaalde **zeldzame mutaties (zonder F508del)**. Net zoals bij de vorige CFTR-modulatoren hebben mensen met 2 klasse 1-mutaties (ook wel bekend als stopmutaties) geen baat bij deze behandeling omdat zij geen CFTR-eiwit aanmaken. Omdat er nog onvoldoende gegevens zijn over de werkzaamheid en veiligheid van Alyftrek bij mensen met een longtransplantatie, wordt het medicijn ook voor hen (nog) niet terugbetaald.
De terugbetaling is voorzien vanaf 1 oktober 2026. Ook de CFTR-modulatoren Kaftrio, Orkambi, Symkevi en Kalydeco blijven beschikbaar. Heel wat mensen zullen hierdoor over meerdere alternatieven beschikken. Ze kunnen dus in overleg gaan met hun arts over de voor hen meest geschikte modulator, bijvoorbeeld op basis van levensstijl, bijwerkingen en persoonlijke voorkeuren.
Voor personen met **zeldzame mutaties** wordt eerst een **proefbehandeling van 12 weken** met Alyftrek opgestart. Tijdens die periode wordt nagegaan of de behandeling daadwerkelijk klinische verbetering oplevert. Bij aangetoonde respons wordt de behandeling verder terugbetaald. Zo niet, stopt de behandeling. Als je vragen hebt over de proefbehandeling of over het geneesmiddel zelf, neem dan zeker contact op met jouw mucocentrum.
Als patiëntenvereniging blijven we wel met één vraag zitten: **waarom krijgen personen met muco met zeldzame mutaties geen toegang tot Kaftrio?** Kaftrio is al goedgekeurd vanaf de leeftijd van 2 jaar, Alyftrek pas vanaf 6 jaar. Voor kinderen met zeldzame mutaties tussen 2 en 6 jaar is er dus nog steeds geen toegang tot de best mogelijke behandeling (een CFTR-modulator). Een gemiste kans.
Bovendien is er op deze manier maar één optie voor personen met zeldzame mutaties, namelijk Alyftrek, terwijl personen met minstens 1 F508del-mutatie kunnen kiezen tussen Kaftrio en Alyftrek. Met twee goede behandelopties zouden patiënten met zeldzame mutaties en de behandelende artsen een alternatief hebben in geval van ernstige bijwerkingen.
Vanuit de Mucovereniging zullen we blijven pleiten voor toegang tot de best mogelijke behandeling voor elke persoon met muco: voor zij die nu al toegang hebben tot een modulator, maar ook voor de allerjongste patiënten en de longgetransplanteerden. We nodigen alvast de fabrikant uit om het nodige studiewerk te verrichten en nieuwe procedures te starten. Aan de overheid vragen we om de discriminaties weg te werken die er tot op vandaag nog bestaan.

Ouders van een kind met mucoviscidose van 2 t.e.m. 5 jaar, met zeldzame mutaties (zonder F508del) en niet met 2 stopmutaties (ook bekend als 'klasse 1-mutaties'), mogen ons een bericht sturen via peter@muco.be.

EEN HOOFD VOL

In juni van dit jaar gingen twee leden mee naar het Europese Mucocongres in Lissabon: Caroline, wiens dochter Julie muco heeft, en Jurgen, een vader met muco.
Na afloop van het congres schreef Caroline haar ervaringen neer:

“Als mama van Julie was dit een bijzonder waardevolle ervaring. Het was indrukwekkend en mooi om te zien hoeveel onderzoek er wereldwijd gebeurt en hoeveel geëngageerde mensen zich daar elke dag opnieuw voor inzetten. Dat geeft veel vertrouwen in de ontwikkelingen die vandaag en morgen mogelijk zijn voor mensen met muco. De sessies gaven niet alleen veel nieuwe kennis, maar ook hoop voor de toekomst van Julie.
Daarnaast was het voor mij bijzonder waardevol om tijd te kunnen doorbrengen met Jurgen. Hij gaf mij een unieke inkijk in het leven met muco. Zijn openheid, ervaringen en positieve kijk hebben indruk op mij gemaakt en gaven mij als ouder heel veel inzichten! Ik keer terug naar huis met een hoofd vol informatie en – dankzij de afstanden tussen de congreszalen en de straten in Lissabon – een persoonlijk stappenteller-record.
Dankzij jullie allen was dit een unieke kans en ervaring waar ik oprecht heel dankbaar voor ben. Dikke, dikke merci!”

Ook benieuwd naar het verhaal van Jurgen? Leer hem beter kennen op pagina 16.

WEBINAR MUCO EN DIABETES

Naar aanleiding van de 60e verjaardag van de Mucovereniging organiseerden we tijdens het jaar drie webinars over belangrijke thema’s zoals rouw en verlies en nieuwe behandelingen. Het laatste initiatief in deze reeks gaat over muco en diabetes. In een eerder nummer van Asem kon je al lezen dat diabetes de meest voorkomende comorbiditeit is bij mensen met muco. Tijdens deze sessie gaan we hier dieper op in. Dimitri Declercq, diëtist in het mucocentrum van Gent, zal een inleiding geven en het gesprek modereren.
Deze online sessie vindt plaats op donderdag 12 november 2026 om 19u30.
Heb je interesse? Inschrijven kan via:

ONZE MUURSCHILDERING 60 JAAR

Naar aanleiding van onze 60e verjaardag willen we een muurschildering maken: een sterk symbolisch monument voor een bijzondere verjaardag. Zie www.muco60.be voor meer info. Een jaar geleden werd een geschikte muur gevonden in samenwerking met de gemeente Oudergem. Jammer genoeg kregen we voor de zomer het nieuws dat we geen toelating krijgen van het Brusselse Gewest om het kunstwerk te maken omdat het gebouw beschermd is. We verloren heel wat tijd, maar blijven vastberaden om het werk uit te voeren. We zoeken verder en houden jullie op de hoogte. Uitstel, maar geen afstel.



Tot ziens, Karine

Na 27 jaar bij de Mucovereniging begint Karine aan een nieuw hoofdstuk. Als verantwoordelijke voor het golftoernooi ‘Green van de Hoop’ en de legaten heeft ze al die jaren haar professionaliteit ingezet voor de strijd tegen mucoviscidose. Daarnaast coördineerde Karine ook onze vrijwilligerswerking. Met haar warme betrokkenheid, luisterend oor en grote beschikbaarheid heeft zij een blijvende indruk nagelaten bij tal van actiegroepen en families. We zullen haar talenten, haar glimlach en haar fijne aanwezigheid missen. Karine, geniet van een welverdiend pensioen.

ADEM RUIMTE



DE VAKANTIE VAN RAPHAËL Dankzij het duwtje in de rug van het Mucofonds heeft Raphaël een fijne vakantie doorgebracht met zijn gezin in Center Parcs.



IN NEVERLAND Dankzij de steun van het Muco-fonds kon Noah magische momenten beleven tijdens zijn verblijf in Disneyland. Hij vond het geweldig! Vooral zijn ontmoeting met Peter Pan, zijn favoriete held, zal hem bijblijven.



DE MOUNTAINBIKE VAN LUKE Luke is ontzettend blij dat hij zijn nieuwe fiets heeft gekregen voor het nieuwe mountainbikeseizoen dat van start gaat. Bedankt aan het Muco Sportfonds voor het duwtje in de rug.



UIT LIEFDE VOOR HET DANSEN Dankzij de hulp van het Muco Sportfonds danst Kato al sinds 2017 bij dansschool Pivolté. Door haar grote passie voor het dansen en haar ijzeren wilskracht is ze uitgegroeid tot een prachtige danseres die regelmatig op het podium verschijnt voor optredens en wedstrijden.



DE FIETS VAN AUDREY
"Maandag ben ik mijn fiets gaan ophalen... En vandaag heb ik hem voor het eerst getest. Ik ben ontzettend blij, want alles is volledig op maat gemaakt en de fiets is echt van topkwaliteit. Ik kan niet wachten om mijn eerste kilometers te maken. Bedankt aan het Muco Sportfonds. Ik kan nauwelijks geloven dat ik eindelijk mijn mooie kleine machine heb!"

ALLES VOOR VOLLEYBAL Dankzij het Muco Sportfonds betreedt Laurine elke week het volleybalveld en beoefent ze haar favoriete sport.



SPORTEN IN LANGRES In de Haute-Marne heeft Claudia dankzij het Mucofonds een geweldige sportieve vakantie beleefd.







“Dankzij de liefde maak ik mijn levensdromen waar.”

Als jonge twintiger zag Jurgen de toekomst heel somber in. De liefde voor Eline hielp hem om zijn leven weer op de rails te krijgen. “Ik doe dingen waarvan ik dacht dat ik ze nooit zou meemaken.”

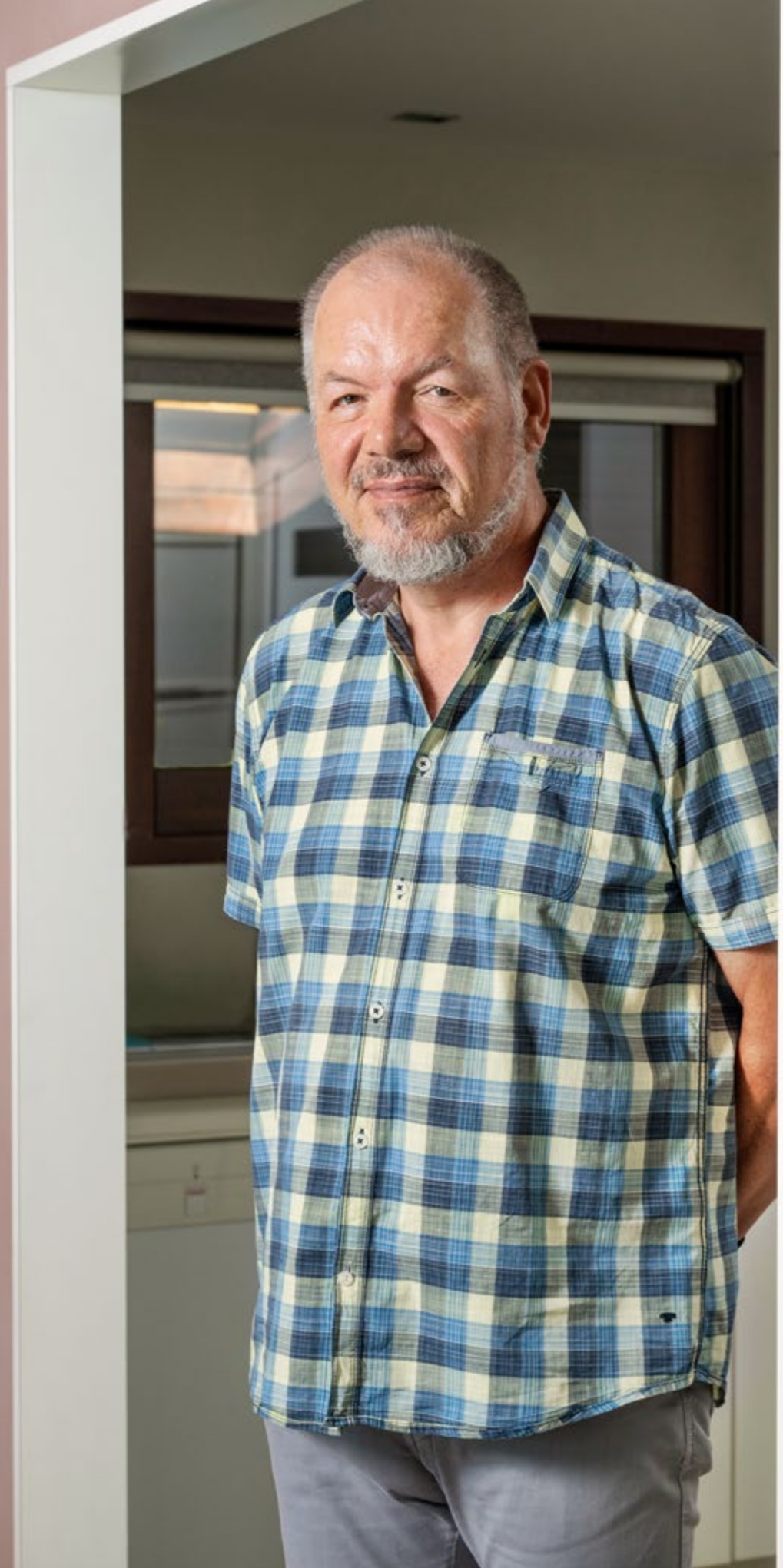
Jurgen is 39 en getrouwd met Eline. Hun dochtertjes zijn zes en drie. Jurgen werkt als accountant en speelt in zijn vrije tijd toneel. Om de twee jaar reist het gezin naar Kroatië, waar Eline familiewortels heeft. Kortom, normaal gezin, normaal leven. Maar het had heel anders kunnen lopen, beseft Jurgen. “In mijn jeugd manifesteerde muco zich in mijn maag, darmen en lever. Op mijn dertiende kreeg ik al een donorlever, op mijn zestiende ontwikkelde ik lymfeklierkanker. Kort daarna begonnen de longproblemen.”

Jurgen verloor er zijn levenslust niet door. Hij slaagde voor zijn eerste examenperiode als onderwijzer, maar liep tijdens een stage een infectie op. De onderwijsdroom ging in rook op. “Dat was de druppel. Alles werd mij afgepakt en ik zag het steeds donkerder in. Ik werd afhankelijk van marihuana, waarmee ik begonnen was om de chronische pijn te verlichten. Op mijn tweeëntwintigste overwoog ik ernstig euthanasie.”

Midden in die inktzwarte periode dook Eline terug op. “Ik kende haar van vroeger, maar ze was toen zes jaar jonger en had al een vriendje. Dat was twee keer een no-go. Tot ze me later zelf een berichtje stuurde. We begonnen te daten. Dat veranderde alles. Na een half jaar ben ik met marihuana gestopt, van de ene dag op de andere. Kaftrio is mijn tweede reddende engel. De impact van muco blijft groot, maar het leven is te kort om te zagen en te klagen. Voor mij ligt de toekomst open.”









“De kinderen zijn enorm geboeid.”



Mark was vroeger leerkracht en schooldirecteur. Die ervaring zet hij nu in om de kennis rond muco te verspreiden, voor de klas en in de leraarskamer. “Voor mij is dit pure ontspanning.”

Basiel, de kleinzoon van Mark, heeft muco. Dankzij de neonatale screening volgde de diagnose snel na de geboorte. “We vielen uit de lucht”, geeft Mark toe. “In beide families kenden we niemand met de ziekte. Dat het iets met de longen te maken had, veel meer wist ik er niet over.”
Inmiddels is Basiel vijf jaar en heeft Mark al veel over muco bijgeleerd. “Een ziek kind haalt de familiale en vriendschappelijke banden nog nauwer aan. Er ontstaat een netwerk van zorg. Vanochtend heb ik Basiel nog naar de kinesist gebracht. Die heeft me laten voelen waar de slijmen vast zitten en hoe zij ze los maakt.”
Een geluk bij een ongeluk: Basiel heeft baat bij Kaftrio. “In het begin gaf de medicatie veel bijwerkingen, vooral op mentaal vlak. Door de dosis en het tijdstip aan te passen, gaat het nu veel beter.”
In Asem las Mark over een medewerker van de Mucovereniging die in scholen lezingen gaf. Een kolfje naar zijn hand, dacht hij meteen. “Die jarenlange schoolervaring komt nu goed van pas. Ik kreeg bovendien uitstekend lesmateriaal mee.”
Aan de leerkrachten vertelt Mark wat ze moeten weten over kinderen met muco. Ook de leerlingen zijn gefascineerd. “De ene klas wil alles leren over de genetica, de andere focust op de zorg. Ik vind het zalig. Voor mij is dit pure ontspanning.”



TRAIL60









© Gilles Deherant







Op zondag 29 maart 2026 organiseerde de Mucovereniging TRAIL60, een sportieve en solidaire uitdaging die voor wandelaars en lopers toegankelijk is.

Aan de start stonden maar liefst 1.157 enthousiaste deelnemers uit alle uithoeken van België, waarvan een 20-tal personen met mucoviscidose, voor de eerste editie van TRAIL60 by muco.be in het prachtige Pajottegem. Deelnemers, schenkers, vrijwilligers en bedrijven zetten zich op een indrukwekkende manier in om fondsen te werven ten voordele van de strijd tegen mucoviscidose. Dankzij de TRAIL60 werd maar liefst 139.453 euro ingezameld. Hiermee kunnen we de ondersteuning van de 1.397 mensen met mucoviscidose in ons land voortzetten en blijven investeren in het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte.

13/03/2027: Kom mee naar de zee voor onze volgende trail!

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 by muco.be vindt plaats op zaterdag 13 maart 2027 in De Panne.

Je kan kiezen voor 10, 20 of 42 km, wandelen of lopen. Daarnaast voorzien we een parcours van 5 km dat toegankelijk is voor mensen met een mobiliteitsbeperking of voor wie met een kinderwagen, buggy... wil deelnemen.

De inschrijvingen zijn geopend. De formule blijft hetzelfde: je betaalt een inschrijvingskost en engageert je om minstens 60 euro sponsorgeld te storten.

Twijfel niet. Trail mee en steun de strijd tegen muco. Schrijf je in vóór 28 februari 2027. Psssttt: wanneer je inschrijft vóór 19 oktober, ontvang je een verrassing!

Info en inschrijvingen:
www.trailbymuco.be

VENTOUX26 – SAMEN BEWEGEN VOOR ADEM!

Ventoux





Van 4 tot 10 juli reden 15 fietsers in 7 etappes maar liefst 1.160 km van Herne naar Sault. En op 12 juli beklommen 37 eenwielers, aangemoedigd door een 30-tal fietsende begeleiders, de legendarische Mont Ventoux. Samen bedwongen ze de 26 km lange klim naar de top. Ongeveer 150 personen waren ter plaatse om dit mee te maken. Samen brachten ze tot nu toe meer dan 40.000 euro op voor de strijd tegen muco. Een fantastische prestatie, maar vooral een warm verhaal van solidariteit.

BENEFIETCONCERT 'CHARLIE BIT MY FINGER'

Bornem

Pino verloor 10 jaar geleden zijn vriendin Jolien aan mucoviscidose. Om Jolien te eren en de strijd tegen deze zware ziekte te blijven steunen, organiseerde Pino in Bornem begin juni een benefietconcert gevolgd door een fuif. Het was een groot succes. Bedankt om aan onze zijde te blijven strijden tegen mucoviscidose.

IK LOOP ZODAT ZIJ KUNNEN ADEMEN

Rome (Italië)

In maart 2026 liep Guillaume de marathon van Rome met een bijzondere motivatie: zijn zoon en alle mensen die door de ziekte getroffen zijn steunen. Deze knappe uitdaging heeft 1.652 euro opgebracht ten voordele van de Mucovereniging. Chapeau en hartelijk bedankt!

SBS RAPERTINGEN LOOPT VOOR JONAS EN LOTGENOTEN

Hasselt



Om het schooljaar mooi af te sluiten, organiseerden de leerlingen en het personeel van SBS Rapertingen in Hasselt een sponsorloop om de strijd tegen muco te steunen. Jonas, een leerling uit het 4e, lijdt namelijk aan muco. "Met dit evenement is 4.725 euro ingezameld voor de Mucovereniging", zei directeur Filip Kuijpers verheugd. "We hebben dit evenement zorgvuldig voorbereid. De leerkrachten hebben de leerlingen uitleg gegeven over mucoviscidose en we hebben ervoor gezorgd dat de ouders goed op de hoogte waren van het doel van deze sponsorloop."

VIATHLON 2026

België en Luxemburg



Tussen 14 mei en 15 juni vond de Viathlon 2026 plaats, een evenement georganiseerd door het bedrijf Viatris. In heel België en Luxemburg legden 147 deelnemers, waaronder 42 leden van het 'Muco Team', meer dan 32.000 km af, te voet of op de fiets. Een geweldig sportief initiatief dat 10.000 euro voor de Mucovereniging heeft opgebracht om sondevoeding te financieren. Tijdens de overhandiging van de cheque kregen Louise, Fenna, Isabelle en Robby de kans om hun dagelijkse leven met muco te delen met de medewerkers van Viatris. Hartelijk dank aan iedereen!

GRIPÈTE DI LINCÉ

Sprimont



Op 26 april was het opnieuw raak tijdens de 33e editie van de Gripète di Lincé, een familiale loop die voor iedereen toegankelijk is. Bijna 400 deelnemers gingen onder een stralende zon van start en konden genieten van de prachtige landschappen rond Sprimont. Een evenement in het teken van sport, solidariteit en hoop, ten voordele van de strijd tegen muco.

LE SOUFFLE EN FÊTE
Virton

Op 16 mei stelde vzw 'Le Souffle Gaumais' een leuk programma samen voor haar dag 'Le souffle en fête'. Op het programma stonden onder meer een biatlon, concerten, goochelshows, jongleren en een clownshow. Genoeg om zowel de allerkleinsten als de groteren te entertainen, ten voordele van de strijd tegen mucoviscidose.

MUCOQUIZIDOSE
Gent

Vorige winter organiseerden Maurice en een paar vrienden een quiz om de strijd tegen muco te steunen. Deze ziekte ligt hen nauw aan het hart, omdat een van hen recent zijn beste vriendin hieraan verloor en Maurice zelf ook de aandoening heeft.
"De zaal zat vol enthousiaste supporters, zo'n 40 teams met 5 quizzers per team! Na vele uitdagende rondes, lekkere drankjes en hapjes konden we de avond afsluiten met een mooie winst van 2.700 euro voor de strijd tegen muco", vertelt Maurice enthousiast. En volgend jaar komt er een tweede editie! Een dikke merci aan jullie allemaal!

SPONSORLOOP COLLÈGE SAINT-HUBERT
Oudergem

Hartelijk dank voor dit mooie initiatief van het Collège Saint-Hubert in Oudergem om de strijd tegen muco een hart onder de riem te steken. Een pluim voor alle deelnemers, leerlingen en docenten die hebben bijgedragen aan deze fantastische bijdrage: 7.000 euro, dat is echt ongelofelijk!

BAILEY'S WINTERBAR
Dadizele

"Wij deden deze winter een actie ten voordele van de Mucovereniging. Onze dochters Lily en Renée hebben beiden muco en vandaar de keuze. We hielden de HABAJA BAILEYS BAR open in Dadizele en verkochten vanalles met Baileys. Dit leverde ons de mooie som van 750 euro op."
Birde

POREIKES QUIZ
Asse-ter-Heide

'De Poreistampers' is een vriendengroep en oud-voetbalclub uit Asse die dit jaar haar 40e verjaardag viert. Zij organiseren elk jaar een quiz om een goed doel te steunen die een link heeft met de Poreifamilie. Dit jaar mocht de Mucovereniging een cheque van 4.000 euro ontvangen van deze vriendenkring met een groot hart. Hartelijk bedankt aan alle Poreistampers en hun fans!

STUDENTENREVUE
Oosterzele

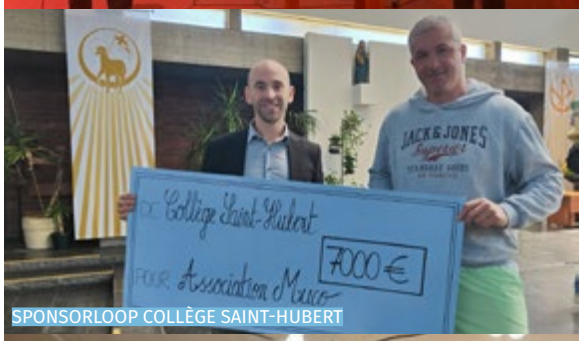
"Elk jaar organiseert onze studentenvereniging 'Gé Catholica', een revue in de vorm van een satirische show voor het goede doel. Deze keer hebben we ervoor gekozen om de Mucovereniging te steunen, waaraan we een cheque van 2.715,50 euro hebben overhandigd."
Hartelijk dank aan Nathan en Tanguy voor deze mooie actie!



LE SOUFFLE EN FÊTE



MUCOQUIZIDOSE



SPONSORLOOP COLLÈGE SAINT-HUBERT


BAILEY'S WINTERBAR


POREIKES QUIZ


STUDENTENREVUE



Info over onderwijs of voor scholen

Je bent op zoek naar informatie over scholen of studierichtingen? Of je kan hulp gebruiken om in de school over muco te praten? We hebben specifieke **brochures** ter beschikking waarin muco wordt uitgelegd aan leerkrachten en kinderen in het kleuter-, lager en secundair onderwijs. Als je een **interventie** wenst om **gedetailleerde informatie aan de school te bezorgen**, kan je een beroep doen op medewerkers van de Mucovereniging. **Dat kan ook telefonisch of via een videoconferentie**. Je kan ons eveneens contacteren met vragen over ondersteuningsmaatregelen en de **reglementering omtrent het onderwijs**. Neem gerust contact op met Souzie (souzie@muco.be of 02 613 27 11).



Voeding of medisch materiaal bestellen?

Voeding bestellen kan via christelle@muco.be of 02 613 27 18.
Je krijgt je bestelling gratis thuis bezorgd vanaf 100 euro.
Voor **medisch materiaal** neem je contact op met isa@muco.be (02 613 27 10).
Je betaalt de reële verzendingskost voor je bestelling.
De prijslijst krijg je jaarlijks per post toegestuurd, maar prijzen kunnen wijzigen.

De meest recente prijslijst vind je altijd op:

- **www.muco.be/nl/voeding**
- **www.muco.be/nl/medischmateriaal**

Volg ons

mucoviscidose **muco.be** **Mucovereniging**



Financiële steun

Is het eind van de maand een moeilijke periode en blijven de facturen van het ziekenhuis, de apotheek... al eens liggen? Brengt dit je medische opvolging en behandeling in gevaar? Dan kan je met ons contact opnemen. De Mucovereniging wil voorkomen dat financiële zorgen, ook al zijn ze maar tijdelijk, je strijd tegen muco in de weg staan. We bekijken samen met jou of je aan de voorwaarden voor financiële steun van de Mucovereniging voldoet en op welke manier we je kunnen bijstaan.

Voor al je vragen kan je Ken bellen op 02 613 27 19 of mailen naar ken@muco.be.



Begeleiding door een psycholoog of psychiater

Muco kan, naast de lichamelijke gevolgen, ook een impact hebben op het mentaal welzijn. Het is belangrijk om over psychische problemen te kunnen praten. Wanneer er nood is aan meer ondersteuning door een psycholoog dan binnen het mucocentrum mogelijk is, kan de Mucovereniging voor deze begeleiding tussenkomen. Dat kan voor maximaal € 40 per sessie per week (na de eventuele tussenkomst van het ziekenfonds). Deze steun geldt zowel voor mensen met muco als voor hun partner of een ander familielid. Gebeurt de begeleiding door een psychiater, dan komen we tussen voor het remgeld, het bedrag dat ten laste van de persoon in kwestie blijft.

Meer info: ken@muco.be of 02 613 27 19

Colofon ASEM #29 september 2026

Asem is ons driemaandelijkse magazine voor mensen met muco, hun familieleden, actievoerders en zorgverleners.
Verantwoordelijke uitgever
Stefan Joris
Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be
Concept & creatie: f-twee

RAAD VAN BESTUUR
Pascal Borrey (voorzitter), Ann Lemmens (ondervoorzitter), Erik Aerts (secretaris), Mark De Backer, Isabelle De Cang, David Klein, Paul Maris, Jonathan Monzée, Tania Rombaut, Catherine Struyf, Sophie Wustefeld

DE REDACTIE
asem@muco.be
02 675 57 69 (elke werkdag tussen 9-17u)
Asem, Driebruggenstraat 124
1160 Brussel

JE GEGEVENS AANPASSEN?
Ga je verhuizen of zijn er andere gegevens gewijzigd? Laat het ons dan weten via carine@muco.be.

JE PRIVACY
Dit magazine krijg je op basis van ons adressenbestand. Je hebt het recht om je (adres)gegevens in te kijken. Je hebt eveneens het recht deze gegevens te corrigeren of te laten schrappen.
Dat kan mits een eenvoudig verzoek via mail (carine@muco.be) of via brief (Mucovereniging, Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel). We zullen onmiddellijk op jouw verzoek ingaan. Wij vinden je privacy bijzonder belangrijk!

DANKJEWEL!
Aan iedereen die ons teksten of foto's bezorgde voor Asem. Je kan ons steeds materiaal bezorgen via asem@muco.be.

in onze agenda

La Balade du Souffle

4 OKTOBER 2026
CLABECQ

Aan de liefhebbers van oldtimers: kom het aangename met het nuttige combineren en doe mee aan 'La Balade du Souffle' ten voordele van de strijd tegen mucoviscidose.
Info en inschrijvingen: Bernard Demesmaeker – 0475 69 34 65 – bernard.demesmaeker@skynet.be

Karaoké 'FEU !'

10 OKTOBER 2026
GEMBLOUX

Het principe van de avond is simpel: jullie zijn de STERREN! Met je vrienden, familie of collega's beleef je een spetterende avond door SAMEN de grootste hits uit de Franse muziek te zingen, en dat ten voordele van de Mucovereniging! Verwacht lekker eten en drinken, entertainment, een tombola en een heerlijke warme sfeer.
Info en inschrijvingen:

Mucoweek

VAN 16 TOT 22 NOVEMBER 2026

De volgende editie van Mucoweek gaat door van 16 tot 22 november. Het doel? Het publiek sensibiliseren over mucoviscidose en fondsen werven voor de strijd tegen de ziekte. Dit jaar staat onze campagne 'Ik ben veel meer dan mijn ziekte' in het teken van de talenten, vaardigheden en dromen van mensen met muco.
Hoe doe je mee?

- Door de campagne te delen op social media vanaf 16 november
- Door #mucosocks te kopen voor je familie en vrienden (cadeautip voor onder de kerstboom)
- Door de organisatie van een verkoopactie van mucosokken op het werk, op school, in de sportclub...

Aarzel niet om Marie te contacteren met al je vragen (marie@muco.be of 02 663 39 06)

20/11 Quiz for Life

20 NOVEMBER 2026
KALMTHOUT

Op vrijdag 20 november organiseert Freya een leuke quiz in Kalmthout ten voordele van de Mucovereniging. En voor wie geen zin heeft om mee te doen aan de quiz: kom gerust iets drinken in het café ernaast. Sfeer en goede muziek gegarandeerd. Het wordt een gezellige avond in Kalmthout op 20/11!
Info en inschrijvingen: info@mucoforlife.be

De volgende Asem
Wetenschappelijk onderzoek

COAST TRAIL by muco.be

COAST TRAIL DE PANNE

13 MAART 2027

DE INSCHRIJVINGEN ZIJN GEOPEND!
Zin om de zeelucht op te snuiven tussen zee en duinen? Afspraak op zaterdag 13 maart 2027 in De Panne voor de COAST TRAIL by muco.be. Er wacht je een kleine verrassing als je je vóór 19 oktober inschrijft!

📍 **VERTREK & AANKOMST**
Sporthal Den Oosthoek
Sportlaan 2
8660 De Panne

🏁 **KIES JE AFSTAND**
5 - 10 - 20 - 42 km

🖍️ **INSCHRIJVEN**
Individuele deelname of in groep: 20/25 euro vaste inschrijvingskost per persoon + je engageert je om minstens 60 euro per persoon in te zamelen via fondsenwerving of sponsoring.
Bedrijven: Wil je samen met collega's grenzen verleggen en tegelijk ook maatschappelijk impact maken? Neem contact op met Valérie Van Avermaet om het corporate pakket te ontdekken!
valerie@muco.be - 02 663 39 09

Deelnemen aan de COAST TRAIL betekent deel uitmaken van een menselijk en solidair avontuur. We rekenen op jullie om samen met ons deze uitdaging aan te gaan!

Meer info en inschrijven: www.trailbymuco.be

muco.be