



VOORSTELLING RAAD VAN BESTUUR - PRÉSENTATION CONSEIL D'ADMINISTRATION

Algemene Vergadering 30 april 2022- Assemblée générale 30 avril 2022

NOM : Isabelle DE CANG

Pourquoi rejoindre le CA de l'association MUCO ? parce que je pense que tant mon vécu que mon expérience professionnelle peuvent être utiles.

Je m'appelle Isabelle De Cang. Après plusieurs années d'errance médicale, j'ai été diagnostiquée à l'âge de 14 ans en 1977. C'était avant la découverte du gène en 1981. On m'annonce une espérance de vie de 18 ans. Avec ma famille, il a été clair tout de suite qu'on ne donnerait pas raison aux statistiques. Pratiquant plusieurs sports, j'ai tout de suite su que si je voulais rester au niveau, il me fallait suivre mon traitement. Le système scolaire n'a pas été tendre avec moi et malgré les embûches et les découragements à peine dissimulés des autorités académiques (mais nous sommes dans les années 80...), je termine une licence (maintenant master) en sciences commerciales et financières (orientation revisorat). J'ai également un certificat dans ce qu'on appelait « les pays en voie de développement » et en Relations Publiques. J'ai été ce qu'on appelle une étudiante hyperactive et j'ai organisé beaucoup d'évènements. Pour ceux qui s'en souviennent, j'ai créé l'association Breath Free en 1994 avec des évènements sportifs sous le nom de CHROMO 7. Ma carrière professionnelle m'a amenée à voyager beaucoup et en 1997 je suis partie pour l'Afrique jusqu'en 2014 où j'ai toujours travaillé dans la gestion. Pas d'activités muco, alors je me suis occupée des enfants des rues et des villages reculés toujours focalisée sur le sport. Mon dernier poste m'a amenée dans les Balkans où je me suis impliquée dans les associations muco locales et où j'ai essayé de faire évoluer les choses sous l'égide de la CFE (l'association européenne). Mais le temps passe et je suis rentrée en Belgique en septembre 2021. Mon mari et mon fils sont toujours à mes côtés et me suivent dans tous mes combats. Alors si maintenant, mon expérience peut s'ajouter à toute celle accumulée au sein de l'association MUCO, j'en serais très fière.