



Transplantation pulmonaire : aidez-nous à offrir cette nouvelle chance de vie

Avec l'arrivée des modulateurs, et en particulier du Kafrio, le nombre de transplantations pulmonaires chez les personnes atteintes de mucoviscidose a fortement diminué. C'est une excellente nouvelle. Mais il y a toujours des patients pour qui la transplantation pulmonaire est l'opération de la dernière chance. Et il y en aura encore à l'avenir.

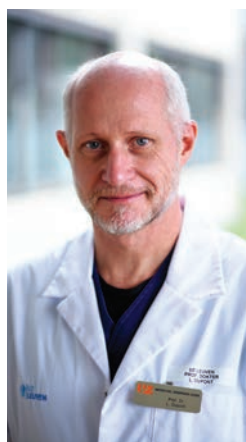
“ Une greffe de poumons est une intervention risquée et coûteuse. L'Association Muco souhaite réduire au maximum le stress des patients par rapport aux coûts d'une telle opération en couvrant les frais qui ne sont pas remboursés par la mutuelle ou une assurance hospitalisation. Découvrez en page 3 de ce magazine le détail de ces frais. ”

Sans votre soutien, l'Association Muco n'est pas en mesure d'aider financièrement les personnes atteintes de muco ayant subi ou devant subir une transplantation. Pouvons-nous toujours compter sur votre soutien ?



Stefan Joris
Directeur Association Muco

Une transplantation pulmonaire ne résout pas tous les problèmes



Dr Lieven Dupont,
pneumologue UZ Leuven

Pour les personnes atteintes de mucoviscidose, la transplantation pulmonaire est toujours l'opération de la dernière chance. Mais cette intervention chirurgicale majeure ne résout toutefois pas tous les problèmes. La maladie reste présente dans tous les autres organes. De plus, suite à la prise de médicaments lourds pour éviter le rejet des « nouveaux poumons », les personnes transplantées souffrent de nombreux effets secondaires. Le pneumologue Lieven Dupont (UZ Leuven) explique pourquoi l'Association Muco doit continuer à soutenir ces personnes.

Pratique-t-on encore des greffes de poumons sur des personnes atteintes de mucoviscidose aujourd'hui ?

Beaucoup moins. Grâce aux nouveaux médicaments, 80 % des personnes auparavant éligibles pour une transplantation pulmonaire ont vu leur situation s'améliorer à tel point que cette opération radicale ne s'avère plus nécessaire pour eux actuellement. La question est de savoir si les modulateurs CFTR (nouveaux médicaments) apporteront une amélioration permanente ou temporaire de la fonction pulmonaire. À l'heure actuelle, il semble que l'on puisse parler de protection permanente. Mais comme les modulateurs ne sont sur le marché que depuis 10 ans, cette réponse n'est pas définitive.

Qui peut encore bénéficier d'une transplantation pulmonaire aujourd'hui ?

Il existe un groupe de patients porteur de mutations plus rares qui ne sont pas éligibles pour les modulateurs. Chez d'autres, les poumons sont trop endommagés (les modulateurs ne peuvent pas restaurer des



lésions pulmonaires existantes). Pour ces patients, la transplantation pulmonaire représente « l'opération de la dernière chance ». En effet, si leur capacité pulmonaire menace de descendre en dessous de 25 %, leur taux de survie est inférieur à 50 % au cours des deux années qui suivent.

La muco disparaît-elle après une transplantation pulmonaire ?

Non. **Vous disposez de « nouveaux » poumons et d'une fonction pulmonaire améliorée, mais la mucoviscidose est toujours présente dans l'organisme.** La mucoviscidose continue par exemple d'affecter le pancréas, le foie, les voies respiratoires supérieures et les intestins. Tous les problèmes de santé liés à la mucoviscidose persistent et deviennent même plus importants avec l'âge.

En plus, il existe un risque de rejet des « nouveaux » poumons. Pour éviter cette situation, les patients transplantés doivent prendre des médicaments antirejet. Il s'agit d'un cocktail de médicaments assez toxique qui provoque souvent des effets secondaires graves et dans de nombreux cas, l'apparition de nouvelles pathologies. Je pense par exemple aux lésions rénales, à l'hypertension, au diabète, à l'hypercholestérolémie, à l'augmentation du risque de cancer, à toutes sortes d'infections... La liste est longue. **On peut presque dire que les personnes transplantées échangent une maladie contre une autre. Elles connaissent les risques à l'avance, mais à un moment donné, elles n'ont plus vraiment le choix.**

À côté des effets secondaires, il existe toujours un risque de rejet. **Rejet qui peut survenir à tout moment.** Les patients en sont bien conscients. Beaucoup le vivent comme une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. **C'est pourquoi des personnes comme Lisa choisissent de vivre dans l'instant.** Elles ne font pas de plans d'avenir trop lointains. Cela exige un certain état d'esprit et de la résilience.

Le soutien aux personnes transplantées représente donc toujours une mission importante pour l'association ?

Absolument. En Belgique, plus de 200 personnes ont subi une transplantation pulmonaire, une opération qui reste une intervention particulièrement lourde physiquement et mentalement. **Que vous ayez subi ou que vous deviez subir une transplantation pulmonaire, sans soutien, vous n'y parviendrez pas.**

Comment nous soutenir ?

- ✓ en faisant un don ou un paiement mensuel fiscalement avantageux
- ✓ en organisant une action (www.muco.be/fr/entrez-en-action)
- ✓ en faisant un legs ou une donation
- ✓ en nous aidant en tant que bénévole
- ✓ en vendant ou en achetant nos mucosocks et nos autres produits
- ✓ en nous sponsorisant via votre société

Run for Air – Une chouette solidarité

Ce 28 mai, **184 coureurs** se sont lancés à l'assaut des 20km de Bruxelles sous la bannière de Muco/Run for Air. Une ambiance du tonnerre, des sourires et beaucoup d'effort. Merci à toutes et tous pour votre engagement.

Les dons récoltés sont destinés à financer notre Fonds Sport qui permet aux personnes atteintes de mucoviscidose de continuer à faire du sport. La mucoviscidose reste une maladie coûteuse. Nous voulons éviter que les personnes atteintes de muco qui ont du mal à joindre les deux bouts ne lésinent sur le sport, car le sport joue un rôle très important dans le traitement de la maladie.

Merci également à nos sponsors : Phoenix Belgium, Eiffage Energie Systèmes, Fujitsu et Edwards pour leur mobilisation en faveur de la lutte contre la mucoviscidose.



Une victoire personnelle pour Tom qui a la muco



Lola et ses parents, Céline et Christophe

“ Bonjour, je m'appelle Lola, j'ai 11ans et demi, j'ai la mucoviscidose et j'adore les lapins. Mes parents me disent toujours qu'ils sont fiers de moi, que je suis courageuse de suivre mon traitement, d'aller à l'hôpital, etc... Mais, aujourd'hui, c'est moi qui suis fière d'eux. Ils ont encore réussi à courir 20 km pour aider l'Association Muco! Bientôt, moi aussi, avec toute ma famille, je ferai ces 20km! ”

► **Voir nos photos des 20km sur www.muco.be**

Une transplantation pulmonaire, une opération risquée et coûteuse

Voyez ci-dessous le détail des frais liés à une transplantation pulmonaire couverts par l'Association Muco. Nous avons pris l'exemple de Matthieu*, 34 ans, qui vit avec Sylvie*. Il a la muco et a eu une transplantation pulmonaire il y a 6 ans. Il a pu compter sur le soutien de l'Association Muco.

Une transplantation pulmonaire est une intervention lourde et coûteuse. L'assurance obligatoire soins de santé et une assurance hospitalisation couvrent la majorité des coûts. Une série de dépenses reste cependant à charge du patient.

L'Association Muco soutient les patients avant, pendant et après la transplantation pulmonaire.

Nous remboursons tous les frais liés à la transplantation restant à charge du patient, et ce dès l'instant où le patient est placé sur la liste d'attente pour les dons organes et jusqu'à 6 mois après la transplantation.

Notez bien, ceci est un exemple. La situation de chaque patient est différente. Matthieu a été pendant 8 mois sur la liste d'attente.

CECI EST UN EXEMPLE

AVANT LA TRANSPLANTATION € 3457 total

Consultations et examens en clinique
€ 160

Transports médicaux
€ 544

Alimentation complémentaire et/ou par sonde
€ 1040

Accompagnement par un/une psychologue
€ 640

Location du matériel d'oxygénothérapie
€ 625

Certains médicaments non remboursés
€ 448

LORS DE LA TRANSPLANTATION

Frais d'hospitalisation
€ 420

APRÈS LA TRANSPLANTATION € 2478 total

Consultations et examens en clinique
€ 120

Transports médicaux
€ 408

Aide à domicile
€ 690

Accompagnement par un/une psychologue
€ 480

Alimentation complémentaire et/ou par sonde
€ 780

PS : L'Association Muco ne rembourse que les frais restant à charge du patient après intervention de sa mutuelle et de son assurance hospitalisation

(*) Matthieu et Sylvie sont des noms d'emprunt

Basiel est un petit garçon de 2 ans. Il vit à Nossegem avec ses parents Nele et Sander. Trois semaines après sa naissance, le diagnostic sans appel est tombé : Basiel a la mucoviscidose. Ce jour-là, le rituel bien connu de toutes les personnes atteintes de muco a commencé: plusieurs heures de soins par jour, plein de médicaments à prendre, de la kiné, ... Tous des soins et une hygiène de vie indispensables pour vivre le mieux possible avec cette terrible maladie.

Malgré tout ça, à 10 mois, le petit garçon rentre une première fois en clinique avec une grosse infection pulmonaire. Il y restera 2 semaines.

Mais les parents de Basiel ne se laissent pas abattre. C'est ainsi qu'en 2022, le papa et le parrain de Basiel décident de participer aux 20km de Bruxelles et de créer une récolte de fonds pour soutenir le Fonds Sport de l'Association Muco. « En faisant du sport, tu augmentes ta capacité pulmonaire et ta masse musculaire. Comme ça tu améliores ta condition générale pour être plus fort pour te battre contre la maladie. »

Cette année, l'équipe comptait 3 nouveaux membres. « Les entraînements, ce n'était pas toujours facile, mais comme on savait pourquoi on le faisait, ça nous a donné la force de continuer et surtout, de franchir la ligne d'arrivée », nous raconte la tante de Basiel.

L'action Run for Basiel a rapporté la coquette somme de 6000 euro cette année au profit de l'Association Muco.

Mais soyons réalistes, courir les 20km de Bruxelles n'est pas à la portée de tout le monde. Il existe heureusement de nombreuses autres façons de soutenir notre combat.

Faites un don, aujourd'hui encore, pour venir en aide aux personnes atteintes de muco comme le petit Basiel ou Lisa.



Basiel, grand supporter de son papa et de toute son équipe

2022, une année à ne jamais oublier

Il est important pour nous d'informer nos sympathisants de façon transparente de nos activités et de nos données financières. En tant que donateur, vous avez en effet le droit de savoir ce que nous faisons de votre argent et à quoi nous le dépensons. C'est pourquoi vous pouvez à présent consulter en ligne le rapport annuel de nos activités 2022 sur www.muco.be/rapportannuel. Pour recevoir une version papier, n'hésitez pas à contacter notre collègue Carole.

Aidez-nous aussi cette année à donner un souffle supplémentaire aux personnes atteintes de mucoviscidose et faites un don dès aujourd'hui !

IBAN BE62 5230 8010 1261

Pour les dons de 40 euro ou plus par an, vous recevez une attestation fiscale et récupérez 45 % de la somme versée via votre déclaration fiscale.



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.

Pour toutes vos questions concernant les dons, attestations fiscales et domiciliations:



Carole Van der Voort

Fundraising & Communication

carole@muco.be

02 613 27 13



Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles
www.muco.be | info@muco.be
RPM Bruxelles | BE0408938142