

# MUCO CONTACT

Mars 2024

Bulletin trimestriel

P509705 – Bureau de dépôt Bruxelles X



Les camarades de Fenna écoutent attentivement notre collaboratrice Ann qui leur explique ce que c'est que de vivre avec la muco.

# MERCI!



C'est un véritable cri du cœur. Merci !

Dans les pages suivantes, vous pouvez lire comment nous avons aidé les personnes atteintes de muco en 2023 grâce à votre soutien. Ce ne sont que quelques exemples, mais ils suffisent à démontrer une fois de plus que vos dons contribuent à une meilleure qualité de vie et à une vie plus longue pour les enfants et les adultes atteints de muco.

Et je ne vous apprend rien en vous disant que le combat n'est pas terminé... Kaftrio a révolutionné les

soins de santé, mais ce médicament n'aide pas toutes les personnes qui ont la muco et ne résout pas tous les problèmes.

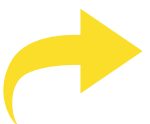
De nombreux défis nous attendent également en 2024.

**Faites un don dès aujourd'hui pour que nous puissions relever ces défis ensemble.**

De tout cœur, merci.

**Stefan Joris**  
Directeur Association Muco

*Curieux de savoir à quoi votre don a servi en 2023 et quels défis nous attendent pour 2024? Regardez vite à l'intérieur ...*



# Votre soutien a fait la différence pour les personnes atteintes de mucoviscidose en 2023!

Voici quelques exemples de ce que nous avons pu faire avec votre soutien:



« Le verdict de mon médecin était sans appel : je devais arrêter de travailler. Et depuis ce n'est vraiment pas évident de joindre les deux bouts. » Claudio

## Quand manger ne suffit plus

« Quel soulagement... Après quelques mois, nous avons pu voir qu'il avait pris du poids et s'était remis à grandir. **C'est vrai, il n'est pas bien gros, mais il reste sur sa courbe de croissance à présent.** »

~ Caroline, la maman de Tom, 11 ans.



En 2023, grâce à votre soutien, l'Association Muco a pris en charge les frais liés à l'alimentation complémentaire du jeune Tom - environ 600 euros l'an dernier - ainsi que de 192 autres personnes atteintes de mucoviscidose.

## Pas question d'économiser sur sa santé

« L'hiver dernier, grâce à l'appui financier de l'Association, **je n'ai pas dû choisir entre me chauffer ou me soigner.** J'ai pu me concentrer sur mon traitement et je n'ai pas eu à me soucier des factures à payer. »

~ Claudio, 41 jaar



La maladie appauvrit. Avec votre aide, nous avons pu aider financièrement 315 personnes souffrant de la muco pour qu'elles puissent suivre leur traitement le plus sereinement possible. **Pouvons-nous accepter que les patients atteints de muco économisent sur leur santé ?**

## Oser rêver « enfant »

« **Jamais je n'aurais imaginé qu'un jour je parlerais avec Maxime d'avoir un enfant.** On m'a toujours dit que je ne vivrais pas très longtemps. Avoir un enfant aurait été égoïste de ma part. Mais aujourd'hui, on ose tous les deux en rêver. »

~ Saskia, 28 ans



Une forme de procréation médicalement assistée est souvent nécessaire lorsque l'un des partenaires a la muco. Ces traitements sont coûteux. C'est pourquoi l'Association Muco peut intervenir dans les coûts. En 2023, nous avons aidé 13 couples à réaliser leur rêve d'avoir un enfant.

# En 2024, les adultes et les enfants souffrant de muco comptent également sur vous pour relever les nombreux défis qui se présentent à eux.

Songeons par exemple à :

## Permettre aux patients de faire du sport car quand on a la muco, l'activité physique est vitale

✓ Nous avons besoin de vous pour continuer à faciliter l'accès au sport pour plus de 450 personnes atteintes de mucoviscidose en Belgique. **Elles augmentent ainsi leur endurance et leur résistance et peuvent contenir les poussées de la maladie et réduire les hospitalisations. Pour elles, le sport n'est pas toujours un passe-temps. Il fait partie intégrante de leur thérapie quotidienne.**

## Alléger les factures liées à l'alimentation par sonde

✓ Quand les compléments alimentaires ne suffisent plus, **les patients doivent recourir à l'alimentation par sonde pour mieux résister aux infections (pulmonaires) engendrées par la muco.** A l'heure actuelle, l'Association Muco couvre les frais d'alimentation par sonde de 41 personnes atteintes de mucoviscidose, frais qui peuvent atteindre 1.800 euros par patient par an.

## Accompagner les jeunes enfants qui ont la muco à l'école

✓ **Comme vous pouvez le voir sur la photo de couverture, nos collaborateurs sont là pour informer le personnel de l'école et les camarades de classe afin que les enfants qui ont la muco comme la petite Fenna se sentent bien tout au long de leur scolarité.** En 2023, nous avons accompagné 27 enfants dans leur école. Et pour 2024, l'agenda est déjà bien rempli...

## Et bien sûr, soutenir la recherche scientifique

✓ **Un jour, nous vaincrons complètement la mucoviscidose grâce à la science. Nous nous engageons à investir 250.000 euros cette année dans 8 projets de recherche menés par des scientifiques belges.**

**Pour respecter cet engagement ainsi que tous ces autres défis, nous avons besoin de vous ! Sans votre soutien, nous n'y arriverons pas.**

*Aidez-nous à continuer à nous battre sur tous les fronts contre la muco. Faites un don dès aujourd'hui.*

*De tout cœur, merci.*

**IBAN BE62 5230 8010 1261**

**Un énorme merci d'avoir été là aux côtés de Tom, Claudio, Saskia, Maxime et toutes les autres personnes atteintes de mucoviscidose que nous soutenons au quotidien grâce à votre générosité.**



**'Je n'ai jamais abandonné mes idéaux de jeunesse et je veux les transmettre via mon testament.' Raymond**

## Donnez vie à vos idéaux. Ajoutez l'Association Muco à votre testament !

Faire un legs peut parfois être 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.**

Faire un legs en faveur de l'Association Muco peut faire partie de ce désir de transmission de valeurs. **Cela ouvre la voie à de nouveaux traitements, à une plus grande qualité de vie pour les personnes atteintes de mucoviscidose et, à terme, à un monde sans muco.**

« En faisant du rangement, je suis tombé sur de vieilles images. On était jeunes et déterminés, on voulait refaire le monde, agir pour une bonne cause. Je

*me rappelle à quel point ça nous stimulait. Et cette énergie, je la ressens toujours. Je n'ai jamais abandonné mes idéaux. Au contraire, j'aimerais les transmettre, d'une façon ou d'une autre, via mon testament. Je suis heureux de savoir que tout est réglé et que mon argent sera bien utilisé.* »

- Raymond, 76 ans, a inclut l'Association Muco dans son testament.

Également envie d'offrir de meilleures perspectives d'avenir aux enfants et aux adultes atteints de mucoviscidose ?

**Pour avoir de plus amples informations ou fixer un rendez-vous, contactez en toute discrétion notre juriste et responsable des legs, Karine van Baren au 02/663 39 08 ou via [karine@muco.be](mailto:karine@muco.be).**

*Restez aux côtés des personnes atteintes de mucoviscidose. Un tout grand merci !*

**IBAN BE62 5230 8010 1261**

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



Scannez-moi pour faire un **don en ligne.**



L'Association Muco est membre de Donorinfo.be, une instance indépendante qui garantit la transparence des comptes et du fonctionnement des associations.

Nous respectons votre vie privée. Vous pouvez consulter l'intégralité de notre déclaration sur le respect de la vie privée sur [www.muco.be/fr/privacy](http://www.muco.be/fr/privacy).

**Pour toutes vos questions concernant vos dons, votre attestation fiscale, votre domiciliation:**



**Carine Beersaerts**  
Relations Membres et Donateurs  
[carine@muco.be](mailto:carine@muco.be)  
02 663 39 05



Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles  
[www.muco.be](http://www.muco.be) | [info@muco.be](mailto:info@muco.be) | 02 675 57 69  
RPM Bruxelles | BE0408938142