



La mucoviscidose ne prend malheureusement jamais de vacances.

Percée scientifique porteuse d'espoir

La grande nouvelle est tombée début mai. Marianne Carlon et Mattijs Bulcaen de la KU Leuven ont réussi à corriger en laboratoire des mutations du gène responsable de la mucoviscidose dans des cellules des voies respiratoires provenant de personnes atteintes de mucoviscidose.

L'Association Muco est extrêmement heureuse et fière de cofinancer ce

projet de recherche qui représente **une vraie lueur d'espoir pour notre combat contre la muco, grâce au soutien fidèle de donateurs comme vous.** Il reste cependant encore un long chemin à parcourir avant que cette découverte puisse être utilisée comme un véritable traitement.

Entretemps, tout en continuant d'investir dans la recherche médicale,

nous maintenons notre soutien auprès des personnes atteintes de mucoviscidose dans leur combat quotidien contre la maladie.

Je vous remercie d'être là à nos côtés.



Stefan Joris

Directeur Association Muco

Quand manger ne suffit pas

La mucoviscidose est une maladie complexe qui se traduit par un mucus anormalement épais et abondant dans différentes parties du corps. En plus des problèmes respiratoires, ce mucus épais entraîne chez de nombreux patients également de graves problèmes digestifs qui peuvent conduire à une carence alimentaire et à un retard de croissance chez les enfants.

Chez 85 à 90% des personnes atteintes de mucoviscidose, le pancréas fonctionne mal. Le pancréas produit des sucs digestifs qui contiennent des enzymes nécessaires à la digestion. Ces enzymes fonctionnent comme des mini paires de ciseaux qui découpent la nourriture en tout petits morceaux, ce qui facilite l'absorption des nutriments.

Lorsqu'on a la muco, un mucus épais empêche ces enzymes pancréatiques d'atteindre la nourriture dans l'intestin grêle ou d'y accéder en quantité suffisante. Résultat : les graisses, les vitamines liposolubles, le sel et les protéines sont directement évacués dans les selles sans que le corps ne puisse les assimiler. Ces problèmes digestifs peuvent conduire à une carence alimentaire, à une baisse d'immunité voire à un retard de croissance chez les enfants.

Besoin d'énergie pour pouvoir respirer

Car les personnes atteintes de mucoviscidose ont besoin de plus d'énergie que les autres, non seulement pour lutter contre les infections, mais aussi parce que le simple fait de respirer est plus difficile pour eux et nécessite beaucoup d'efforts de la part de l'organisme.





Quand on a la muco, il faut suivre un régime hyper calorique et riche en graisses, protéines, vitamines et sel.

C'est pour cette raison que les personnes atteintes de muco doivent suivre un régime hyper calorique et riche en graisses. Elles doivent également prendre à chaque repas des capsules d'enzymes pancréatiques artificielles (Creon®) pour améliorer la digestion.

Boissons hypercaloriques vitales

Mais dans certains cas, même en prenant ces enzymes artificielles et en suivant un régime hyper calorique, le patient n'arrive pas à puiser suffisamment d'énergie et de nutriments dans sa nourriture. Alors, le médecin ou le diététicien prescrit des compléments alimentaires. Ces petites boissons hypercaloriques à prendre entre les repas viennent compenser les manques du point de vue énergétique et nutritionnel.

Ces boissons hypercaloriques vitales coûtent malheureusement très cher et dans la plupart des cas, elles ne sont pas remboursées par la mutuelle. Ce qui peut peser lourd dans le budget de certaines familles quand on sait qu'une personne atteinte de mucoviscidose consacre jusqu'à 1600 euros par an à son alimentation complémentaire.

C'est pourquoi dans un grand nombre de cas, l'Association Muco prend en charge les frais liés à l'alimentation complémentaire. Ce montant s'élevait à 69.888 euros en 2023.

Mais cette aide n'est possible que grâce à votre soutien!

Des résultats qui montrent que vous avez un grand cœur



Nous trouvons particulièrement important de vous informer en toute transparence sur nos activités et sur nos résultats financiers. En tant que donateur, vous êtes en droit de savoir ce que nous faisons avec votre argent.

Notre rapport annuel 2023 est en ligne sur notre site www.muco.be. N'hésitez pas à le consulter et si vous avez des questions, contactez-nous au 02/675 57 69 ou via carine@muco.be.

L'importance des compléments alimentaires dans la prise en charge de la mucoviscidose



Un bon état nutritionnel renforce l'immunité. Il aide l'enfant ou l'adulte à mieux se défendre contre les infections pulmonaires chroniques. Quand manger ne suffit pas, il faut parfois recourir à des compléments alimentaires. Ceux-ci jouent également un rôle crucial dans le maintien du poids et de la croissance des enfants atteints de mucoviscidose.

Explications de Lesley Buysens, diététicienne pédiatrique à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles (HUDERF).

Vous travaillez depuis 18 ans à l'HUDERF où vous vous occupez surtout d'enfants atteints de mucoviscidose. A partir de quel moment sont-ils suivis par un ou une diététicien.ne ?

Dès l'instant où le diagnostic est établi et qu'une insuffisance pancréatique est confirmée, on fait appel au/à la diététicien/ne. Dans chaque centre muco*, il y a une équipe de spécialistes multidisciplinaires qui collabore avec les patients et leur famille.

A l'HUDERF, l'équipe multidisciplinaire se réunit une fois par semaine et passe les dossiers des patients du centre en revue.

Pourquoi est-ce si important d'être suivi.e par un ou une diététicien.ne quand on a la muco ?

Son rôle est de surveiller l'état nutritionnel des enfants. Voir qu'ils puissent assez d'énergie dans ce qu'ils mangent, mais aussi assez de graisses, de vitamines liposolubles (A, D, E et K) et de sel. Pour les enfants atteints de mucoviscidose, nous préconisons minimum 3 repas et 3 collations riches en énergie par jour, avec chaque fois une prise d'enzymes pancréatiques artificielles (Creon®), qui sont nécessaires pour faciliter la digestion. Dès que nous observons le moindre problème, comme une perte de poids, des problèmes respiratoires, une diminution de la capacité pulmonaire ou même des problèmes psychologiques, nous réagissons tout de suite.

En prescrivant des compléments alimentaires, par exemple ?

Exactement ! Les compléments alimentaires peuvent avoir un effet bénéfique.


Ils peuvent également contribuer à diminuer le stress à table, car il y a toujours une inquiétude chez les parents quand les enfants ne mangent pas suffisamment. Surtout quand la prise de poids n'évolue pas comme souhaité. Avec l'alimentation complémentaire, fini les frustrations à table quand les enfants ne finissent pas leur assiette puisqu'ils puiseront ce qui leur manque dans ces petites boissons hypercaloriques.

Mais attention, cela ne peut en aucun cas remplacer un vrai repas. Cela reste un 'complément' alimentaire, mais dans certaines situations, nous devons y recourir.

* Il y a 7 centres muco en Belgique. Un centre muco est une unité hospitalière spécialisée dans le diagnostic et le traitement de la mucoviscidose. Il est composé d'un.e médecin (pneumologue, gastro-entérologue ou pédiatre), d'un.e diététicien.ne, d'un.e kinésithérapeute, d'un.e infirmier.ère, d'un.e psychologue et d'un.e assistant.e social.e.

 En 2023, **144 patients** ont commandé de l'alimentation complémentaire auprès de l'Association Muco

 Un patient atteint de mucoviscidose commande jusqu'à **1.600 euros** d'alimentation complémentaire chaque année.

 En 2023, l'Association Muco est intervenue à concurrence de **69.888 euros** pour l'alimentation complémentaire des patients atteints de mucoviscidose

Chez Léah, 9 ans, tant les poumons que le système digestif sont fortement impactés par la maladie. Pour assurer sa croissance et renforcer son immunité, elle doit prendre des compléments alimentaires, sans quoi elle souffrirait de malnutrition.

La mucoviscidose a été diagnostiquée quand elle avait 3 mois. Sa maman, Laora, sentait que quelque chose ne tournait pas rond. Léah dormait tout le temps, elle ne grossissait pas et elle était très pâle.

Aujourd'hui, Léah a 9 ans. C'est une petite fille calme, qui aime passer du temps en famille, avec son petit frère Timéo et ses cousins. Elle adore dessiner et aller au carnaval.

Malheureusement, la maladie n'est jamais bien loin. Elle doit alors passer plusieurs semaines à l'hôpital.

La nourriture riche en calories que lui prépare sa maman ne suffisent pas à assurer sa croissance et à renforcer son immunité. Pour cette raison, elle doit prendre 2 fois par jour un complément alimentaire qui se présente sous la forme d'une boisson hypercalorique. L'Association Muco rembourse les frais élevés liés à l'alimentation complémentaire de la petite Léah et de nombreux autres adultes et enfants atteints de mucoviscidose.

Si nous pouvons faire cela, c'est grâce à vous.



Léah et Papy Dany
à la Cavalcade de
Jemappes

Donnez toutes les chances aux enfants comme Léah de grandir normalement et d'avoir la force de se battre contre leur maladie. Faites un don dès aujourd'hui. De tout cœur, 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.

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



Carine Beersaerts

Relations Membres
et Donateurs

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 | info@muco.be | 02 675 57 69
RPM Bruxelles | BE0408938142