

MUCO CONTACT

maart 2024

Driemaandelijks tijdschrift
P509705 - Afgiftekantoor Brussel X



De schoolkameradjes van Fenna luisteren aandachtig als onze collega Ann uitlegt hoe het is om te leven met muco.

BEDANKT!



BEDANKT! We kunnen het niet groot genoeg afdrucken.

Op de volgende pagina kan u lezen wat we zoal deden voor mensen met muco in 2023 met uw steun. Het zijn maar enkele voorbeelden maar genoeg om nogmaals aan te tonen dat uw giften bijdragen tot een betere levenskwaliteit en een langer leven voor kinderen en volwassenen met muco.

Ik vertel u niets nieuws wanneer ik u zeg dat de strijd nog niet voorbij is. Kaftrio bracht een revolutie in de zorg

maar het geneesmiddel helpt niet alle personen en lost niet alle problemen op.

Ook in 2024 staan we voor heel wat uitdagingen.

Mag ik u daarom uitnodigen om de handschoen samen op te nemen?
Doe een gift en verzeker u nu al van een fiscaal attest begin volgend jaar.

Hartelijk dank.

Stefan Joris
Directeur Mucovereniging

Benieuwd naar wat we met uw gift deden in 2023 en welke uitdagingen ons te wachten staan in 2024? Neem snel een kijkje op de volgende pagina.



Uw steun maakte het verschil voor mensen met muco in 2023!

Ziehier enkele voorbeelden van wat wij konden doen met uw steun:



"Het verdict van mijn arts kwam hard aan: ik moest stoppen met werken. Sindsdien is het moeilijk om het hoofd boven water te houden." *Claudio*

Wanneer goed eten niet meer volstaat

"Wat een opluchting... Na enkele maanden zagen we dat ons zoontje was bijgekomen. **Het klopt, hij is nog steeds mager, maar hij zit tenminste op zijn groeicurve.**"

~ Caroline, de mama van Tom, 11 jaar.



Met uw steun kon de Mucovereniging de kosten voor bijvoeding voor Tom, ongeveer 600 euro in 2023, voor haar rekening nemen. We deden dat ook voor 192 andere kinderen en volwassenen met mucoviscidose het afgelopen jaar.

Besparen op de behandeling? In geen geval.

"Dankzij de steun van de Mucovereniging **moest ik afgelopen winter niet kiezen tussen het huis verwarmen of mijn medicijnen betalen.** Ik moest me geen zorgen maken over mijn rekeningen en kon me helemaal toewijden aan mijn behandeling."

~ Claudio, 41 jaar



Ziekte maakt arm. Met uw steun konden we 315 personen met muco financieel ondersteunen in 2023 en zo de best mogelijke zorg verzekeren. **We kunnen immers niet aanvaarden dat personen met muco besparen op hun gezondheid.**

Een kind : van droom naar werkelijkheid.

"Ik heb nooit gedacht dat ik het met mijn man **Maxime zou hebben over het hebben van een kind.** De dokters hebben me steeds gezegd dat ik niet lang zou leven. Een kind? Het zou gewoon onverantwoord zijn. Maar vandaag kan het wel. **Ons geluk kan niet op.**"

~ Saskia, 28 jaar



Een vorm van medisch begeleidde voortplanting is vaak noodzakelijk wanneer één van de partners muco heeft. Zo'n behandelingen zijn duur. Daarom kan de Mucovereniging tussenkomen in de kosten. In 2023 konden we 13 koppels helpen in het vervullen van hun kinderwens.

Ook in 2024 rekenen jongeren en volwassenen met muco opnieuw op onze steun om de obstakels aan te pakken waarmee ze worden geconfronteerd.

Denken we maar aan:

Het geven van kansen om te sporten. Bewegen is belangrijk voor iedereen maar voor mensen met muco is het cruciaal.

✓ Met uw steun kunnen we opnieuw meer dan 450 personen ondersteunen bij het sporten. Zo verhogen ze hun uithoudingsvermogen en weerstand en kunnen ze ziekteopstoten en hospitalisaties afremmen. **Sporten is geen tijdverdrijf, het maakt echt deel uit van de dagelijkse therapie voor mensen met muco.**

Het verlichten van de facturen voor sondevoeding.

✓ Wanneer veel eten en bijvoeding niet meer volstaan, dan moeten patiënten gebruik maken van sondevoeding. **Op die manier kunnen ze op krachten komen en zich verdedigen tegen (long)infecties.** Momenteel draagt de Mucovereniging de kosten van sondevoeding voor 41 personen, kosten die kunnen oplopen tot 1.800 euro per persoon/per jaar.

Het begeleiden van kinderen met muco op school.

✓ **Onze medewerkers staan steeds klaar om uit te leggen wat het betekent om te leven met muco.** Ook op school, aan de klasgenootjes, aan de leerkrachten en aan de directie. In 2023 hebben we 27 kinderen begeleid op school, waaronder Fenna (zie foto cover). In 2024 staat de agenda opnieuw goed vol...

Het steunen van het wetenschappelijk onderzoek

✓ **Op een dag zullen we mucoviscidose volledig verslaan, dankzij de wetenschap.** We engageren ons om dit jaar 250.000 euro te investeren in 8 onderzoeksprojecten van Belgische wetenschappers.

Om dit engagement en alle andere uitdagingen te kunnen waarmaken hebben we u nodig! Zonder uw steun lukt het niet.

Help ons om verder te vechten tegen muco, op alle fronten. Doe vandaag nog een gift.

Hartelijk dank.

IBAN BE62 5230 8010 1261

HARTELIJK DANK voor uw steun aan Tom, Claudio, Saskia, Maxime en zo veel andere personen met muco.



'Ik heb mijn idealen nooit opgegeven. Integendeel, ik wil ze laten voortleven via mijn testament.' Raymond

Laat uw idealen voortleven. Neem de Mucoverening op in uw testament!

Een testament opmaken kan soms een emotioneel gebeuren zijn, omdat u moet beslissen wat er na uw heengaan zal gebeuren. Maar door alle beslissingen te nemen terwijl u nog leeft, **zorgt u ervoor dat uw nalatenschap een bestemming krijgt die perfect past bij het leven dat u leidt en de waarden die u wilt doorgeven.**

Een legaat nalaten aan de Mucoverening kan deel uitmaken van die keuzes en waarden. **Het opent de deur naar nieuwe behandelingen, een groeiende levenskwaliteit voor mensen met muco en uiteindelijk een wereld zonder muco.**

“ *Toen ik aan het opruimen was, kwam ik wat oude foto's tegen. We waren jong en vastberaden, we wilden de wereld veranderen en iets doen voor een goed*

doel. En die energie voel ik nog steeds. Ik heb mijn idealen nooit opgegeven. Integendeel, ik wil ze op de een of andere manier laten voortleven via mijn testament. Ik ben blij om te weten dat alles geregeld is en dat mijn geld goed gebruikt zal worden. ”

- Raymond, 76 jaar, heeft de Mucoverening opgenomen in zijn testament.

Ook zin om het verschil te maken voor jongeren en volwassenen met mucoviscidose?

Voor meer informatie of om een afspraak te maken, kan u in alle discretie contact opnemen met onze juriste en legatenverantwoordelijke Karine van Baren op 02/663 39 08 of karine@muco.be.

Blijf aan de zijde van mensen met muco. Hartelijk dank!

IBAN BE62 5230 8010 1261

Voor giften van 40 euro of meer op jaarbasis mogen wij u een fiscaal attest uitreiken waardoor 45% in mindering komt via uw belastingaangifte (volgens de voorwaarden in artikel 145/33 WIB 92)



Online schenken?
Scan deze
QR code.



De Mucoverening is lid van Donorinfo.be, een onafhankelijk informatiecentrum over goede doelen.

We respecteren uw privacy. U kunt onze volledige privacyverklaring raadplegen op www.muco.be/privacy.

Voor al uw vragen rond giften, uw fiscaal attest, uw domiciliëring:



Carine Beersaerts
Relaties Leden
& Schenkers
carine@muco.be
02 663 39 05



Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be | info@muco.be | 02 675 57 69
RPR Brussel | BE0408938142