

respire

magazine de l'Association Muco

mars 2024

#21



Tellement content que je puisse
continuer à jouer au football

Des actions réconfortantes

Marathon
de coiffure

Un monde sans muco

Aidez-nous via
votre testament

Protection sur mesure

Ferre continue à
jouer au football



04

Avenir des essais cliniques

Le Pr. Lieven Dupont sera à la tête de l'ECFS-Clinical Trials Network.

18

Bénévole Anne Mentrop

Depuis plus de 20 ans, Anne est bénévole au sein de l'Association Muco.



Un dernier geste

Un dernier geste qui marque le début d'une belle histoire ... Via le magazine Respire, nous avons l'habitude de vous apporter des informations concernant les personnes atteintes de mucoviscidose et leur famille. Nous abordons des sujets aussi variés que les modifications des allocations, les progrès de la recherche scientifique, nos kits éducatifs, les actions de nos bénévoles, etc. Le Dossier de Respire approfondit traditionnellement un sujet de fond qui intéresse nos membres. Cette fois-ci, nous avons choisi un thème particulier, quelque peu inhabituel. Un sujet dont vous pourriez penser qu'il n'est pas pour vous. Il s'agit d'inclure notre association dans votre testament. Il n'est pas nécessaire d'être riche pour y penser. Nous recevons régulièrement des biens mobiliers ou immobiliers par le biais des legs : de l'argent, une maison, une voiture, des bijoux ou même une œuvre d'art de grande valeur. Ce sont tous des legs que nous acceptons avec gratitude. Ils nous permettent de poursuivre notre travail en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose. Envie d'en savoir plus ?

Ci-dessus

Nous avons développé un nouveau jeu éducatif pour les plus petits. Découvrez tout sur la muco en compagnie de Lou et ses amis.

Stefan Joris
Directeur
Association Muco





Elise Lammertyn,
Collaboratrice scientifique, Association Muco

L'avenir des essais cliniques

Les différentes étapes que doit parcourir un médicament, du laboratoire au patient, sont un véritable parcours du combattant. Les essais cliniques, divisés en trois phases sur environ 6 ans, en font partie. Ils sont nécessaires pour obtenir des preuves concluantes de la sécurité et de l'efficacité d'un nouveau médicament. Mais il devient de plus en plus difficile de mener des essais cliniques pour la mucoviscidose. Voyons ci-dessous pourquoi et comment y remédier.

Ces dernières années, des études en phase 3 ont testé l'efficacité des modulateurs CFTR chez des milliers de personnes atteintes de muco. Elles ont permis de mettre ces médicaments sur le marché. Une véritable révolution. Toutefois, la recherche de médicaments anti-inflammatoires ou antibactériens, par exemple, reste nécessaire. Mais, de nombreuses personnes étant aujourd'hui sous modulateurs, il y a moins de candidats pour de nouveaux essais cliniques. De plus, comme les modulateurs sont puissants, les effets de médicaments en cours d'étude sont parfois difficiles à observer. Il y a aussi le groupe, petit mais non négligeable, des personnes qui ne bénéficient pas des modulateurs ou ne les tolèrent pas. Pour eux, une approche

Depuis janvier et pour trois ans, le Pr. Lieven Dupont, responsable du centre muco de l'UZ Leuven, est à la tête de l' 'ECFS-Clinical Trials Network' (ECFS-CTN). Ce réseau, qui relie 57 centres muco dans 17 pays européens, vise à promouvoir les essais cliniques relatifs à la mucoviscidose afin de rendre de nouveaux médicaments disponibles le plus rapidement possible.

différente est nécessaire, par exemple avec les thérapies génétiques. Mais les essais cliniques de ces thérapies présentent leurs propres défis.

Tout d'abord, ils ciblent relativement peu de personnes, souvent avec des mutations rares. En outre, les critères d'inclusion pour y participer sont souvent très stricts : la fonction pulmonaire doit par exemple se situer entre certaines valeurs et certaines bactéries ne peuvent être présentes dans les poumons. Le nombre de candidats possibles en est donc encore réduit.

Ensuite, ces traitements font l'objet d'études en phase 1. Elles sont intensives, tant

pour les participants que pour les centres d'étude, avec nombreuses visites, parfois longues, et le recours à un équipement spécial. Et comme il s'agit parfois de thérapies testées pour la première fois chez l'homme, aucun bénéfice ne peut être garanti.

Enfin, les études sur les thérapies génétiques peuvent durer longtemps, des décennies parfois, car leurs effets à long terme restent méconnus.

Pour relever ces défis, la coopération entre les centres et les pays, par le biais d'un réseau, est très importante. Pour trouver des personnes éligibles pour certaines études, les données collectées par les registres de la mucoviscidose sont également cruciales. En outre, il est important de rendre les études attrayantes et faciles pour les participants, par exemple en faisant évaluer leur conception par des patients et en évitant les études et visites inutiles. Bien entendu, l'Association Muco s'efforce de vous informer autant que possible des derniers développements.

i Curieux.se de savoir si des études auxquelles vous pourriez participer sont en cours ? Essayez l'outil 'Clinical Trial Finder' sur notre site ou parlez-en à votre médecin muco.



TRANSPORTS PLANIFIÉS ENTRE 2 HÔPITAUX GRATUITS

Depuis le 1er janvier 2024, les patients ne doivent plus payer la facture des transports planifiés entre deux hôpitaux lorsqu'ils sont admis pour une opération ou un traitement. Auparavant, la gratuité n'était possible que pour les patients hospitalisés qui étaient transportés entre deux sites d'un même hôpital ou qui revenaient dans l'hôpital référent dans les 24 heures après avoir été transportés ailleurs. Aujourd'hui, cette gratuité s'applique donc également aux transports planifiés entre hôpitaux différents et même sans retour dans les 24 heures vers l'hôpital référent. Pour les transports interhospitaliers urgents, des frais différents s'appliquent toujours.

Mesure pour la reprise du travail après 2 ans d'inactivité

La peur de perdre l'Allocation de Remplacement de Revenus (ARR) a toujours été un frein pour la reprise du travail de personnes en situation de handicap inactives de longue durée. Pour répondre à cette crainte, un nouvel arrêté royal permet maintenant aux personnes inactives depuis plus de 2 ans une meilleure exonération des revenus de travail considérés pour le calcul de l'ARR, et ce pendant maximum deux ans. Cette exonération plus élevée ne s'applique pas aux autres types de revenus (ex. : indemnités de maladie).

Plus d'informations : bit.ly/49xxayl



Adieu à une grande dame

L'Association Muco et ses membres sont aujourd'hui orphelins d'une Grande Dame. Madame Elisabeth Dispaux-Cornil nous a en effet quittés le 10 janvier dernier, à l'âge de 87 ans.

Durant la majeure partie de sa vie, Elisabeth n'aura eu de cesse de se battre sur la scène publique et politique pour défendre ses nobles idéaux sociaux, notamment dans les domaines du féminisme et du soutien aux seniors. De son impressionnant parcours, nous pouvons par exemple citer ses rôles de Présidente des Aînés du cdH, de Présidente au Centre Public d'Aide Sociale de Sombrefe, ou même d'administratrice dans diverses associations à visées sociales... Une vie consacrée à combattre des injustices sociales que nous ne pourrions résumer en quelques lignes.

Mais les engagements et convictions d'Elisabeth étaient également mis au service de sa famille, véritable fierté et moteur de sa vie. En 1957, elle épouse Arthur Dispaux. Quatre enfants naîtront de cette union. Malheureusement, la vie ne sera pas tendre avec eux sur le plan familial. Ils perdront leurs deux filles atteintes de mucoviscidose, Sophie en 1967 à l'âge de 6 mois et Françoise en 1988 à l'âge de 24 ans. Françoise fut la première à recevoir une double greffe poumon-cœur. Avant de décéder des suites de son opération, c'est Françoise qui exprima le souhait de voir sa famille aider les jeunes muco en difficulté.

En mémoire de leur fille, Elisabeth et Arthur créèrent alors le Fonds Françoise Dispaux, qui fut d'abord géré par le couple et, au décès d'Arthur, par Elisabeth et ses enfants. Pendant pas moins de 34 ans, ce fonds aura permis d'aider financièrement de très nombreux jeunes adultes afin de leur permettre de dépasser les embûches, de mettre en place des projets importants et d'atteindre une meilleure qualité de vie. En février 2022, les 41.000 euros restants du fonds furent versés à la Fondation Roi Baudouin qui, en collaboration avec l'Association Muco, soutient des projets de recherche belges contre la mucoviscidose.

Plus qu'une figure politique emblématique, Elisabeth Dispaux-Cornil aura donc aussi été une véritable mère de cœur pour une foule de nos membres. Tous ensemble, nous vous remercions pour votre engagement et nous vous souhaitons, Chère Elisabeth, de reposer en paix auprès d'Arthur, Sophie et Françoise.

Si vous souhaitez vous procurer le livre de ses mémoires, Le Tram Vert, au prix de 15 euros : jpdispaux@hotmail.com

DOSSIER

UN MONDE SANS
MUCOVISCIDOSE ?

VOTRE TESTAMENT PEUT Y CONTRIBUER



Vous aimeriez donner ou léguer quelque chose à l'Association Muco ? Faire un legs en faveur de l'association, c'est offrir une bouffée d'oxygène aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leur famille. Une petite part d'éternité que vous décidez de leur léguer aujourd'hui et qui fera toute la différence demain. Vous ne savez probablement pas par où commencer ? Ce petit dossier est là pour vous aider à poser les premiers jalons de votre réflexion et de votre démarche. Une démarche

parfois difficile sur le plan émotionnel puisqu'il s'agit de décider de ce qui se passera après votre décès. Mais en prenant toutes les décisions de votre vivant, vous donnez à votre patrimoine une destination en parfaite adéquation avec la vie que vous menez et les valeurs que vous désirez transmettre. Que vous ayez ou non des enfants, quelle que soit l'importance de vos avoirs, il y a toujours d'excellentes raisons pour réserver une place à l'Association Muco dans votre succession.

VOTRE LEGS EN FAVEUR DE L'ASSOCIATION MUCO :
LES CONSEILS D'UN EXPERT

Comme pour de nombreuses associations, le legs constitue une part importante des revenus de l'Association Muco. Comment rédiger son testament en faveur d'une œuvre caritative ? Comment s'assurer de sa conformité et de sa légalité ? Maître Renaud Grégoire, notaire à Wanze et père de Martin, jeune adulte muco, nous dit tout sur les possibilités en Belgique et sur la marche à suivre.



Un de vos rôles en tant que notaire est d'accompagner la rédaction des testaments. Arrive-t-il souvent que des personnes y fassent figurer une association caritative ?

Ce n'est pas très fréquent, mais cela arrive néanmoins de façon régulière. Ce sont généralement soit des

personnes sans enfants, qui n'ont pas de famille proche ou qui ont perdu leur famille de vue, soit des personnes ayant déjà un lien avec l'association en question de leur vivant et qui veulent prolonger leurs dons après leur décès.

Quelle est l'importance de ces legs selon vous ?

Ils représentent naturellement un apport non négligeable pour une association comme l'Association Muco. Je reste néanmoins persuadé qu'ils sont le plus souvent le prolongement de contributions faites au cours de la vie. Pour le dire crûment, je



Renaud Grégoire,
notaire





ne pense pas que la décision de léguer tout ou partie de son héritage à l'Association Muco se fasse dans la salle d'attente du notaire.

Vous pouvez cependant les aiguiller dans ce sens ?

La relation entre un notaire et son client est une relation de confiance. Nous sommes avant tout là pour nous assurer de la clarté, de la conformité et du bon déroulement des opérations. Comme je le disais, les legs restent importants, mais ils ne sont pas le fruit du hasard, ils sont la suite logique d'autres dons. Il faut continuer à sensibiliser et à communiquer, d'autant plus que les progrès des traitements pourraient invisibiliser la maladie aux yeux du grand public.

Existe-t-il des conditions particulières à la rédaction d'un testament ? Des limitations ?

En Belgique, le testateur (la personne qui rédige le testament) peut faire ce qu'il veut. Mais s'il a des enfants, ces derniers en tant qu'héritiers réservataires, ont droit à la moitié de son patrimoine. Cela signifie que

le testateur peut toujours disposer de l'autre moitié de son patrimoine, quel que soit le nombre d'enfants qu'il a. Les conjoints ont également des droits réservataires en usufruit, mais cela n'empêche en rien de léguer tout ou partie de ses biens à une ou plusieurs associations.

Quels conseils donnez-vous aux personnes qui souhaitent rédiger un testament en faveur de l'Association Muco ?

La première chose est de s'assurer que la personne n'est pas sous influence et qu'elle agit de son plein gré. Nous lui rappelons qu'elle peut à tout moment changer son testament et nous lui indiquons un certain nombre de termes et de précisions à faire figurer pour éviter les confusions au moment de l'héritage. J'ai moi-même participé à de nombreux conseils d'administration de l'Association Muco. Cela me donne, à côté de mon expérience de notaire, davantage de qualité à les aiguiller au mieux.

Peut-on rédiger son testament soi-même ? Quels sont les écueils à éviter ?

Il y a trois conditions pour qu'un testament soit valable : il doit être écrit de la main du testateur, il doit être daté et il doit être signé. On peut donc le rédiger soi-même sur n'importe quel bout de papier, même sur un carton de bière. Il est également possible de faire un testament authentique, c'est-à-dire un testament qui est dicté au notaire. Pour plus de sécurité, il est

en tous cas recommandé de le faire enregistrer chez un notaire, ce qui permettra en cas de litige de prouver la date de rédaction par exemple. Mais cela n'est pas obligatoire.

Quel est le coût d'un tel enregistrement ?

Le coût est assez faible, de l'ordre de cent à deux cents euros. Le notaire enregistre uniquement le dépôt. Le document est conservé à l'étude et le contenu du testament n'est révélé qu'après le décès.

Pour résumer, quelles sont les étapes à suivre ?

Le mieux est de se rendre d'abord chez son notaire afin de vérifier la précision des termes et des intitulés. Si le nom d'une association est mal indiqué, cela peut créer des problèmes au moment de la succession. On rédige ensuite son testament de façon olographe, c'est-à-dire à la main, sur papier libre, daté et signé. Puis on le fait enregistrer chez son notaire.

Vous êtes vous-même papa d'un enfant atteint de mucoviscidose. Le travail de l'Association Muco vous touche-t-il d'autant plus ?

Mon fils aîné, Martin, est en effet atteint de mucoviscidose. Il est aujourd'hui âgé de 23 ans, et il est en pleine forme. Comme tous les parents, nous avons vécu avec le poids de la charge psychologique et financière que représente la maladie. Nous avons une bonne situation, nous vivons dans un environ-

nement protégé, mais d'autres familles n'ont pas forcément cette chance. Le soutien que peut leur apporter l'Association Muco est à la fois précieux et absolument essentiel. Avec mon épouse, nous avons aussi souhaité nous engager personnellement à plusieurs niveaux, entre autres en fondant en 2002 l'ASBL Appel d'Air, qui organisait notamment un événement annuel dont les bénéfices étaient reversés à l'Association Muco.



Plus que jamais, l'argent est le nerf de la guerre pour vaincre la maladie ?

L'argent ne change pas tout, mais il contribue aux mieux vivre des patients et de leurs familles. De ce point de vue, le legs reste un moyen d'action indispensable. Il permet de soutenir des projets concrets et de donner aux patients les moyens de suivre leurs traitements dans les meilleures conditions. Même si les thérapies progressent et que l'espérance de vie augmente, il y aura toujours des soins à pratiquer et une lourde charge à porter. Les dons et legs seront toujours nécessaires. ●

LEGS EN DUO, UN EXEMPLE À SUIVRE

Pensionné en juin dernier, après une carrière dans le secteur du conseil en transport qui l'a mené tout autour du globe, Luc Moreau a décidé de rédiger un testament en faveur de l'Association Muco. Il nous explique ses motivations et les détails particuliers de ses dispositions testamentaires pour lesquelles il a opté pour un legs en duo.

Luc Moreau a rédigé un testament en faveur de l'Association Muco

Qu'est-ce qui vous a décidé à faire un legs en duo en faveur de l'Association Muco ?

Je n'ai pas d'enfants, mon frère est décédé récemment et mon unique héritière est ma nièce. La formule du legs en duo constitue une solution avantageuse pour elle du point de vue fiscal, qui me permet dans le même temps de léguer à l'Association Muco un capital significatif. C'est un choix à la fois logique et solidaire.

Et pourquoi l'Association Muco ? Avez-vous un lien particulier avec la muco-viscose ?

Non, je connaissais la maladie mais sans vraiment en savoir beaucoup plus que

cela. J'ai voulu faire un legs à une association à taille humaine avant tout, pour être sûr que l'argent irait à des projets concrets plutôt qu'au fonctionnement administratif d'une grosse machine. Le fait que la maladie touche des enfants m'a également convaincu de faire ce geste qui, j'espère, pourra aider la recherche.

Comment avez-vous été informé des possibilités de legs ?

J'ai contacté mon notaire et nous avons fait une simulation pour déterminer les meilleures options. J'aurai 75 ans en mai, il me semblait nécessaire de mettre toutes ces choses en ordre et de



Je dois bien me faire à l'idée qu'il arrivera encore plein de choses dans le monde et que je ne pourrai plus rien y changer, c'est comme ça... Mais soutenir la prochaine génération, ça, je peux le faire ! En ajoutant une bonne cause à mon testament, elle pourra continuer à s'engager auprès des gens et poursuivre sa mission. L'idée d'être utile et que d'autres pourront encore en profiter, ça me touche beaucoup ! »

Denise



De plus en plus de personnes choisissent de faire un legs en faveur d'une association caritative. Mon conjoint et moi-même avons également décidé de le faire. Après une visite chez notre notaire qui nous a fourni les explications nécessaires, notre décision a été prise très rapidement. Tout le monde, tant la famille que les gens que nous aimons en profitent. Et le choix d'une association caritative n'a pas été difficile pour nous qui avons perdu un être cher des suites de la mucoviscidose. Beaucoup connaissent un enfant, un jeune, un adulte de leur village, leur rue ou leur communauté touchés par cette terrible maladie. Notre plus grand souhait est de les aider en soutenant la recherche scientifique en vue de leur assurer une vie meilleure et trouver un jour un traitement contre cette maladie. Avec tous nos remerciements à l'Association Muco pour son soutien. »

Maria et Hector



trouver la bonne solution. À mon âge, on veut avoir l'esprit tranquille et savoir que tout sera réglé comme on le souhaite. La mort peut surgir à tout moment.

La rédaction du testament a demandé des dispositions spécifiques ?

C'est un testament classique, mon notaire m'a indiqué les éléments qui devaient y figurer et j'ai moi-même contacté l'association afin de vérifier que toutes les informations et coordonnées étaient bien conformes. Ce n'est pas une démarche complexe. J'ai passé plus de temps à me renseigner sur les différentes associations et à prospecter pour trouver celle qui correspondait à mes valeurs et à mes attentes.

Votre nièce est au courant de ces dispositions testamentaires ? Comment a-t-elle réagi ?

Je l'ai mise au courant bien évidemment. Ce n'est pas un sujet qu'elle aime aborder, ce que je peux comprendre, mais elle approuve ma décision et le choix de l'Association Muco. Le legs en duo est une solution gagnant-gagnant pour les deux parties, en l'occurrence les conséquences

de mon choix sont bénéfiques de son point de vue.

Conseilleriez-vous à des proches ou à des amis de suivre votre exemple ?

J'en parle autour de moi en effet. Je pense que c'est un excellent compromis et une bonne façon de soutenir une bonne cause tout en optimisant la succession fiscalement. Je constate un certain manque de communication sur le sujet. Tout le monde ne sait pas forcément comment s'y prendre et il faut un peu payer de sa personne pour s'informer.

Il y a pourtant de nombreuses campagnes autour des possibilités de dons et legs ?

Oui, mais elles concernent surtout les grosses associations les plus médiatisées. Les autres causes sont un peu dans l'ombre il me semble. C'est ce qui m'a poussé à chercher quelles associations étaient éligibles pour ce type

de legs et à me tourner vers l'Association Muco. J'encourage vraiment chacune et chacun à faire des démarches du même type pour soutenir des causes importantes comme la recherche sur la mucoviscidose. ●



J'ai fait pas mal de rangement ces derniers temps et c'est amusant de revoir ces images. On était jeunes et déterminés, on voulait refaire le monde, agir pour une bonne cause. J'en garde plein de bons souvenirs. Je me rappelle à quel point ça nous stimulait. On avait une de ces gnaques ! Et je vais peut-être vous surprendre, mais cette énergie, je la ressens toujours aujourd'hui quand je soutiens une bonne cause. »

Raymond



PARTAGER VOTRE SUCCESSION COMME VOUS LE SOUHAITEZ

QU'EST-CE QU'UN LEGS ?

Un legs est un don fait par testament de biens mobiliers (argent, mobilier...) et/ou immobiliers (maisons et terrains). Un legs peut être fait en faveur d'une personne ou d'une organisation autorisée à recevoir des legs, comme l'Association Muco.



Ni fleurs, ni couronnes

Vous préparez vos obsèques ou celles d'un proche disparu ? En lieu et place de fleurs ou de couronnes, vous pouvez demander de faire un don à notre association. Non seulement parce que les fleurs sont éphémères mais surtout parce qu'il peut être très réconfortant de laisser vivre vos idéaux ou ceux de votre cher défunt par ce biais. Contactez Karine via karine@muco.be ou au 02 66 33 908.

Chaque héritier reçoit les bénéfices et les charges de la succession. Vous comprenez dès lors qu'avant d'accepter une succession, l'association caritative doit s'assurer que les bénéfices dépassent toujours les charges. Vous pouvez reprendre différents types de legs dans un testament.

Voici un aperçu des legs les plus fréquents :

- Legs universel : Vous léguez tous les biens de votre succession à une ou plusieurs personnes ou organisations
- Legs à titre universel : Vous donnez une partie ou un pourcentage de la succession à votre héritier désigné ou à une organisation. Exemple : un tiers, la moitié, uniquement les biens immobiliers...
- Legs particulier : Vous prévoyez des arrangements pour léguer des biens spécifiques à une ou plusieurs personnes ou organisations. Exemple : la maison familiale, une somme d'argent pour un montant de 10.000 euros, tous les biens immobiliers...
- Legs en duo : Formule par

laquelle vous léguez une partie de votre patrimoine à X ou Y (un neveu, une nièce, un.e ami.e,...) et l'autre à, par exemple, l'Association Muco, à charge pour elle de payer l'ensemble des droits de succession.

Attention si vous habitez en Flandre, en raison d'une modification de la loi, le legs en duo a perdu son attrait fiscal depuis le 1er juillet 2021. La bonne cause devra le plus souvent payer des droits de succession supérieurs à ce qu'elle recevra et refusera alors bien évidemment le legs. Il faudrait que vous léguez au minimum 60 % de votre patrimoine à la bonne cause pour que cela reste intéressant pour elle. Dans ce contexte, votre notaire sera la personne qui vous accompagnera le mieux. A Bruxelles et en Wallonie la technique du legs en duo reste intéressante fiscalement.

Vous retrouverez toutes les informations nécessaires et détaillées concernant les aspects juridiques d'un legs en notre faveur dans notre brochure « Ma succession pour un monde sans mucoviscidose », disponible gratuitement sur simple demande.

Le saviez-vous ?

Les droits de succession pour des associations telles que l'Association Muco ne s'élèvent qu'à 7 % en Wallonie et à Bruxelles et à 0 % en Flandre !



J'ai un rêve

Je rêve d'un monde où les personnes atteintes de mucoviscidose mènent une vie où leur maladie est parfaitement gérable et sous contrôle. Ces dernières années, nous avons connu de belles et grandes avancées médicales... Mais le combat est loin d'être gagné. Alors ensemble, réalisons ce rêve ! Vous avez la possibilité de changer le cours de l'existence des personnes atteintes de mucoviscidose grâce à votre testament.

Prêt.e à changer l'avenir des personnes atteintes de mucoviscidose et à leur apporter du souffle pour demain ? Pour de plus amples informations ou une visite à domicile, contactez en toute discrétion notre responsable des legs, Karine van Baren au 02 66 33 908 ou via karine@muco.be

LEGS

QUOI ET COMMENT?



De plus en plus de personnes souhaitent (continuer à) apporter leur contribution à la société après leur mort et inscrivent donc une bonne œuvre dans leur testament. La part des legs dans les revenus des organisations caritatives ne cesse de croître. C'est également le cas pour l'Association Muco.

Les bonnes causes en Belgique :

Reçoivent en Moyenne

1,3
MILLION

euros par an

Reçoivent en Moyenne

5
LEGS

par an

Reçoivent en Moyenne

135.441

euros par legs

Source baromètre des legs Hogent 2023

Le plus souvent, les gens incluent ces trois domaines dans leur testament :

Soins de santé

30%



Coopération au développement

22%



Soins pour les personnes à mobilité réduite

13%



15.000.000

En moyenne, 15 millions d'euros reviennent à l'État belge parce qu'aucun héritier n'a pu être désigné. Alors que cette belle somme aurait pu aller à une bonne cause...

Intéressé.e d'inclure l'Association Muco dans votre testament ?

- 1 Contactez Karine pour plus d'infos via karine@muco.be ou au 02 66 33 908.
- 2 Rédigez votre testament entièrement à la main, datez-le et signez-le ou faites-le rédiger par un notaire.
- 3 Faites enregistrer votre testament chez un notaire.





Peter Van Craenenbroeck,
Responsable Service Familles et Adultes,
Association Muco

Plus qu'une réunion

Notre directeur donnera un bref aperçu des objectifs et des projets de notre association. Qu'est-ce qui bouge dans le monde de la muco et quels seront les grands défis de l'Association Muco dans les années à venir ?

Nous allons également organiser (avec l'aimable autorisation de l'UZ Gent) une expo photos intitulée INDELEBILE. 19 personnes atteintes de muco, et tatouées, ont accepté de se faire photographier. Nous aurons l'occasion de nous entretenir avec deux d'entre elles. Une rencontre durant laquelle seront évoquées l'importance et la signification de leurs tatouages.

Après le lunch, nous prévoyons deux ateliers : il vous faudra choisir entre un atelier consacré aux organisateurs d'actions et un autre sur les développements scientifiques dans la lutte contre la mucoviscidose.

Venez échanger vos expériences en tant qu'organisateur d'actions : d'où vient l'idée de départ, quels sont les différents aspects de l'organisation, comment promouvoir votre action, comment recruter des participants et des bénévoles ou approcher des sponsors. Bref, un moment de partage entre organisateurs, afin de s'échanger plein de tips & tricks.

En tant qu'asbl, nous devons tenir une assemblée générale au moins une fois par an. Au programme : approbation des comptes annuels et du budget, décharge aux administrateurs, commissaire aux comptes, etc. C'est important et obligatoire mais, avouons-le, un peu ennuyant. C'est pourquoi nous avons décidé d'ajouter des nouveautés au programme.

D'autre part, nous accueillerons la Professeure Sophie Gohy du centre muco Saint-Luc. Elle présentera les progrès de la recherche scientifique, les différentes pistes de traitement et les défis des chercheurs. Ce sera l'occasion pour vous de poser toutes vos questions. Allons-nous vaincre la mucoviscidose une bonne fois pour toutes ? Les sessions se termineront vers 14h, et nous échangerons encore autour d'un petit verre pour clôturer cette journée tous ensemble.

L'Association Muco vous invite donc chaleureusement à assister à notre journée du 1er juin à Boitsfort. Pour ceux

qui ne peuvent pas être physiquement présents mais qui souhaitent prendre part au vote, il sera possible de suivre le programme de la matinée en visio-conférence. Que vous participiez sur place ou en ligne, il est nécessaire de vous inscrire via le QR code ci-dessous ou via notre site muco.be.

A bientôt !

i Programme de l'Assemblée Générale du samedi 1er juin :

- 9h00 Accueil autour d'un petit déjeuner
- 9h45 Assemblée Générale
- 11h15 Pause
- 11h25 Indélébile: Que se cache-t-il derrière les tatouages des personnes atteintes de muco ?
- 11h45 Projets et défis de l'Association Muco
- 12h15 Lunch
- 13h00 Atelier organisateurs d'actions : Échanges et conseils pour une action réussie.
Session recherche scientifique : Que nous réserve l'avenir ?
- 14h00 Verre de l'amitié

Lieu: Collège Saint-Hubert,
Avenue Charle-Albert 9 à 1170 Bruxelles



S'inscrire ici



Un bol d'air

Prendre soin de soi, consacrer du temps à ce qu'on aime et à ceux qu'on aime, voilà de quoi retrouver une belle énergie !



📍 PAYS-BAS - FRISE

PETITE ESCAPADE EN FRISE Jolie traversée en bateau direction la Frise pour quelques jours avec la famille. En raison de vents violents, au lieu de dormir dans la cabane prévue initialement, nous avons passé la nuit dans une belle chapelle spécialement aménagée. Après avoir pris le ferry pour Texel, nous avons enfourché un VTT et découvert toute la beauté des jolis paysages frisons. - *Isabel*



« TRAVERSÉE EN BATEAU AVEC TOUTE LA FAMILLE »

AUX PORTES DU DÉSERT S'évader au soleil, nous en rêvions depuis longtemps. Et c'est aux portes du désert, à Marrakech, que nous avons posé nos valises. Quad, équitation, randonnée au pied d'une cascade, un chouette programme pétillant et sportif rendu possible grâce à l'intervention du Fonds Muco Adultes. - *Aurélie*



📍 MAROC - MARRAKECH

KAYAK SUR LE LAC Il faisait très beau quand nous sommes montés dans notre kayak pour faire une virée sur le Veerse Meer, près du village de Vrouwenpolder. Mais au milieu de la traversée, nous avons eu droit à une grosse averse. Heureusement, une fois la pluie terminée, en guise de récompense, le ciel nous a offert le plus joli des arcs-en-ciel ! - *Leslie*



📍 ZÉLANDE - VEERSE MEER

Découverte inoubliable - *Isabel*



ANVERS

RENCONTRE AU SOMMET Ces dernières années, chaque fois que j'en ai eu l'occasion, je suis allée voir David Goffin en direct à l'European Open d'Anvers. Et cette année, l'un de mes rêves les plus chers s'est réalisé : une photo avec lui et même un autographe ! - *Britt*



ESPAGNE - GÉRONNE

MOUNTAINBIKE Petit trip à Gérone pour une randonnée en VTT. Un bel hôtel, du vélo tous les jours, par demi-journée pour moi, histoire de ne pas dépasser mes capacités. J'ai passé un super moment au milieu de tous ces gars en pleine forme. Et grâce à mon VTT électrique, j'ai tenu la cadence et je n'ai fait attendre personne. - *Steven*



KAATSHEUVEL

EFTELING, UN LIEU MAGIQUE Grâce au Fonds Mucos Enfants, Jarne a pu profiter pleinement de son séjour à Efteling. Pour le plus grand plaisir de toute la famille ! - *Jarne*



AMSTERDAM

DESTINATION AMSTERDAM Pendant les vacances de Noël, Grace a passé quelques jours à Amsterdam pour fêter son anniversaire (13 ans) avec sa meilleure amie Louise. L'hôtel, le shopping, le plaisir de s'amuser ensemble, elles en ont profité à 200 %. Merci au Fonds Mucos Enfants pour le petit coup de pouce. - *Isabelle, maman de Grace*



BONHEIDEN

GUUS, MON CHEVAL Je retrouve Guus, mon cheval, cinq fois par semaine. Depuis que j'ai commencé l'équitation, ma condition physique s'est beaucoup améliorée. Je profite de tous ces beaux moments avec mon cheval le plus souvent possible ! - *Maike*



GENVAL

VIVE LA GYM ! Alix en pleine action avec son matériel de psychomotricité, acheté grâce au Fonds Mucos Enfants.



CINEY

CROSSFIT Grâce à l'intervention du Fonds Mucos Sport Adultes, je profite à fond de mon abonnement au Crossfit. - *Kammie*



HEIJEN

DOUCES VACANCES AUX PAYS-BAS L'année dernière, grâce au Fonds Mucos Adultes, nous avons pu nous reposer quelques jours à Heijen. - *Sharyll*



Accessoires eflow limités à deux ans

Les personnes atteintes de mucoviscidose ont droit tous les 5 ans à un nouvel appareil-aérosol gratuit. La plupart optent pour un appareil eFlow. Auparavant, cet appareil était accompagné de suffisamment d'accessoires (membranes, nébuliseurs, etc.) pour couvrir la période de 5 ans. Mais le fournisseur Henrotech a décidé de dorénavant fournir l'équivalent de 2 ans en accessoires.

Selon Henrotech, le montant octroyé par l'INAMI ne serait plus suffisant pour couvrir les frais réels liés à la gestion et à la livraison de l'appareil et de ses accessoires. Par conséquent, 3 années d'accessoires seront maintenant à charge des personnes qui ont la muco. Cela représente une charge financière considérable ! L'Association Muco ne peut accepter cette situation et fera bien évidemment tout ce qui est en son pouvoir pour trouver une solution avec les parties concernées (INAMI, centres muco, Henrotech et les bandagistes). Pour l'appareil Pari Boy, rien ne change.

ENVIE DE PARTICIPER AU PROCHAIN CONGRÈS MUCO ?

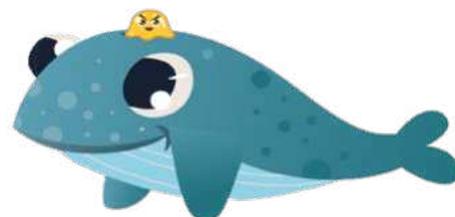
Du 5 au 8 juin se tiendra le 48e Congrès européen de la Mucoviscidose à Glasgow. L'Association Muco offre la possibilité à un adulte atteint de muco ou à un parent d'un enfant atteint de muco de vivre ce congrès de l'intérieur. Vous souhaitez en apprendre plus concernant les derniers développements scientifiques en matière de traitement contre la muco ? Vous maîtrisez suffisamment la langue anglaise pour comprendre de quoi on parle ?

Alors, n'hésitez pas à poser votre candidature et à envoyer une brève lettre de motivation à elise@muco.be avant le 15 avril et qui sait, rendez-vous à Glasgow l'été prochain !

Nouveau jeu éducatif 5-6 ans

Grâce au soutien du Fonds Suzanne Vandavelde (géré par la Fondation Roi Baudouin), nous avons pu développer un nouveau jeu éducatif pour les classes d'enfants de 5 et 6 ans. Ces derniers pourront, en compagnie du poisson Lou et de ses amis, plonger dans le mystère des bulles colorées. Le tout, bien évidemment, en apprenant plein d'infos sur la muco.

i Ce jeu est accessible gratuitement via www.abc-muco.org





Le football avant tout

Ferre Bode (11 ans) est le plus heureux des enfants lorsqu'il peut jouer au football. Grâce à une armature de protection sur mesure, il peut continuer à s'adonner à sa passion.

« Le football est mon sport préféré ! J'ai joué au football sur gazon pendant un an, mais j'ai malheureusement dû arrêter. C'est un sport de contact et je risquais donc trop d'avoir des hémorragies au niveau du foie et de la rate. Cette maladie du foie s'ajoute aux difficultés habituelles de la muco. J'ai parfois du mal à y faire face, mais je trouve de l'énergie en passant du temps avec mes amis ou en pratiquant mes loisirs le mercredi après-midi ou le week-end. Lorsque j'ai dû arrêter de jouer au football, j'ai commencé à jouer au tennis. J'aime beaucoup cela

aussi. Mais comme le football me manquait vraiment, depuis la fin de l'année dernière j'ai commencé à jouer au mini-foot une fois par semaine. Contrairement au football sur gazon, le mini-foot n'est pas un sport de contact. Il y a également moins de joueurs sur le terrain, ce qui réduit le risque d'un impact violent sur mon abdomen. Pour que je puisse continuer à pratiquer ma passion, mes parents ont fait fabriquer un bouclier de protection sur mesure. Ainsi, mes organes sont bien protégés si je reçois une poussée ou un ballon dans l'abdomen. »





Bénévole au grand cœur

Ergothérapeute aux cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles et maman d'une fille atteinte de mucoviscidose, Anne Mentrop est depuis plus de 20 ans bénévole au sein de l'Association Muco.

« **M**a fille aînée, la seconde de mes trois enfants, a la mucoviscidose. Elle est aujourd'hui âgée de 34 ans et a été transplantée en 2011. Elle est en bonne forme, elle travaille et elle est aussi devenue maman. En tant que professionnelle de la santé, je suis évidemment sensibilisée à la maladie, mais c'est notre parcours personnel qui m'a motivée à devenir bénévole. L'association nous a toujours énormément soutenus, il me paraissait naturel de

consacrer à mon tour du temps pour aider aux tâches administratives et logistiques. Je suis présente une demi-journée par semaine dans les bureaux, où je connais tout le monde. Lors des périodes plus chargées, la Semaine Muco par exemple, je viens deux à trois demi-journées. Toute l'équipe de l'association fait un travail formidable, je suis vraiment heureuse de pouvoir côtoyer des personnes aussi bienveillantes qui m'apportent beaucoup. »

« COURIR UN MARATHON AVANT MES 60 ANS »

New York

Et elle a réussi ! Dominique a couru le marathon de New York début novembre et a récolté 2.475 euros pour l'Association Muco grâce à ses nombreux sponsors. Un grand merci à tous et surtout à notre championne !

LES CARTES DE VŒUX DE LISETTE

Turnhout

Lisette, 86 ans, fabrique de jolies cartes de vœux avec des vieilles cartes. Elle les vend au profit de la lutte contre la muco en souvenir de sa petite fille Janne partie trop tôt des suites de la muco. En 2023, Lisette a récolté 725 euros. Depuis le lancement de cette initiative, ce sont 5.450 euros qui nous ont été reversés. Merci, Lisette !

MARCHÉS DE NOËL

Chimay et Mariembourg

La période de Noël est l'occasion de montrer sa générosité et sa solidarité. Anne-Sophie en a profité pour vendre des produits lors de 2 marchés de Noël au profit de notre association. Ce qui lui a permis de nous verser 550 euros. Merci de tout coeur.

VENTE FOREVER

Verviers

Gaëlle, une des vendeuses de choc des fameux speculoos confectionnés par Laura et ses comparses, confectionnés par Laura et ses comparses, a voulu elle aussi apporter sa pierre à l'édifice. Elle a ainsi réalisé une vente de produits cosmétiques pour lesquels elle est distributrice et reversé l'intégralité des bénéfices à notre association, ce qui nous a permis de recevoir 353 euros.

SYMPOSIUM « HOPE FOR THE FUTURE »

Roeselare

Le symposium « Hope for the future in Cystic Fibrosis » du 7 décembre a été un grand succès. 440 participants ont pris part à un programme ambitieux sur les dernières avancées en matière de mucoviscidose, avec des orateurs tels que le professeur Dr. Lieven Dupont, pneumologue à l'UZ Leuven, et d'autres grands noms du monde médical et paramédical. Tous les bénéfices du symposium ont été reversés à l'Association Muco. Nous vous en remercions !

PORTRAIT FOR LIFE

Ingelmunster

Envie de faire réaliser votre portrait ou celui de votre enfant, de votre partenaire ou même de votre cheval par un dessinateur hors-pair ? Alors vous devez vous adresser à Hein. En 2023, il a fait don de 6.200 euros à deux associations caritatives, dont l'Association Muco. Consultez sa page Facebook « Portret for Life ». Un tout grand merci, Hein !



MARATHON



LES CARTES DE VŒUX DE LISETTE



HOPE FOR THE FUTURE

photo: Mathieu Aras



PORTRAIT FOR LIFE



VENTE DE SPECULOOS

UN BOL DE SOUPE CONTRE LA MUCO

Stekene

Cindy et une bande de bénévoles enthousiastes ont préparé et vendu 560 litres de soupe au profit de l'Association Muco. Quelques sponsors ont également apporté leur pierre à l'édifice. Résultat ? 1.900 euros pour la lutte contre la muco. Bravo et merci beaucoup !



LES ROIS MAGES

LES ROIS MAGES

Affligem

Le 6 janvier, Saskia, Jan et toute une bande de joyeux lurons étaient de sortie à Affligem pour fêter l'Épiphanie et récolter des sous pour la lutte contre la muco. En plus des nombreuses friandises, ils ont récolté 450 euros en chantant. Chapeau et merci !

DES TOURS À N'EN PLUS FINIR

Wezemael

Ward a placé la barre haut l'automne dernier. Pour chaque don de 20 euros, il s'est engagé à courir 1 tour de 2 km. Vu qu'il a récolté 2.710 euros, Ward a donc couru 271 km dans la belle région près de chez lui. Chapeau et surtout, merci !

VENTE DE SPECULOOS

Thimister

La recette du succès ! Quel incroyable défi se lancent chaque année Laura, Gwenn et leurs comparses (maris, enfants, amis, collègues,...) de vendre non pas des centaines mais des milliers de paquets de speculoos ! Confectionnés par leurs soins, elles ont d'ailleurs pu disposer cette année des locaux de « Mimi pâtisserie » afin de pouvoir avancer plus vite lors des cuissons. Tous ces biscuits ont ensuite été vendus par une équipe de vendeurs de choc et de charme, notamment au Mont-Légia.

Grâce à cette fabuleuse mobilisation, elles ont récolté 8.300 euros, soit 100 euros de plus que l'année dernière ! Ce qui est absolument fantastique !!! Merci à toutes et à tous.



DES TOURS À N'EN PLUS FINIR

UNE SEMAINE TRÈS SOLIDAIRE CHEZ BALOISE

Anvers, Gand, Bruxelles, Hasselt

La 10e édition de Baloise for Life, la traditionnelle semaine caritative de Baloise avec de nombreuses animations dont un quizz, une soirée dansante, un marché de Noël,... a été un véritable succès. Ainsi, grâce à l'immense générosité du personnel de Baloise et de ses partenaires, ce ne sont pas moins de 113.287 euros qui ont été récoltés en faveur de 44 associations caritatives, dont 2.211 euros pour l'Association Muco. Un tout grand merci !



UNE SEMAINE TRÈS SOLIDAIRE

ON SE LÈCHE LES BABINES À L'ÉCOLE 'DE REGENBOOG'

Zellik

Fin 2023, l'école primaire municipale « De Regenboog » a organisé une « savoureuse » collecte de fonds en vendant ... du lait chocolaté et des biscuits. Cela a permis de récolter 380 euros. En plus, l'équipe d'enseignants a commandé pour 390 euros de #mucosocks sur notre boutique en ligne. Merci beaucoup à tous !

MARATHON DE COIFFURE

La Minerie

Pour la 2ème fois consécutive, le salon de coiffure « Tif&rence » a organisé en décembre sa journée « Solid'Hair » au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Un marathon de coiffure était au programme ainsi que diverses animations pour enfants, une exposition d'art et de la petite restauration. Bravo pour cette initiative originale qui a permis de récolter 1.290 euros.



RUN ENOHA RUN

La Réunion - La Diagonale des Fous

Frédéric Geerts a participé en octobre dernier à la Diagonale des Fous pour mettre en lumière le combat de son neveu Enoha, touché par la mucoviscidose. « Enoha est ma motivation, mon moteur. Je ne peux pas rester dans un coin, loin, insensible à ce qu'il vit. Je cherchais à me lancer un défi qui soit assez visible pour attirer les regards sur moi, mon projet, pour générer des vues sur ma page et faire grimper le chiffre des dons pour l'association », explique-t-il. Et il lui en a fallu de la motivation car cette épreuve extrême porte bien son nom, elle est une des courses les plus difficiles au monde !

Et sur un objectif d'atteindre la barre des 7.000 euros de dons, c'est 8.705 euros qu'il en a récoltés !
Bravo Frédéric et MERCI à tous ceux qui t'ont soutenu.



**Vous souhaitez
participer à une action ?**
Vous trouverez toutes les
infos dans notre agenda
à la page 24 !



Nouvelle collègue Souzie

Comme annoncé dans notre numéro précédent, Souzie a intégré depuis quelques mois notre équipe au sein du Service Familles et Adultes. Ce renfort bienvenu entraîne quelques changements dans la répartition de notre travail et dans les contacts qui s'offrent à vous pour poser vos questions et solliciter des soutiens de notre part. Concrètement : nos membres suivis au centre muco de l'H.U.B. Erasme pourront dorénavant contacter Souzie (02 613 27 11 - souzie@muco.be). Nos membres suivis dans les autres centres muco francophones pourront quant à eux continuer à passer par Nicolas (02 613 27 15 - nicolas@muco.be).

N'hésitez pas à nous contacter, nous serions heureux de vous aider !



Commander de matériel médical ?

Les commandes d'alimentation se font via christelle@muco.be ou 02 613 27 18. Livraison gratuite à partir de 100 euros. Les commandes de matériel médical se font via isa@muco.be ou 02 613 27 10 (facturation frais d'expédition réels).

Liste des prix envoyée 1x par an ou disponible sur :

www.muco.be/fr/alimentation et

www.muco.be/fr/materielmedical



Soutiens financiers pour vos frais muco

Vous vivez actuellement une période compliquée et n'arrivez plus à assumer les frais liés à la muco (factures d'hôpital, frais de pharmacie, etc.) ? Cela met en peril le bon suivi et le traitement de votre maladie ? À l'Association Muco, nous ne souhaitons pas que des soucis financiers, même temporaires, soient un frein à votre lutte contre la maladie. Si vous vivez une telle situation, contactez-nous pour que nous établissions ensemble si vous entrez dans nos conditions d'intervention. Pour vos demandes de soutien financier, contactez Nicolas au 02 613 27 15 ou via nicolas@muco.be.

Colofon RESPIRE #21 mars 2024

Respire est notre trimestriel pour les personnes atteintes de mucoviscidose, leur famille, les organisateurs d'action et les intervenants médicaux.

www.muco.be

Éditeur responsable Stefan Joris,
Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles.
Concept & création f-twee

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Pascal Borrey (président), Ann Lemmens (vice-présidente), Erik Aerts (secrétaire), David Klein, Pierre-André Wustefeld, Paul Maris, Jonny Coulon, Jonathan Monzée, Nele Vanleeuwe, Isabelle De Cang

LA RÉDACTION

respire@muco.be
02 675 57 69 (tous les jours de 9-17h)
Respire, Rue des Trois Ponts 124,
1160 Bruxelles

ADAPTER VOS COORDONNÉES ?

Vous allez déménager ou vous désirez adapter d'autres données ? Faites-le savoir via carine@muco.be.

LE RESPECT DE VOTRE VIE PRIVÉE

Ce magazine vous est envoyé sur base de notre fichier d'adresses. Vous avez le droit de consulter vos données (adresses). Vous avez également le droit de corriger ces données ou de les faire supprimer.

Il suffit pour cela d'envoyer une demande à carine@muco.be ou via courrier (Association Muco, Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles). Nous accèderons immédiatement à votre demande. Nous accordons beaucoup d'importance au respect de votre vie privée !

MERCI !

À tous ceux qui nous ont transmis des textes ou des photos pour Respire. Vous pouvez toujours nous envoyer du matériel via respire@muco.be

Suivez-nous [mucoviscidose](https://www.muco.be)

à l'agenda

La Corrida du Boulevard

12 AVRIL 2024
SAINT-GEORGES
SUR MEUSE

L'Athlétisme club de St-Georges organise pour la 2ème année consécutive la Corrida du Boulevard à Saint-Georges-sur-Meuse au profit de l'Association Muco. Amusement et ambiance festive au programme !
www.otop.be/corridadu-boulevard

Muco Run Liège

14 AVRIL 2024
LIÈGE

L'équipe Muco Run Liège participe cette année encore aux 15km de Liège qui auront lieu le 14 avril 2024, dans Le but de récolter des fonds pour l'Association Muco. N'hésitez pas à les soutenir et venir les encourager sur le parcours.
www.muco.be/fr/agendas

Gripète di Lincé

28 AVRIL 2024
LINCÉ

30ème édition cette année de ce très agréable jogging sur un parcours vallonné, traversant champs, chemins et petites routes, organisé au profit de la lutte contre la mucoviscidose.
www.muco.be/fr/agendas

Tour ASEM

18 MAI 2024
HESBAYE

Faites du vélo au profit de la lutte contre les maladies pulmonaires, notamment la mucoviscidose, dans les magnifiques paysages vallonnés de la Hesbaye. L'initiateur, Nico Festrtaets, qui a lui-même la muco, a subi une double transplantation pulmonaire et a conquis quatre cols dans les Dolomites italiennes en 2022 en tant qu'ambassadeur de Climbing for Life. Il l'a fait avec d'autres personnes souffrant de maladies pulmonaires et leur aventure a été magnifiquement décrite dans la série sur la chaîne Eén "De klim van je leven". Et il a réitéré cet exploit en 2023. Parcours possibles : 40 km, 75 km ou 100 km. Des marches sont également prévues pour les non-cyclistes. Détails et inscription sur www.cafecoureur.cc.

Act-Show

25 MAI 2024
WATTRELOS

Show de danse, musique et chants organisé en partenariat avec la mairie de Watrelos au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Sous le thème Carpe Diem, venez passer une agréable soirée tout en soutenant l'Association Muco.
www.muco.be/fr/agendas



Run for Air - 20 km de Bruxelles
26 MAI 2024
BRUXELLES

A vos baskets ! Dimanche 26 mai 2024, les 20 km de Bruxelles envahiront une nouvelle fois les rues de notre belle capitale. L'occasion de rejoindre notre équipe Run for Air. Il suffit de vous inscrire, l'Association Muco s'occupe du reste : suivi administratif, t-shirt, mise à disposition de vestiaires et de sanitaires, collations, massages, etc.

Envie de vous dégourdir les jambes en faveur de la lutte contre la muco ? Contactez Marie-
marie@muco.be ou



Assemblée Générale

1ER JUIN 2024
BRUXELLES

Voir page 12 pour plus d'informations

Rando VTT nocturne

7 JUIN 2024
SOMZÉE

Après l'énorme succès de cette randonnée organisée pour la 1ère fois en 2023, la famille Goblet remet le couvert. Bloquez d'ores et déjà la date !
www.muco.be/fr/agendas

Sixte pour la Muco

16 JUIN 2024
EGHEZÉE

Connaissez-vous le sixte de foot ? Il s'agit d'une variante de foot mélangeant foot et mini-foot. L'occasion d'en découvrir un tournoi le 16 juin prochain au complexe footballistique de Semrée.
www.muco.be/fr/agendas

Le prochain numéro de Respire :
Désir d'enfant

Vous désirez organiser une action en notre faveur ?

Contactez karine@muco.be
02 66 33 908