1966 2026 muco.be

MUCO CONTACT

november 2026
Driemaandelijks tijdschrift
P509705 - Afgiftekantoor Brussel X



“Als kind was ik vaker bezig met overleven dan met kind zijn.”

„Ik ben veel meer dan mijn ziekte”

Dat is de boodschap die we dit jaar willen uitdragen tijdens de Europese Mucoweek, die net van start is gegaan. **Want ondanks een zware dagelijkse behandeling weigeren mensen met muco zich te laten definiëren door een medische diagnose**. Alleen maar over „patiënten” spreken, doet geen recht aan mensen met muco. Net als iedereen hebben ze talenten, dromen en ambities. Ze blinken net zo goed uit in hun werk, maken muziek, sporten, reizen en bouwen aan hun toekomst. De ziekte kost veel tijd en energie, maar bepaalt niet wie ze zijn!

Hoe kunt u ons concreet helpen? Door onze mooie #mucosocks te kopen of door een fiscaal aftrekbare gift te doen en zo bij te dragen aan de strijd die wij al 60 jaar onvermoeibaar voeren tegen mucoviscidose.

Hartelijk dank!

Stefan Joris
Directeur Mucovereniging



SPECIAAL NUMMER - EUROPESE MUCOWEEK 2026

Laat je niet definiëren door de ziekte

Dit jaar willen we, ter gelegenheid van de Europese Mucoweek, de nadruk leggen op wat mensen met mucoviscidose WEL KUNNEN, en niet op de vele dingen die ze vanwege hun ziekte hebben moeten opgeven.

Mensen met muco zijn veel meer dan hun ziekte, ook al blijft de behandeling intensief en gaat de ziekte gepaard met tal van zorgen en beperkingen. **Achter elke diagnose schuilt een uniek verhaal. Met ambities. Met talent. Met dromen.**

Dat geldt in ieder geval voor Hyacien en Louise, twee getalenteerde jonge vrouwen die, zoals u op de volgende pagina’s zult ontdekken, zich niet laten definiëren door hun ziekte.

Metalrock met Helmut Lotti, paaldansen met Virginie Hocq... ontdek de onvermoede talenten van Hyacien en Louise...



Dankzij de behandelingen gaat het vandaag beter met Hyacien, maar haar longen zijn ernstig beschadigd en dat zal haar hele leven zo blijven.

Hyacien en Helmut Lotti: een gedeelde passie voor muziek

In het kader van de Europese Mucoweek, ontmoet Helmut Lotti Hyacien, een jonge vrouw met muco. Samen duiken ze een repetitielokaal in voor een knallende cover van AC/DC's 'Highway to Hell'. Daarna gaan ze in gesprek over Hyacien's ziekte, maar vooral over wat hen écht bindt: hun passie en talent voor metal en hardrock.

"Sinds ik nieuwe medicatie neem, denken veel mensen dat alles opgelost is. ***Ze begrijpen niet dat mijn longen beschadigd blijven en dat ik heel snel ziek word. Die littekens zijn er nog en het blijft een ongeneeslijke ziekte.***

Gelukkig boekt het wetenschappelijk onderzoek naar muco vooruitgang en zal ***de toekomst van een kind dat vandaag wordt geboren waarschijnlijk veel rooskleuriger zijn dan die van mij. We hebben een lange weg afgelegd. Toen ik klein was, besteedde ik meer tijd aan proberen te overleven dan aan het beleven van mijn kindertijd.*** *Daarom is het belangrijk om het onderzoek naar mucoviscidose te blijven steunen. En iedereen kan hieraan bijdragen door #mucosocks te kopen! "*

> ***Ik wil laten zien dat ik veel meer ben dan alleen mijn ziekte: ik ben een artieste en droom van een mooie muzikale carrière en van het openen van mijn eigen tattoo-studio.***

– **Hyacien 31 jaar** – Erpe-Mere

Bekijk de video's van deze ontmoetingen op **mucoweek.be** of hier

Louise en Virginie Hocq: Een acrobatische ontmoeting

De Belgische actrice en comédienne Virginie Hocq ontmoette Louise, die mucoviscidose heeft en een gepassioneerde paaldanseres is. Voor ze aan een acrobatische paaldanssessie begonnen, vertelde Louise over haar leven, het moederschap, haar werk en vervolgens haar ziekte. In die volgorde!

'Muco is maar een deel van wie ik ben. Het houdt me niet tegen om nog heel wat andere dingen in mijn leven te doen. Een tiental jaar geleden ben ik beginnen paaldansen en sindsdien ben ik helemaal verkocht.

Mijn vriendinnen van de paaldans weten dat ik muco heb, want zelfs door gewoon te bewegen, moet ik al hoesten. Ze weten ook dat ze niet ongerust moeten worden als ze mijn glucosealarm horen afgaan. Iedereen moet lachen wanneer een van hen roept: "Ah, daar gaan we weer: Louise heeft suiker nodig!"'*

> ***Bij sommige figuren hang ik ondersteboven. Daardoor moet ik soms bloed ophoesten uit mijn luchtwegen. Dat kan behoorlijk indrukwekkend zijn.***
>
> – **Louise – 40 jaar –** Neufmaison (Henegouwen)

Toch heeft de ziekte een grote impact op het leven van Louise. Als kind en tiener had ze **voortdurend buikpijn**, kwam ze onvoldoende bij en groeide ze niet zoals het hoorde, ondanks de medicatie die ze nam. Tijdens haar tienerjaren werd het allemaal nog ingewikkelder toen Louise **diabetes** ontwikkelde. Rond haar 24e verergerden ook haar **longproblemen**. Ondanks de medicatie, de aerosols en drie kine beurten per week slaagde Louise er nooit in om van haar aanhoudende hoest af te raken.

En alsof dat nog niet genoeg was: toen Louise en haar partner graag een gezin wilden stichten, raadden de artsen haar ten stelligste af om zelf een kindje te dragen, omdat **een zwangerschap gevaarlijk voor haar kon zijn**. Het koppel hakte uiteindelijk de knoop door: ze adopteerden een zoontje.

Hoewel nieuwe behandelingen steeds meer mensen met muco helpen, geldt dat helaas niet voor Louise. Door haar zeldzame mutaties komt ze niet in aanmerking. Daarom blijft wetenschappelijk onderzoek essentieel, zodat er behandelingen komen voor álle mensen met muco.



* In het vijfde middelbaar kreeg Louise diabetes, een bijkomende aandoening die verband houdt met mucoviscidose.



KOOP #MUCOSOCKS

€ 15 – verkrijgbaar in 6 maten, van 27 tot 50!

Van 16 tot 22 november is het Europese Mucoweek: het uitgelezen moment om samen in actie te schieten! Laten we samen mensen met mucoviscidose de steun geven die ze verdienen.

De opbrengst van de verkoop van de #mucosocks gaat integraal naar het wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose in België.

Bestel hier onze gloednieuwe #mucosocks, ontworpen door de graffitipionier uit New-York, die nu in Brussel woont, Kool Koor : www.mucoweek.be

Uw warme steun maakt het verschil voor kinderen en volwassenen die met deze zware ziekte worstelen. Er wordt vooruitgang geboekt op vlak van genezing, maar we zijn er nog niet. Blijf aan de zijde staan van zij die aan muco lijden tot muco uit de wereld is.

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