

respire

magazine de l'Association Muco

juin 2024

#22



Le tatouage

dans la peau

Maman et tatoueuse

Lieze rayonne dans son atelier

De meilleurs soins pour les futures mamans

Votre avis est important

Désir d'enfant

L'histoire d'Émilie, maman comblée



04

Traitement sur mesure

Les mini-intestins
peuvent-ils nous aider?

18

La voix de Louise Ailliet

Louise a contribué à la création
d'un nouveau kit éducatif.



Texte descriptif de l'exposition photographique.

Texte descriptif de l'exposition photographique.

Désir d'enfant

Grâce aux progrès scientifiques, un plus grand nombre de personnes atteintes de mucoviscidose peuvent désormais réaliser leur désir d'enfant. C'est évidemment une bonne nouvelle. Mais la parentalité n'est pas évidente pour tout le monde. Les femmes atteintes de mucoviscidose sont confrontées à des défis supplémentaires. Comme l'impact potentiel d'une grossesse sur leur état de santé. Les traitements de fertilité sont-ils nécessaires ? Quels sont les effets de certains médicaments ? Il est donc essentiel qu'elles soient bien informées afin de pouvoir faire un choix éclairé. Évidemment, l'augmentation du nombre de parents atteints de mucoviscidose va de pair avec l'amélioration des soins et des traitements dont la communauté muco a bénéficié ces dernières années. Cela nous conforte dans l'idée qu'avec un soutien spécifique et des conseils appropriés, la mucoviscidose limite de moins en moins les possibilités qu'offre l'existence. Notre association se réjouit de cette évolution et souhaite y contribuer. Nous vous souhaitons à tous de bonnes vacances. Bonne lecture !

Ci-dessus

"Indélébile", comme un tatouage sur la peau, comme la très belle expo photos (vzw MucoGent) dévoilée lors de notre AG.

Stefan Joris
Directeur
Association Muco





HIT-CF : vers un traitement sur mesure avec des mini-intestins



La mucoviscidose est une maladie complexe, notamment en raison des 750 mutations différentes qui peuvent la provoquer. La mucoviscidose varie également d'une personne à l'autre, ce qui signifie qu'un même médicament ne fonctionnera pas de manière identique chez tout le monde, et pourra même engendrer des effets secondaires chez certaines personnes. Un traitement personnalisé est donc crucial. Dans ce domaine, les organoïdes ou mini-intestins peuvent nous aider. Et c'est précisément ce que le projet HIT-CF veut démontrer à travers une vaste étude européenne.

Début 2018, le projet ambitieux HIT-CF Europe était lancé. HIT-CF représente le fruit d'une collaboration entre les laboratoires d'Utrecht, de Louvain et de Lisbonne, le Réseau Européen des Essais Cliniques et CF Europe, l'association européenne de patients. Le projet est dirigé par le Centre Médical Universitaire d'Utrecht et financé par la Commission Européenne.

Avec HIT-CF, les partenaires du projet veulent s'assurer que même les personnes touchées par des mutations rares aient accès aux nouveaux modulateurs CFTR. Ils visent à démontrer que les organoïdes offrent un bon modèle permettant de prédire l'efficacité des modulateurs. C'est important, car il est souvent difficile de mener des études cliniques chez les personnes porteuses de mutations (très) rares. Et dans la plupart des pays européens, les personnes avec des mutations moins fréquentes sont actuellement laissées pour compte pour ce qui concerne les modulateurs.

Les chercheurs avaient toutefois besoin de nombreux organoïdes afin de mener à bien ce projet. Dans le courant de 2019, des mini-intestins ont été collectés chez plus de

500 personnes atteintes de mutations rares à travers toute l'Europe, y compris 38 Belges ! Une nouvelle combinaison de modulateurs a ensuite été testée sur ces organoïdes. Cette combinaison se compose d'un potentiateur (Dirocaftor), d'un correcteur (Posenacftor) et d'un amplificateur (Nesolicaftor). Si grâce aux modulateurs de Vertex, nous connaissons déjà les potentiateurs et les correcteurs, l'amplificateur représente une nouveauté. Cette molécule permet de produire plus de protéines CFTR que la normale et donc de renforcer l'efficacité du correcteur et du potentiateur.

La crise du Covid-19 et les collaborations parfois difficiles avec les entreprises pharmaceutiques ont engendré des retards, mais depuis, le projet CHOICES a démarré. Il s'agit d'une étude clinique pour laquelle 52 personnes ont été sélectionnées sur base de la réaction de leurs organoïdes à la combinaison de modulateurs en laboratoire. Les personnes dont les organoïdes ont bien réagi ainsi que celles avec une réponse moyenne ou minimale ont été sélectionnées. Une nécessité afin de pouvoir démontrer



dans quelle mesure les organoïdes sont capables de prédire la manière dont les personnes répondront réellement aux modulateurs. Quatre Belges atteints de mucoviscidose participent également à l'étude CHOICES. Le point de contact belge pour l'étude est le Professeur Vermeulen de l'UZ Leuven. CHOICES durera 26 semaines et apportera plus de clarté concernant la sécurité, l'efficacité de la nouvelle combinaison de modulateurs et la validité des organoïdes en tant que modèle prédictif. Grâce à ces données, l'Agence Européenne des Médicaments pourra intervenir et attribuer une certification officielle au modèle des organoïdes. Les tests sur les organoïdes pourraient donc être mieux acceptés en tant que preuve de l'efficacité des modulateurs ou d'autres médicaments chez certaines personnes, sans nécessiter d'étude clinique. Ce qui pourrait faire gagner un temps précieux et permettre une « pré-sélection » des médicaments susceptibles de bien fonctionner chez des individus spécifiques. Avec l'arrivée de plusieurs combinaisons de modulateurs ou de thérapies génétiques sur le marché, cette approche appelée « méde-





cine personnalisée » deviendra de plus en plus importante à l'avenir. HIT-CF représente une évolution historique qui ouvre de nouvelles perspectives concernant le développement de médicaments pour les personnes atteintes de maladies (très) rares. Cette collaboration étroite entre l'ensemble de la communauté muco, les patients, les prestataires de soins, les universitaires et les régulateurs afin de développer des médicaments de manière abordable est sans précédent. Si vous désirez obtenir plus d'informations concernant HIT-CF, vous pouvez consulter le site web et les bulletins d'information (en anglais). L'Association Muco soutient depuis longtemps la recherche belge sur les organoïdes. Vous trouverez également de nombreuses informations sur notre site.

i info



Parlonsen.be

Vous cherchez un psychologue ? Un suivi régulier auprès d'un psychologue extérieur au centre muco peut représenter un soutien supplémentaire précieux pour les personnes atteintes de mucoviscidose ou les membres de leur famille. Toutefois, les coûts d'un tel suivi peuvent peser lourdement sur le budget familial. L'assurance maladie obligatoire offre néanmoins un remboursement partiel lorsqu'il s'agit de psychologues conventionnés. L'INAMI a lancé le site www.parlonsen.be pour vous informer à ce sujet et vous aider à trouver un psychologue conventionné. Sachez également que votre assurance complémentaire et l'Association Muco peuvent également vous offrir une aide financière à cet égard.

i www.parlonsen.be



Offre internet sociale

Depuis mars 2024, le tarif social pour la téléphonie fixe a été remplacé par une « offre internet sociale ». Un changement bienvenu compte tenu de la démocratisation des appels téléphoniques face à des abonnements internet toujours onéreux. Deux plans tarifaires sont disponibles. Pour maximum 19 € par mois, vous bénéficiez d'un accès à l'internet fixe. Et pour maximum 40 € par mois, vous pouvez combiner l'internet fixe à d'autres services (télévision, téléphonie, téléphonie mobile...), en fonction de l'opérateur. Actuellement, seuls Proximus et Voo (+ Telenet hors Wallonie) sont tenus de proposer un tarif social pour l'internet. Proximus et Telenet offrent respectivement une vitesse de 30 et 100 Mbps, avec un volume mensuel de 100 GB. Chez Voo, la vitesse est de 75 Mbps avec un volume intéressant de 500 GB/mois. Pour les personnes qui bénéficiaient déjà du tarif social pour la téléphonie fixe, le changement n'est pas automatique, elles peuvent rester dans l'ancien système. Pour les autres, seule la nouvelle offre sera possible. Le tarif social pour l'internet peut être accordé, entre autres, aux ménages dans lesquels une personne bénéficie d'une Allocation de Remplacement de Revenus et/ou d'Intégration, ou dans lesquels un enfant a reçu au moins 4 points dans le premier pilier d'évaluation pour l'Allocation Familiale Majorée. Les demandes sont à introduire directement auprès de votre fournisseur d'accès internet.

i Toutes les infos et conditions :



DOSSIER

DÉSIR D'ENFANT

Grâce aux progrès scientifiques, un plus grand nombre de personnes atteintes de mucoviscidose peuvent désormais réaliser leur désir d'enfant. C'est évidemment une bonne nouvelle. Mais la parentalité n'est pas évidente pour tout le monde. Les femmes atteintes de mucoviscidose sont confrontées à une série de questions supplémentaires : dois-je suivre un traitement pour la fertilité ? Mon corps est-il capable de supporter une grossesse ? Comment combiner traitement et grossesse ? Cette interview avec des intervenants médicaux au sein d'un centre muco ainsi qu'un témoignage personnel devraient vous offrir quelques pistes.

(OSER) RÊVER d'enfants

Pendant longtemps, il était presque impensable pour les personnes atteintes de mucoviscidose de réaliser leur désir d'enfant. Mais grâce à de nouveaux développements dans le traitement de la maladie et de l'infertilité, beaucoup de choses sont désormais possibles aujourd'hui. Si la conception, la grossesse et l'éducation d'enfants en bas âge représentent encore des défis considérables, grâce à l'accompagnement d'un centre spécialisé et à l'amélioration continue des soins, cette option devient de plus en plus envisageable.

Et c'est une bonne nouvelle, car de plus en plus de personnes atteintes de mucoviscidose ont des enfants. Mais cela signifie que les centres muco de notre pays sont confrontés à un défi supplémentaire.

Quel rôle jouent-ils dans l'accompagnement des (futurs) parents avant, pendant et après la grossesse ? Nous avons posé

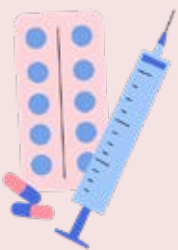
quelques questions à ce sujet au professeur Eef Vanderhelst, chef du service de pneumologie à l'UZ Brussel, et à Nathalie Buyck, infirmière au centre muco.

Elles nous ont parlé des défis que rencontrent les personnes atteintes de mucoviscidose lorsqu'elles souhaitent mettre au monde des enfants et de la manière dont le centre muco

peut les soutenir dans ce choix déterminant pour leur vie.

Comment votre centre soutient-il les patients qui souhaitent franchir le pas ?

Il s'agit d'un processus initié très tôt. Dès l'adolescence, nous commençons à aborder les questions liées à la fertilité et au désir d'enfant afin que les personnes aient suffisamment de temps pour se préparer et poser des questions spécifiques. La possibilité d'être stérile ou du moins de ne pas pouvoir concevoir d'enfants de manière naturelle ne doit pas représenter une surprise totale lorsque l'on souhaite se lancer. Au sein de notre centre, les femmes atteintes de mucoviscidose qui souhaitent tomber enceinte sont soutenues par une équipe multidisciplinaire qui compte par exemple des psychologues et



des diététiciens. Les partenaires sont bien entendu également impliqués dans le processus.

Existe-t-il des contre-indications ou des facteurs de risque ?

Oui, il existe clairement des contre-indications, comme l'hypertension pulmonaire. C'est également très difficile pour les personnes sous respirateur ou qui prennent de l'oxygène. Le plus souvent, le bon sens l'emporte et ces personnes ne se posent malheureusement même pas la question de savoir si une grossesse est possible.

Des facteurs de risque apparaissent également chez les personnes souffrant de diabète pour qui le risque de naissance prématurée ou de surpoids est plus élevé. Mais celles-ci sont étroitement suivies et tout se passe généralement bien.

Quels sont les problèmes de fertilité rencontrés par les personnes atteintes de mucoviscidose ?

Parmi les hommes atteints de mucoviscidose, 98 à 99 % sont stériles en raison de l'absence des canaux déférents. Les spermatozoïdes sont souvent produits normalement, mais ne peuvent pas être expulsés. La procréation médicalement assistée permet d'y remédier facilement et, en principe, ces hommes peuvent avoir des enfants avec leurs propres spermatozoïdes. Il n'est donc pas nécessaire pour eux de faire appel à un donneur. La plupart des femmes at-



Professeur Eef Vanderhelst et infirmière Nathalie Buyck

teintes de mucoviscidose ont une fertilité normale, même si elle est un peu, voire fort limitée parce que le mucus du col de l'utérus est plus épais et plus dur.

En général, une biopsie ou une ponction suffit pour tenter plusieurs cycles, mais la première tentative est souvent couronnée de succès. Cela s'explique parce que les femmes atteintes de mucoviscidose commencent généralement les tentatives assez tôt. Contrairement à celles qui ne sont pas malades et entrent dans les programmes de fertilité plus tardivement. Il est positif de pouvoir offrir une perspective aux personnes atteintes de mucoviscidose.

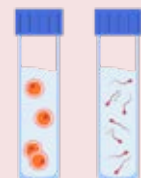
Comment les femmes atteintes de mucoviscidose vivent-elles leur grossesse ?

Les femmes atteintes de muco sont davantage suivies que

« Le désir d'enfant est réalisable pour 9 sur 10 »

les autres femmes enceintes, si bien que la grossesse peut sembler un peu plus médicalisée. Nous leur conseillons de nous contacter à la moindre inquiétude. Mais comme pour tout le monde, c'est à la fois quelque chose de très exigeant et de très positif.

Il arrive encore que la grossesse soit difficile, mais heureusement, grâce aux modulateurs, cela arrive moins souvent aujourd'hui. Il faut parfois prendre des décisions difficiles. Dans ces cas-là, la priorité va toujours à la mère. Si certains médicaments ou traitements lui sont nécessaires, ils lui seront administrés.



« L'effet des modulateurs est considérable »

Bien sûr, il y a des médicaments qu'il vaut mieux ne pas prendre durant la grossesse, comme la vitamine A et certains antibiotiques. Il va de soi que s'il existe de bonnes alternatives, nous les utilisons. Mais il est extrêmement important que la grossesse de la future maman se passe bien pour que le bébé puisse prendre un bon départ.

Existe-t-il un risque accru pour certaines complications ?

Les plus courantes sont le diabète, les naissances prématurées et l'insuffisance pondérale à la naissance, si la maman présente elle-même une insuffisance pondérale. Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'effet des modulateurs est considérable.

Et comment cela se passe-t-il concrètement ?

Les personnes qui réagissent bien aux modulateurs sont beaucoup moins malades et la fertilité des femmes augmente également. C'est pourquoi nous constatons davantage de grossesses non planifiées chez les personnes atteintes de mucoviscidose.

Malheureusement, nous ne disposons pas de données suffisamment contrôlées concernant l'effet du Kafrio sur la grossesse. Si des études en cours ont révélé quelques grossesses non planifiées, aucun problème lié à l'utilisation de modulateurs n'a été mis en évidence. Par

contre, si vous arrêtez brusquement de prendre votre médicament, vous risquez de retomber très malade, ce qui peut entraîner une grossesse difficile.

Quels conseils donnez-vous habituellement ?

Cela dépend évidemment d'un patient à l'autre, mais dans la plupart des cas, avec un peu d'aide de notre part, le désir d'enfant est réalisable pour 9 personnes atteintes de mucoviscidose sur 10.

Depuis l'introduction des modulateurs, le désir d'enfant augmente. Grâce à ces médicaments, nous sommes désormais face à des personnes qui vivent avec la mucoviscidose et non plus face à des patients. Elles ont les mêmes attentes, les mêmes rêves, les mêmes souhaits que les personnes qui ne sont pas touchées par la maladie.

Malheureusement, il arrive très occasionnellement que nous devions déconseiller la grossesse à certaines, parce que nous estimons que c'est médicalement contre-indiqué. Et il arrive aussi qu'elles décident néanmoins de tomber enceinte, souvent sous la pression de leur famille...

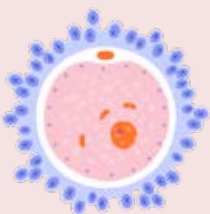
L'allaitement est également un sujet difficile. Celui-ci représente une charge supplémentaire qui peut entraîner beaucoup de fatigue pour la maman, même en l'absence de maladie. Nous ne l'encourageons donc pas, mais la décision lui revient. Et bien sûr, nous respectons cette décision. Sauf si après l'accouchement, la maman doit reprendre certains médicaments

qui risquent de se retrouver dans son lait. Dans ce cas, il est évidemment préférable d'opter pour une autre solution.

Jusqu'à présent, nous avons parlé de grossesse, mais les soins que nécessite un parent atteint de mucoviscidose ont-ils également une incidence sur la parentalité ?

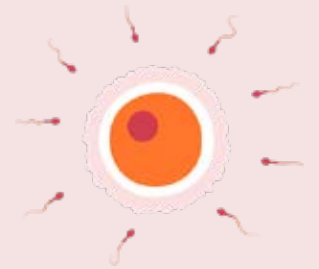
Oui, il est évident que le parent atteint de mucoviscidose doit intégrer sa parentalité dans sa propre routine, tout en continuant à prendre suffisamment soin de lui. Et oui, les enfants qui vont à la crèche ou à l'école tombent parfois malades et risquent de contaminer leur parent. Mais c'est quelque chose de temporaire. À long terme, cela ne semble pas représenter de problème. Ce qui est important, en revanche, c'est que le parent atteint de mucoviscidose puisse se reposer suffisamment. Je recommande toujours de chercher du soutien auprès de ses parents, de sa famille, de ses amis... Même si ce n'est que pour leur permettre de s'évader ou de dormir une nuit complète.

Personnellement, ça me fait toujours plaisir de voir une femme atteinte de mucoviscidose enceinte. Nous la voyons grandir, nous la voyons heureuse et cherchons à la soutenir et l'accompagner le mieux possible... Une chose à laquelle les personnes atteintes de mucoviscidose ne pensaient pas du tout il y a 20 ans fait aujourd'hui partie de leur quotidien. Et c'est une bonne chose. •



ÉMILIE, UNE MAMAN COMBLÉE

Ils s'appellent Noa et Léa. Il a 4 ans et demi, elle 2 ans et demi. Ce sont les enfants d'Émilie Van Cappel, patiente muco. Elle nous a parlé du long parcours qui l'a menée à devenir maman, malgré les difficultés et les doutes. Elle nous a également parlé de l'exemple de résilience et d'espoir qu'elle espère donner ainsi que du soutien que lui a apporté l'Association Muco.



Devenir parent lorsqu'on a la muco n'est pas un choix évident. Qu'est-ce qui vous a poussé à prendre cette décision ?

J'ai toujours voulu avoir des enfants, c'était mon projet, mon rêve, depuis l'enfance. J'ai 38 ans et, de façon générale, tout au long de ma vie, je n'ai jamais voulu que la maladie se mette en travers de mon chemin ou de mes ambitions. Je veux être

comme les autres, je veux vivre à 100% et à 100 à l'heure, ne pas me lamenter sur mon sort. Aujourd'hui, je suis une maman comblée, heureuse et sereine, avec une famille que je chéris et qui me comble.

Votre grossesse a néanmoins été retardée, pour quelle raison ?

Après deux ans de relation avec mon compagnon Jonathan, nous étions prêts à fonder une

famille. Mais il s'est avéré au bout d'une année que nous avions tous les deux des problèmes de fertilité. Après trois tentatives d'insémination artificielle, nous nous sommes finalement tournés vers la Procréation Médicalement Assistée (PMA). Au total, il nous a fallu six ans avant que je ne tombe enceinte de Noa. J'avais 34 ans. Très vite, comme nous avions encore trois embryons ▶

« Ne vous laissez pas arrêter par la muco ! »

congelés, nous avons décidé de faire une seconde PMA. Et Léa est arrivée. Les enfants ont seulement deux ans d'écart. Ils sont donc très proches ce qui nous a permis de regrouper la période des couches, des poussettes et des biberons.

Cette période d'attente et de tentatives a-t-elle été difficile ?

Oui. J'ai parfois baissé les bras. Autour de moi, mes amies tombaient toutes enceintes, tandis que nous allions de déception en déception, en continuant à attendre. Cinq ponctions d'ovocytes, plus de dix transferts d'embryons... cela a fini par peser sur mon mental et sur notre couple. J'ai traversé une phase de dépression, d'isolement. À un moment donné j'avais perdu tout espoir. Mais à chaque fois, j'ai retrouvé l'énergie et nous avons rebondi. Ça a été un parcours de fous, pourtant je ne regrette rien. Le jeu en valait la chandelle.

Quel a été l'avis des médecins lorsque que vous leur avez annoncé votre désir de devenir mère ?

Mon médecin n'a pas freiné ma démarche. Il faut dire que les signaux étaient tous au vert et que j'étais en très bonne forme. Elle m'a surtout avertie des risques, de l'éventualité de traitements supplémentaires à prendre en fonction de l'évolution de mon état de santé et de la fatigue que tout cela impliquerait. Pour la deuxième PMA, elle m'a dit 'ok, mais après on s'arrête !'. Elle pensait à juste titre non plus à la période de grossesse mais à la charge que représente l'éducation de deux enfants au quotidien.

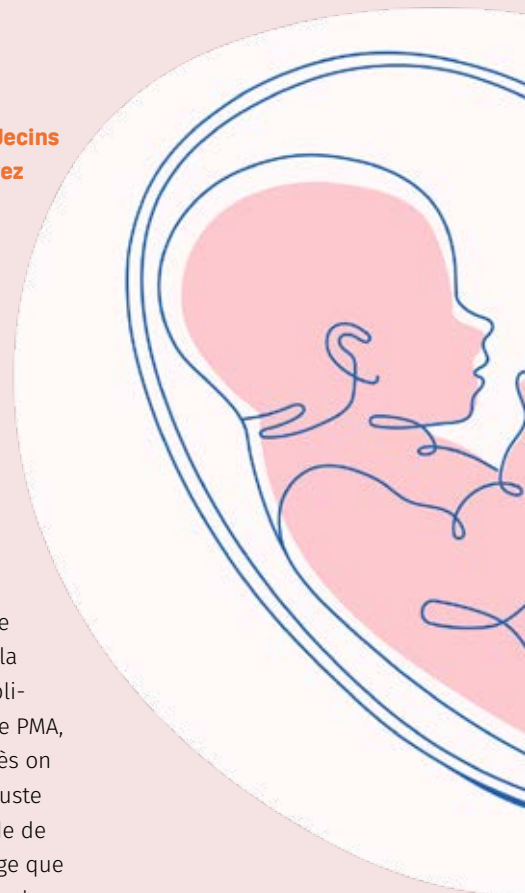
Comment gérez-vous cette charge ?

En février 2024, j'ai repris l'entreprise d'échafaudages de mon père avec mon cousin avec tout ce que cela signifie en termes d'horaires et de responsabilités. Cela pèse naturellement sur le quotidien. Il faut donc jongler. Fonder une famille avec une personne qui a la muco n'a rien d'évident, mais Jonathan m'a toujours soutenue. Il est également très présent dans l'éducation des enfants. Nous formons vraiment un binôme complémentaire. Il s'occupe par exemple des enfants le matin. Je prépare tout avant car je pars très tôt, puis il prend le relais. Le soir je suis là et je garde mon mercredi de libre. Nous nous adaptons, sans pour autant nous

priver de vie sociale. J'aime sortir et danser, je continue à en profiter. La différence c'est que maintenant, même si je suis rentrée tard, je suis debout le lendemain matin, quoi qu'il arrive !

Comment avez-vous vécu la grossesse ?

Mes deux grossesses ont été des périodes merveilleuses. J'avais énormément d'énergie, je ne me suis jamais sentie aussi bien, à tous les niveaux. Il y a eu quelques complications – diabète, perte de poids et même une semaine d'hospitalisation pour récupérer d'un coup de fatigue pendant que j'attendais Léa – mais cela ne ternit pas le souvenir positif que j'en garde. Une vraie sensation de bien-être et de plénitude.





Le coût de la PMA est encore très élevé. Avez-vous reçu des aides ?

Il s'agit en effet de sommes conséquentes, plusieurs milliers d'euros au total. La mutuelle rembourse une partie mais il reste toujours beaucoup à payer. L'Association Muco nous a soutenus financièrement à hauteur de 2.500 euros. Je lui en suis extrêmement reconnaissant.

Vos enfants sont encore très jeunes, mais comprennent-ils que leur maman vit avec une telle maladie ?

Il est en effet encore un peu tôt pour qu'ils comprennent tous les tenants et les aboutissants de ma situation. Ils savent néanmoins que j'ai la mucoviscidose. Ce n'est pas un tabou, je ne cache rien.

Ils voient que je dois prendre des médicaments ou que je dois faire des séances de kinésithérapie. Nous ne leur cacherons pas non plus, quand ils seront en âge de saisir ce que cela signifie, qu'ils sont nés grâce à une PMA. Au contraire, je dis merci à la science, sans laquelle nous ne serions sans doute pas devenus parents, et j'espère qu'ils se diront la même chose.

Aviez-vous peur qu'ils soient aussi atteints ?

Pour qu'un enfant naisse avec la mucoviscidose, il faut que ses deux parents soient porteurs du gène. Jonathan a fait des tests qui sont négatifs. Avec une marge d'erreur d'1 sur 400, nous ne prenions pas un grand risque. Les enfants sont en revanche tous les deux porteurs sains du gène. Ils devront à leur tour en tenir compte plus tard avec leurs partenaires s'ils veulent devenir parents. Mais l'avantage est qu'ils seront au courant et sensibilisés à la question.

Avez-vous des craintes pour l'avenir ?

Les nouveaux traitements changent la donne. Ils rendent la vie plus facile et allongent notre espérance de vie. Aujourd'hui, je suis pré-diabétique, avec une glycémie difficile à gérer. J'ai parfois des angoisses mais j'ai déjà 'perdu' six ans à cause de nos problèmes de fertilité. Je veux donc vivre pleinement chaque moment et profiter au maximum de tout ce bonheur.

Et puis je sais que Noa et Léa seront là l'un pour l'autre quoi qu'il arrive, leur toute petite différence d'âge est un vrai plus de ce point de vue. Et leur papa sera à leurs côtés.

Quel conseil donneriez-vous aux futurs parents qui ont la muco ?

J'espère que mon exemple donne du courage à celles et ceux qui hésitent à faire des enfants. Comme pour tout le monde, il faut en avoir le désir et la volonté, mais la maladie ne doit pas nous empêcher de vivre cette expérience unique. Fonder une famille représente un cadeau que je souhaite à chacune et chacun. D'avoir pu donner la vie est ma plus belle victoire et ma plus grande revanche contre la mucoviscidose. Faites confiance à vos rêves, ils vous guideront vers le bonheur ! •



Envie de rejoindre un groupe de discussion sur la parentalité ?

Vous désirez des enfants ou êtes déjà maman/papa et vous aimeriez pouvoir en discuter avec d'autres (futurs) parents qui ont la muco ?

Alors gardez un œil sur nos réseaux sociaux. Nous organiserons un groupe de discussion en ligne sur ce thème en septembre.

Intéressé-e ? Prenez contact avec Nicolas (nicolas@muco.be - 02/613.27.15).

La sécurité des médicaments pendant la grossesse. Envie de nous aider ?

Le projet de science citoyenne BELpREG propose une solution à ce problème. BELpREG a été créé à l'automne 2022 à la KU Leuven et est actif dans toute la Belgique depuis janvier 2024. BELpREG vise à récolter des informations concernant la consommation de médicaments chez les futures mères, et souhaite également se concentrer sur des maladies spécifiques, telles que la mucoviscidose.

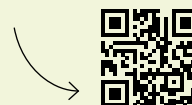
À l'aide de questionnaires en ligne, les chercheurs récoltent des informations issues du monde réel concernant l'utilisation des médicaments avant, pendant et après la grossesse, ainsi que sur la santé de la mère et de l'enfant. Les participantes reçoivent un questionnaire en ligne toutes les 4 semaines pendant la grossesse et jusqu'à 8 semaines après l'accouchement. 6 et 12 mois après l'accouchement, deux autres questionnaires leur sont envoyés afin d'évaluer la santé et le développement de l'enfant. Les données enregistrées par les participantes sont utilisées en vue d'améliorer – aussi rapidement que possible – les connaissances sur la sécurité des médicaments. BELpREG collabore avec l'Association Muco, les centres muco en Belgique, ainsi que des collègues et des institutions de recherche internationaux. Ceci afin d'offrir les meilleurs soins aux futures mamans ! Idéalement, les femmes devraient participer dès le début de leur grossesse, mais elles peuvent également s'inscrire à tout moment au cours de celle-ci. Les femmes enceintes qui n'utilisent pas de médicaments peuvent également participer. Il est en effet important de disposer de suffisamment de « personnes de contrôle ». N'hésitez donc pas à parler de

Pour de nombreux médicaments, les données concernant leur sécurité d'utilisation pendant la grossesse sont insuffisantes ou inexistantes. Il en va de même pour certains médicaments utilisés dans le traitement de la mucoviscidose. Pourtant, ceux-ci sont essentiels pour un grand nombre de femmes atteintes de mucoviscidose et ne peuvent pas être arrêtés facilement en cas de grossesse. Pour des raisons éthiques, des études cliniques classiques ne peuvent pas être menées sur la sécurité des médicaments pendant la grossesse. Nous devons donc nous tourner vers la recherche observationnelle et les données issues du monde réel.



BELpREG à d'autres femmes (enceintes). BELpREG est désormais disponible en néerlandais, en français et en anglais.

- Vous êtes enceinte (et vous avez plus de 18 ans) ? Scannez le code QR ci-dessous et aidez les futures mamans ! **Il ne faut pas nécessairement être atteint de mucoviscidose pour contribuer au registre, BELpREG s'adresse à toutes les femmes enceintes.**



- BELpREG souhaite attirer l'attention du grand public et des décideurs sur la mucoviscidose et la planification familiale/grossesse en bonne santé. Seriez-vous prêt(e) à témoigner à ce sujet et à partager vos expériences concernant l'utilisation de médicaments, la mucoviscidose, le désir d'enfants et la grossesse ? Prenez contact avec Michael Ceulemans, coordinateur de BELpREG, via michael.ceulemans@kuleuven.be.

i Plus d'informations sur BELpREG sur le site web (www.belpreg.be) ou sur leur page Facebook BELpREG. Ensemble, nous veillons à offrir les meilleurs soins aux futures mamans !

Si vous avez des questions concernant l'utilisation de médicaments avant, pendant ou après la grossesse, veuillez en discuter avec votre professionnel de la santé. N'interrompez jamais la prise de médicaments de votre propre initiative.

L'initiative BELpREG a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche UZ/KU Leuven (S66464).

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 !



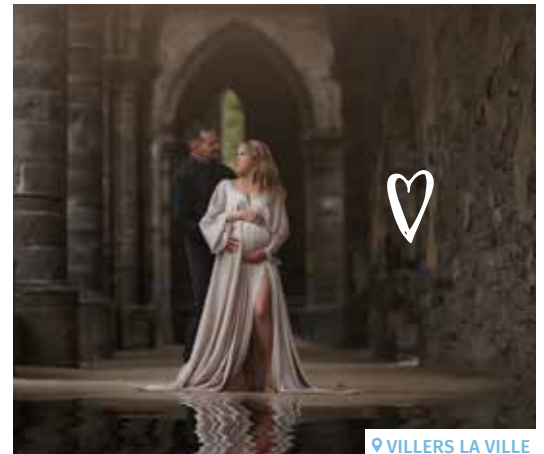
📍 LUMMEN

À FOND LES MANNETTES Durant de nombreuses années, j'ai enfourché ma moto pour participer à différentes épreuves de Motorcross. Aujourd'hui, je suis passé au quadcross. Le quadcross est une discipline passionnante qui allie vitesse, technique et maîtrise de l'engin sur des terrains variés. Une véritable passion ! J'ai même participé au Championnat de Belgique. L'occasion de parcourir la Belgique de long en large. Pour l'amour d'un sport qui m'apporte chaque jour une dose d'émotion et d'adrénaline. – Maarten



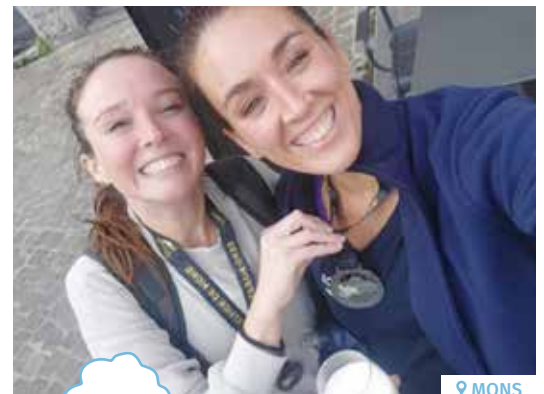
« PARCOURIR LA BELGIQUE DE LONG EN LARGE »

NOUVELLE VIE Après Gabriel, 9 ans à l'époque, j'attendais mon petit Gauvain, mon second et dernier bébé... Je souhaitais donc garder un magnifique souvenir de cette dernière grossesse. Merci au Fonds Muco Adultes pour ce superbe shooting photo. – Audrey



📍 VILLERS LA VILLE

LE SPORT COMME ROUTINE L'année passée, j'entamais une routine sportive. Aujourd'hui, mes trois séances de sport en salle remplace en partie la kiné. Et pour moi qui préfère le sport à la kiné, un retour en arrière n'est plus envisageable. Grâce à cette routine, pour la première fois, j'ai participé aux '5 km de Mons'. – Alice

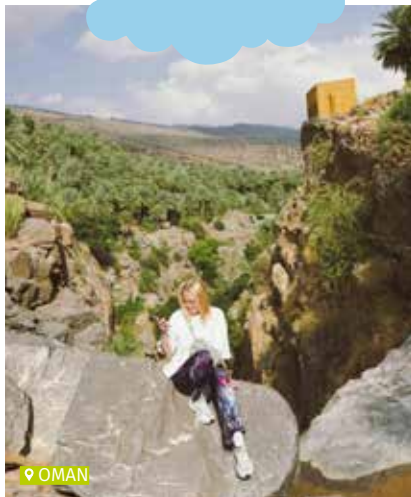


📍 MONS

Adrénaline - Maarten



A LA MER Grâce au Fonds Muco Enfants, j'ai pu profiter d'un chouette séjour à la mer. L'occasion de respirer l'air du large et faire de belles balades à vélo sur la digue.
– Lenzo



AUX CONFINS DE L'ORIENT En octobre, j'ai eu la chance de partir en voyage dans le petit sultanat d'Oman, au sud-est de la péninsule arabique, au bord de la mer d'Arabie. Mon premier voyage depuis longtemps...
– Marion



MOUNTAINBIKE Il y a 13 ans, on nous avait dit que notre fils ne pourrait jamais faire de sport comme ses petits camarades. En jouant au foot pendant 6 ans, il a pourtant prouvé le contraire. Aujourd'hui, après 2 ans de participation à des compétitions VTT, Sander est monté pour la première fois sur le podium. Un véritable exploit, nous sommes très fiers de lui. – Maman de Sander



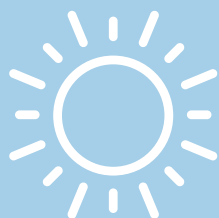
UNE RAQUETTE, UN VOLANT ET UNE MÉDAILLE Depuis qu'il prend du Kaftrio, Oliver participe à des compétitions de badminton. Grâce à sa nouvelle raquette, il survole désormais le terrain et a déjà remporté une première médaille d'or !





Numéro national désormais obligatoire pour les dons

À partir du 1er janvier 2024, le numéro de registre national du donateur devra obligatoirement figurer sur les formulaires introduits par l'association auprès de Belcotax en vue du traitement et de la délivrance des attestations fiscales par l'administration fiscale. Selon le législateur, cela permet d'attribuer plus facilement la réduction d'impôt directement au donateur. Ce dernier verra sa déclaration d'impôts automatiquement complétée dans Tax-on-Web. C'est pourquoi nous demandons désormais le numéro de registre national de chaque donateur par défaut.



CONSEILS DE VOYAGE

Envie de s'évader quelques jours ? Les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent généralement partir en vacances sans trop de problèmes. Néanmoins, mieux vaut être attentif à certaines questions spécifiques et de bien se préparer. Afin de partir en toute sérénité, découvrez tous nos conseils-voyage sur notre site.



Assurance hospitalisation et mucu

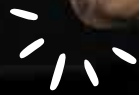
Souscrire une bonne assurance hospitalisation est indispensable pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Pour une couverture optimale, il est nécessaire de vérifier un certain nombre de points lors du choix d'une assurance. Existe-t-il des limitations pour les maladies préexistantes ? Couvre-t-elle les frais ambulatoires liés à la mucu ?...

i Vous recherchez une assurance adaptée ? Jetez un œil à notre petite fiche info sur ce thème :





Lieze





Lieze ou le tatouage dans la peau




Lieze Schelkens, jeune maman, puise son énergie auprès de sa petite fille Lucy-Mae, mais également dans le tatouage. Sa spécialité ? Le Fine Line.

« Il y a un an naissait ma petite fille Lucy-Mae. Elle va très bien, mais je constate que ma santé s'est malheureusement un peu dégradée suite à la maternité. Lucy-Mae passe sa journée chez une maman d'accueil, elle ramène donc des infections à la maison. Du coup, je dois à nouveau me rendre plus souvent à l'hôpital, ce qui était devenu rare ces dernières années, grâce au Kaftrio. Pourtant, j'essaie de rester toujours positive et reconnaissante pour les possibilités qui s'offrent à moi. Comme le tatouage. Enfant, j'en rêvais, mais comme il n'existait pas de formation dans ce domaine, il était difficile d'apprendre à tatouer. Quand il y

a deux ans, j'ai eu l'occasion de devenir apprentie dans le salon où je me rendais pour me faire tatouer, j'ai sauté sur l'occasion. Depuis, je possède mon propre studio et je nous tatoue régulièrement mon petit ami et moi, comme je le fais pour des amis et des connaissances. En faire mon métier principal ? Je ne pense pas. Le stress lié à la gestion financière me ferait oublier le plaisir de tatouer. De plus, c'est assez éprouvant physiquement. Il faut souvent rester assise à tatouer pendant 4 à 5 heures, généralement dans une position peu confortable. Mais comme hobby, c'est vraiment parfait ! »





Louise a trouvé sa voix

Louise Ailliet adore prêter sa voix pour l'enregistrement de vidéos, de projets audio ou même les résultats du Lotto. Dans le cadre d'une collaboration avec notre association, elle a prêté sa voix à Lou, le petit poisson.

« L'Association Muco a développé un nouveau kit éducatif pour les tout-petits. Pour expliquer la muco de manière simple, elle a donc conçu un jeu interactif qui se déroule dans les fonds marins. C'est l'histoire d'un petit poisson qui part à la recherche de bulles et découvre ce qu'est la muco en jouant avec ses amis. Et pour donner vie à ces petits poissons, l'Association Muco a frappé à notre porte. Mon père fait des voix et travaille en régie depuis des années. Il y a cinq ans, moi aussi je me suis lancée en guise d'activité complémentaire. Comme nous ne pouvions pas faire toutes les voix, nous avons contacté une autre maison de production. C'est ainsi que Rik Verheye, Warre Borgmans et Katrien

De Becker ont fini par faire une partie des voix pour le jeu en néerlandais. C'était très amusant de découvrir le résultat ! Je suis moi-même atteinte de muco et je sais à quel point il est important d'expliquer la maladie en classe, même à de très jeunes enfants. Le fait d'être différent conduit souvent à des questions embarrassantes, voire à du harcèlement. Grâce à ce jeu, les enseignants peuvent l'éviter. Je suis fier de y avoir contribué ! »

Découvrez le jeu gratuitement via

www.abc-muco.org/#/fr/5-7/sproetje-lou

Pour le jeu en français, ce sont Gauthier de Fauconval, Chloé von Arx, Carole Halin, Joaquín Hames et Nicolas Gaspard qui ont prêté leur voix aux personnages.

LOBKES COSIEST SPRING BAR

Crustenhof – Hasselt

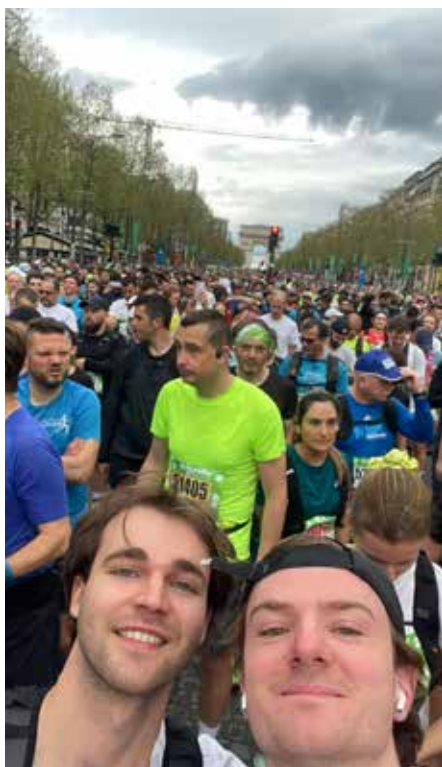
Pour sa 6e édition, le Lobkes Warmest Winter Bar s'est transformé en Lobkes Cosiest Spring Bar ! Cette année, des dizaines de « box-apéritifs » ont été vendues et le 25 mai, c'était enfin la fête. En guise de point d'orgue, le bar de printemps le plus chaleureux de Hasselt s'est ouvert au Crustenhof et a permis de récolter près de 11.000 euros pour la lutte contre la mucoviscidose. « Nous sommes extrêmement satisfaits et très reconnaissants envers tous ceux qui nous ont soutenus de quelque manière que ce soit et ont contribué à faire de notre action un grand succès cette année encore ! » - Saartje, maman de Lobke, 13 ans



LI GRIPÈTE DI LINCÉ

Lincé

La 31e édition de la Gripète di Lincé s'est déroulée le 28 avril dernier sous une météo enfin plus clémente ! Après leur parcours, les coureurs ont pu se désaltérer et déguster une *Lincette*, la fameuse bière locale. « Tout s'est bien passé. Super bien même ! Une magnifique édition, avec 390 coureurs, c'était top ! » - Clara, l'organisatrice



UNE MAMAN SUPER FIÈRE

Paris

« Lorsque je suis rentrée à la maison après le marathon de New York, Casimir, mon plus jeune fils, m'a dit qu'il voulait courir le marathon de Paris avec un ami ! Quand son frère l'a appris, il les a rejoints, et bien sûr, je ne voulais pas être en reste ! La course à pied n'est pas le sport favori de Casimir, il est plutôt hockeyeur et donc sprinter à la base. Mais il s'est super bien débrouillé, et a officiellement couru le marathon en 4 heures et 6 minutes. Nous sommes tous super fiers de son bel exploit ! »

- Dominique, maman de Casimir, 24 ans



20 KM DE BRUXELLES

Run for Air

Un tout grand merci à vous qui avez porté nos couleurs lors des 20 km le dimanche 26 mai. Grâce à vous, plus de 50.000 euros sont tombés dans notre escarcelle. Vous avez été plus que magnifiques. Rendez-vous l'année prochaine !



MUCO RUN LIÈGE

Liège

« En ce samedi 16 mars 2024, le groupe Muco Run Liège a participé avec 293 coureurs aux différentes courses des 15 km Liège Métropole, sous le soleil et dans la bonne humeur. Je tiens à remercier chaleureusement l'ensemble de mon équipe muco, mon sponsor Vertex, mes patients et plus particulièrement Enoha, Marceline, Capucine, Charlyne et leurs parents, ainsi que l'ensemble des coureurs. L'action a permis de récolter 8.277 euros au profit de l'Association Muco. »

- Dr Matthieu Thimmesch, capitaine du groupe Muco Run Liège

actions

APÉRO SOLIDAIRE

Beert

Chaque année, le Gezinsbond Beert organise un repas italien à emporter ainsi qu'un apéro solidaire dont les bénéfices sont reversés à une association caritative. Cette année, 800 euros ont été récoltés pour l'Association Muco. Bravo et merci !

TOUTE L'ÉCOLE MARCHÉ POUR VIC

School Zuid – Harelbeke

Le 29 mars, toute l'école School Zuid de Harelbeke a marché pour soutenir le petit Vic, 7 mois, dans son combat contre la mucoviscidose. Tous les bénéfices de la course sponsorisée ont été versés au Fonds Mucosport. Merci à tous !

LA CORRIDA DU BOULEVARD

Saint-Georges-sur-Meuse

Le 12 avril, près de 200 joggeurs ont couru pour la bonne cause en présence de Jean-Michel Saive. «Tout s'est super bien passé, le beau temps était de la partie, que demander de mieux ? » - Valériane, organisatrice

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

LES PIÈCES ROSES ONT UNE GRANDE VALEUR

Grembergen

C'est la huitième année que Nadine aka Oma Kroki, la grand-mère d'Olivia, et son mari récoltent des petites pièces roses au profit de l'Association Muco. Cette action a permis de récolter 1.300 euros à notre profit. Merci Oma et Opa Kroki, et merci à tous ceux qui ont récolté des petites pièces. « Je ne peux rien changer à la maladie de ma petite-fille. Cette action a pour but d'aider notre famille et indirectement toutes les personnes touchées par la mucoviscidose. »

P(ARK)OURS, 12E ET DERNIÈRE ÉDITION

Oekene

« Lorsque Merel était dans ma classe, nous avons été quelques-uns à avoir eu la formidable idée de sortir de notre zone de confort. Un groupe de 70 personnes a donc commencé à courir et au bout de quelques semaines, amis, parents et collègues, nous étions déjà capables de courir 5 km tous ensemble. Et c'est pour partager cette activité avec le plus grand nombre que P(ark)ours est né en 2012 ! Dès le départ, tous les bénéfices ont été reversés à l'Association Muco. Au fil des années, pas moins de 70.000 euros ont été récoltés. Aujourd'hui, la faute à un emploi du temps très chargé, nous avons décidé d'arrêter P(ark)ours, mais j'en profite pour remercier chaleureusement toutes les personnes qui nous ont soutenus et ont participé à cet événement. » - Sandrine





Infos pour écoles

Vous recherchez des infos relatives à l'école et aux études ou avez besoin d'aide pour parler de la maladie en milieu scolaire ? Nous avons à disposition des brochures pour informer les enseignants et les enfants des écoles maternelles, primaires et secondaires sur la mucoviscidose.

Si vous désirez une intervention pour apporter une information plus détaillée à l'école, ou si vous souhaitez plus d'informations concernant les mesures de soutien et règles en matière d'éducation, n'hésitez pas à contacter Nicolas (02 613 27 15 ou nicolas@muco.be).



Prêt d'appareil aérosol

La plupart des personnes atteintes de mucoviscidose font un usage intensif de leur appareil aérosol. Si votre appareil aérosol tombe subitement en panne ou si vous avez besoin d'un appareil plus compact pour voyager, nous pouvons temporairement vous prêter un appareil de remplacement. Veuillez contacter pour cela Isa (isa@muco.be - 02/675.57.69).



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 péril le bon suivi et le traitement de votre muco ? 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 soutiens financiers, contactez Nicolas au 02 613 27 15 ou via nicolas@muco.be.



Commander de l'alimentation ou du 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 1 x par an ou disponible sur:
www.muco.be/fr/alimentation/
www.muco.be/fr/materielmedical



Colofon RESPIRE #22 juin 2024

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

Numéro de compte BE62 5230 8010 1261
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), Jonny Coulon, Isabelle De Cang, David Klein, Paul Maris, Jonathan Monzée, Nele Vanleeuwe, Pierre-André Wustefeld

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    [muco.be](https://www.muco.be)

à l'agenda



Dodentocht 2024

9 AOÛT

BORNEM

En 2023, Amber, Leslie, Farah, Marijn, Marit, Dimitri et quelques autres coureurs courageux et motivés parcouraient les 100 km du Dodentocht. Ensemble, ils avaient récolté plus de 3.000 euros. Cette année, Merel est déjà inscrite. Vous aussi, vous avez envie de dépasser vos limites et de récolter des fonds pour la lutte contre la muco ?

www.dodentocht.be et
www.act.muco.be

1ste Pajottegemse UNlthon

31 AOÛT

HERNE-GOOIK-
GALMAARDEN

Marathon récréatif pour monocyclistes, coureurs et cyclistes accompagnateurs.

Départ et arrivée à Herne. Choix entre plusieurs distances. Avec toutes sortes d'autres activités amusantes. La participation est ouverte à tous.

www.samenbewegenvooradem.be

Balade Old-timers

22 SEPTEMBRE

HAINAUT

Fan de véhicules anciens, votre passion peut servir une bonne cause ! Participez à la 3e balade Old-timer organisée en septembre prochain.

Infos et inscriptions :

Bernard Demesmaeker
0475/693.465
bernard.demesmaeker@skynet.be

Quiz 'Memorial Geert De Backer'

24 SEPTEMBRE

ROOSDAAL

Le 24 septembre, l'équipe TENERA UNITED organise une soirée quiz à la mémoire de Geert De Backer, décédé en 2022 des suites de la mucoviscidose. Geert a été membre de TENERA UNITED pendant de nombreuses années. La soirée aura lieu au centre rural 'Peerenbosch', Molenstraat 26 à 1760 Roosdaal. Tous les bénéfices seront versés à l'Association Muco.

Le prochain numéro de Respire :

Le sport, un allié santé



Nightride

29 SEPTEMBRE

MERKSPLAS

Le 29 septembre, c'est déjà la 4e édition du Night Ride & Run à Merksplas et ses environs. Envie de participer à cette aventure nocturne ? Vététistes, cyclistes, coureurs et marcheurs, vous êtes tous les bienvenus.

Plus d'informations via carole@muco.be



Vous désirez organiser
une action en notre
faveur ?

Contactez karine@muco.be
02 66 33 908