

# respire

magazine de l'Association Muco

septembre 2024

#23

“

Ne soyez pas trop durs  
avec vous-même !

## Flow créatif

Jelle puise son énergie  
dans ses dessins

## Sport et muco

Les sportifs Nico et  
Sander témoignent

## Semaine Muco

Aidez-nous à vendre  
des chaussettes !



## 04

### **Soutiens scolaires**

Saviez-vous qu'il existe des soutiens externes en cas d'absences scolaires ?

## 18

### **Caroline et Jean-Philippe**

Ce couple a organisé pour la deuxième fois une Rando Nocturne.

# Automne sportif

Coupe d'Europe de foot, Tour de France, Jeux Olympiques... Un bel été sportif vient de se terminer. Et afin de poursuivre cet élan enthousiasmant, l'Association Muco a choisi de mettre le sport à l'honneur dans ce numéro. Si les athlètes de haut niveau vivent pour faire du sport, les personnes atteintes de muco doivent souvent faire du sport pour vivre. Au quotidien, le sport représente un élément particulièrement important, il fait même partie intégrante de leur traitement. L'occasion pour nous de consacrer un dossier à ce sujet et de revenir en détail sur les nombreux avantages qu'offre l'activité physique en général. Au cours de la Semaine Muco qui se déroulera en novembre prochain, le sport sera également mis à l'honneur. Véritable point d'orgue après plusieurs mois de préparation, nous inviterons évidemment le plus grand nombre à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose en achetant nos #mucosocks de sport. Un joli programme pour un automne qui s'annonce particulièrement sportif et dynamique !

## Ci-dessus

La Mucoweek 2024 sera placée sous le signe de l'activité physique et du sport, qui sont essentiels pour les personnes atteintes de muco.

**Stefan Joris**  
Directeur  
Association Muco





Souzie Masakidi,  
Collaboratrice Service Familles et Adultes  
Association Muco

## Soutiens scolaires

La scolarité des enfants qui ont la muco se déroule généralement sans problèmes. Dans certains cas néanmoins, un enfant ou un jeune atteint de mucoviscidose peut être incapable de suivre les cours de façon régulière en raison d'hospitalisations ou d'absences fréquentes, ce qui peut fragiliser son parcours scolaire. Plusieurs initiatives existent pour y remédier si vous en ressentez la nécessité.


L'asbl **ClassContact** met gratuitement à disposition des enfants malades les moyens informatiques nécessaires (ordinateurs, webcams, connexions internet) pour permettre à l'enfant de rester connecté avec sa classe, qu'il soit à l'hôpital ou à la maison. Ce service est disponible dès la 3e maternelle et jusqu'à la fin de l'enseignement secondaire. La demande peut être introduite par les parents, l'école ou le personnel hospitalier. ClassContact intervient dès que possible pour toute absence d'au moins 6 semaines, programmée ou non. Votre enfant bénéficie d'un service sur mesure durant toute la durée de son absence scolaire. ClassContact est la seule association offrant ce service pour

**L'Association Muco propose de nombreuses ressources pour soutenir les enfants et les jeunes atteints de mucoviscidose dans leur parcours scolaire. Des brochures, des séances d'information personnalisées à l'école, ainsi que des kits pédagogiques mis gratuitement à votre disposition. Mais saviez-vous qu'il existait d'autres soutiens externes possibles en cas d'absences scolaires ?**

l'enseignement francophone en Belgique. **Bednet** propose un service similaire en Région flamande et à Bruxelles pour les néerlandophones.

L'association de professeurs bénévoles de l'**École à l'Hôpital et à Domicile** (EHD) assure un soutien scolaire continu à tout enfant malade, soigné à domicile ou hospitalisé. Cela permet à l'enfant de ne pas décrocher sur le plan scolaire et de réintégrer son école d'origine dans les meilleures conditions.

Dès que la santé de l'enfant le permet, un professeur bénévole viendra régulièrement lui donner des cours afin de lui permettre, autant que possible, de suivre une scolarité normale, et ce en collaboration avec l'école dans laquelle il est inscrit. La prise en charge par l'EHD est entièrement gratuite, sous réserve d'un certificat médical valide.

 Pour plus d'infos :



Il existe également des écoles directement liées à certains hôpitaux ou centres de revalidation, qui permettent aux élèves de poursuivre leur scolarité durant leur séjour médical, en continuité avec leur établissement scolaire extérieur.



## Collaboration avec la Roumanie

En 2020, l'Association européenne des médecins et chercheurs en mucoviscidose (ECFS), en collaboration avec l'Association européenne des patients qui la chapeaute (CF Europe), ont lancé un projet de jumelage entre centres muco possédant une longue expérience en matière de soins, et centres muco d'Europe orientale et méridionale en demande d'expertise et de connaissances. Plus de 40 centres muco européens sont déjà impliqués, dont l'UZ Brussel et la KU Leuven, désormais respectivement liés aux centres muco roumains de Cluj-Napoca et de Bucarest. Le projet s'est récemment enrichi d'une nouvelle composante : les organisations de patients participent également au jumelage. L'Association Muco a été logiquement associée à l'organisation roumaine. Les premiers contacts ont été pris et les besoins les plus urgents sont en train d'être identifiés.

L'objectif ultime est d'améliorer les soins et le soutien aux personnes atteintes de mucoviscidose dans l'ensemble de l'Europe et de les porter à leur meilleur niveau.

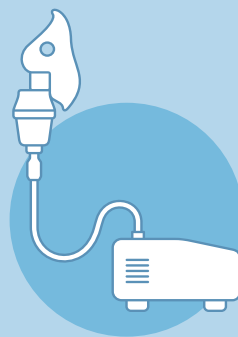
L'Association Muco soutient ces différentes collaborations et est heureuse d'y contribuer.

Plus d'info sur : The Twinning Expansion Project - CF Europe ([cf-europe.eu](http://cf-europe.eu))



## RETOUR DU PACK COMPLET DE L'EFLOW

Bonne nouvelle ! Après une période d'errance durant laquelle le fournisseur belge de l'eFlow avait décidé de limiter les accessoires de l'appareil à un équivalent de 2 ans de thérapie, la situation est maintenant revenue à la normale. Concrètement, toute personne introduisant une nouvelle demande pour un eFlow recevra maintenant 10 membranes et 5 nébuliseurs, soit le matériel nécessaire pour couvrir 5 ans, la période entre deux demandes. L'Association Muco cherche néanmoins toujours une solution pour les personnes qui, entre décembre 2023 et juin 2024, n'ont pas reçu le package complet.



## Le CAB recherche des personnes !

Le Community Advisory Board, ou CAB, est un groupe de travail de CF Europe, l'association européenne qui représente les personnes atteintes de mucoviscidose. Le CAB est composé de personnes atteintes de mucoviscidose et de parents provenant de 14 pays européens différents. Deux fois par an (1 fois en ligne et 1 fois en présentiel), le CAB se réunit pour des discussions en tête-à-tête avec des entreprises pharmaceutiques et des groupes universitaires actifs dans le monde de la muco. Ces réunions permettent aux entreprises et aux chercheurs de mieux comprendre ce qui se passe dans la communauté muco et quels sont les besoins réels. De cette manière, la recherche et le développement de nouveaux médicaments sont optimisés pour répondre au mieux aux besoins et aux préférences des personnes atteintes de muco. Le CAB a déjà organisé des réunions avec, entre autres, Vertex, Boehringer Ingelheim et l'Université d'Anvers. Cela vous tente de rejoindre ce groupe et de représenter la communauté muco belge au sein du CAB ? Vous aimeriez rencontrer un groupe de personnes formidables et incroyablement motivées ? Êtes-vous prêt(e) à y consacrer en moyenne 5 journées complètes par an et quelques soirées (le temps et les frais de déplacement sont remboursés) ? Votre anglais est correct ? Alors, envoyez un e-mail à [elise@muco.be](mailto:elise@muco.be) pour plus d'informations.

## DOSSIER

Faire du sport est bénéfique pour tout le monde, mais pour les personnes atteintes de mucoviscidose, c'est encore plus important. L'activité physique offre de nombreux avantages : elle aide à fluidifier le mucus, renforce le système immunitaire, prévient l'ostéoporose, etc. De plus, faire du sport permet de se détendre et favorise les contacts sociaux. En raison de ses nombreux effets positifs, le sport peut être considéré comme une partie intégrante du traitement de la mucoviscidose. Quel sport est adapté pour moi ? À quoi dois-je faire attention en termes d'alimentation ? À qui puis-je m'adresser pour obtenir des conseils personnalisés ? À travers des témoignages de soignants et des récits inspirants de personnes atteintes de mucoviscidose, ce dossier nous permet d'explorer le sujet.



## Vive le SPORT !

Capacité pulmonaire, renforcement musculaire, qualité de vie et bien-être psychologique... Pour Marc-Antoine Wuidart, kinésithérapeute au sein du Centre Muco Liège, la pratique sportive n'a (presque) que des avantages.

### Le sport est-il indiqué pour les personnes atteintes de mucoviscidose ? Quels bénéfices peuvent-elles en tirer ?

La pratique sportive est bonne pour tout le monde, mais c'est encore plus vrai pour les patients muco. Elle contribue à améliorer la santé et le quotidien des patients. Du point de vue du bien-être d'abord. Le sport permet de rencontrer d'autres personnes, de donner une dimension de plaisir et d'amusement à l'activité physique, d'adopter un rythme de vie régulier et de favoriser un sommeil récupérateur. Au niveau cardio-pulmonaire, l'activité physique régulière va permettre d'être plus en forme, d'acquérir une meilleure résistance à l'effort

et de pouvoir récupérer plus rapidement. Au niveau pulmonaire, le sport améliore la qualité de la respiration, au repos et durant l'effort et favorise le drainage des petites bronches. La pratique sportive exerce également une influence positive sur le renforcement musculaire. Elle favorise une prise de poids bénéfique et facilite le transit intestinal. Elle exerce également un impact positif sur l'appétit, et augmente la densité osseuse grâce aux sollicitations mécaniques du squelette. La gestion du diabète est aussi facilitée grâce au sport.

### Certains sports sont-ils plus indiqués que d'autres ?

Il faut avant tout choisir un sport que l'on aime et qu'on a envie de

pratiquer. La motivation assurera une bonne régularité, ce qui représente la clé du succès, quel que soit le niveau auquel on le pratique... Les objectifs recommandés par les groupes de travail internationaux sont de 150 minutes d'activité physique modérées à intenses par semaine. Des sports comme le yoga, l'escalade ou la danse ont des effets plus marqués sur la souplesse de la cage thoracique et favorisent la bonne mécanique respiratoire de repos. En plus de favoriser la ventilation à grands volumes, l'amélioration de l'entraînement à l'effort par le travail de l'endurance (course à pied, natation) représente un avantage pour les autres activités parfois plus amusantes comme les sports collectifs ou l'athlétisme.

### Certains sont-ils au contraire déconseillés ?

Les sports de combat peuvent présenter des risques, surtout pour les personnes équipées d'un porte-cathéter. Les sports de hautes altitudes ou de grandes



profondeurs comme le parachutisme, l'alpinisme ou la plongée avec bouteille ne sont pas conseillés. Les sports de grande endurance (marathon) ne sont pas formellement déconseillés, mais nécessitent un suivi médical spécifique.

### **Lors des consultations au centre Muco, abordez-vous les avantages du sport avec les patients ?**

Oui, naturellement. Il s'agit d'un pilier thérapeutique sans le concevoir comme un traitement en soi, mais comme une source de plaisirs potentiels. Nous mettons l'accent sur les précautions à adopter afin de favoriser la bonne dynamique du sport. De par les différents contacts avec l'environnement, un lavage systématique des mains avec du savon est recommandé pour limiter le risque de transmission de germes. Nous rappelons aussi qu'il est important de dégager les bronches et de bien ventiler avant de débiter l'activité, de s'échauffer, de s'étirer une fois les muscles « refroidis » et de respecter les temps de récupération.

### **Y a-t-il un âge idéal pour débiter ?**

Il n'est jamais trop tôt pour s'y mettre. Pour les bébés, nous sensibilisons les parents dès les premières rencontres. Grandir dans un environnement où les proches sont eux-mêmes actifs a une influence indéniablement positive sur le comportement futur des patients. Pour ceux qui sont diagnostiqués plus tard ou qui n'ont jamais pratiqué, nous les aidons à faire les premiers pas. Nous conseillons toujours

aux débutants de rejoindre une structure sportive. Dans un club, il y a une émulation avec les autres membres ainsi qu'une certaine rigueur dans les engagements. On progresse mieux grâce aux entraîneurs qualifiés, on se sent motivé, soutenu, sans oublier l'aspect socialisation. Les activités sont également conseillées selon les tranches d'âges et leurs objectifs. De 2,5 ans à 11 ans, l'aspect ludique est plus recherché. De 11 à 15 ans, on va encourager la régularité et l'endurance dans les activités qui plaisent au jeune et le motivent à poursuivre. À partir de 15 ans, l'objectif sera de maintenir une activité régulière malgré des journées bien remplies. Chez les adultes, il suffit parfois de les aider à se convaincre de consacrer du temps aux activités sportives qui peuvent représenter de véritables « bulles d'air » dans leurs semaines chargées.

### **Rencontrez-vous parfois des blocages chez les patients ? Et de quel type ?**

De nombreuses causes peuvent mener les patients à se décourager ou à arrêter le sport : le temps, la météo, une organisation familiale complexe, les traitements ou les cures, une blessure, le regard des autres lors d'une quinte de toux par exemple, un premier pas difficile à franchir ou même des problèmes financiers.

### **Comment gérez-vous ces blocages ?**

Nous tâchons de trouver ensemble des solutions et d'adapter l'activité en fonction. Il s'agit souvent de retrouver la motivation. L'aspect plaisir et l'intérêt thérapeutique du sport sont

rappelés. Parfois, le dialogue avec l'entourage et le club permet de relancer l'activité. En cas d'obstacle financier, nous rappelons l'existence du Fonds Mucosport de l'Association Muco.

### **Quelles alternatives recommandez-vous aux personnes peu sportives ou trop diminuées physiquement ?**

Tout mouvement est bon à prendre : la marche (même avec un déambulateur), une pédalette à bras, l'utilisation d'un tapis roulant ou d'un vélo d'appartement. On peut aussi se tourner vers des activités douces comme le yoga, le tir à l'arc, le tennis de table, ou encore certains e-games, qui apporteront une dimension plaisir et bien-être sans nécessiter de gros efforts. Pour les personnes hospitalisées et/ou en cure, nous insistons sur l'importance de conserver une activité minimale. Avec toute l'équipe du Centre Muco, nous mettons en place une éducation thérapeutique continue pour qu'elles prennent conscience de l'importance de bouger et qu'elles soient assurées que même si on leur demande de faire cet effort, les membres de l'équipe sont présents pour leur apporter aide, encouragements, conseils et les accompagner à chaque étape.

Marc-Antoine Wuidart  
Kiné au sein du Centre  
Muco Liège



« Tout mouvement est bon à prendre »

# SPORT ET ALIMENTATION : à faire ou pas



Le sport offre de nombreux avantages : il assure une bonne densité osseuse et exerce un impact positif sur la santé cardiovasculaire et sur le moral. Chez les personnes atteintes de muco, l'activité physique peut également faciliter la mobilisation du mucus, ce qui améliore la fonction pulmonaire et la qualité de vie. Floor Wynants, diététicienne au sein de l'équipe muco de l'UZ Leuven, nous explique comment l'activité physique peut influencer les conseils diététiques.

## Pourquoi l'exercice physique est-il important du point de vue d'un diététicien ?

Lorsque vous faites du sport, vous augmentez votre consommation d'énergie. Cela se répercute automatiquement sur vos besoins énergétiques. Associé à une bonne alimentation, le sport peut vous permettre d'augmenter votre masse musculaire et de diminuer votre masse grasse. C'est pourquoi, avec le kinésithérapeute, on essaie toujours de motiver les personnes atteintes de muco à être actives. Nous examinons ensuite, étape par étape, ce qui est possible individuellement.

## L'exercice physique pratiqué par une personne atteinte de muco influence-t-il vos recommandations nutritionnelles ?

Cela dépend de l'intensité de l'exercice physique en question. Dans le cas des sportifs de loisir, qui font du jogging à raison d'une demi-heure deux fois par semaine, les recommandations nutritionnelles ne changent généralement pas. Par contre, si

une personne fait de l'exercice de manière fréquente ou intensive, on examine ensemble si ses besoins nutritionnels sont différents et si elle a besoin de plus de sel par exemple.

## Y a-t-il d'autres choses auxquelles vous devez faire attention lorsque vous faites de l'exercice ?

Il est important de toujours commencer une séance d'exercice en étant bien hydraté. Pour ce faire, vous devez boire en général beaucoup d'eau. Si vous faites de l'exercice pendant plus d'une heure, il est recommandé de boire durant l'effort. Il est également indiqué de boire davantage après l'activité. Si votre urine est de couleur claire, cela signifie généralement que vous avez bu suffisamment.

## Les boissons ou aliments pour sportifs sont-ils indiqués pour les personnes atteintes de muco ?

De nombreuses personnes atteintes de muco ont l'habitude de boire des boissons sportives ou de récupération pendant et après

l'exercice. Avant l'avènement des modulateurs, nous le recommandions également systématiquement. Les personnes atteintes de muco perdent plus de sel et ont généralement un poids plus faible, ce qui rend ces boissons sportives indispensables pendant l'exercice. Mais pour les personnes atteintes de muco qui prennent des modulateurs, avec un test de sudation normal et qui ont un bon poids, ce n'est plus nécessaire. En tout cas, pas pour des efforts courts et modérés. Par contre, après des séances d'exercice intenses de plus de deux heures ou lorsqu'un repas chaud n'est pas prévu rapidement après l'exercice, une boisson de récupération peut s'avérer utile. Au cours d'efforts physiques prolongés, une boisson sportive isotonique peut vous aider à retrouver votre énergie et votre niveau de sel. Le lait chocolaté ou les boissons au yaourt représentent d'ailleurs des alternatives bon marché aux boissons de récupération.

## Le Kaftrio a-t-il un impact sur l'alimentation ?

Tout à fait ! Depuis le Kaftrio, nous avons constaté une augmentation du nombre de personnes atteintes de muco obèses et en surpoids dans le monde. Auparavant, le conseil était toujours : plus c'est gras, plus c'est bon. Mais en réalité, ce conseil ne s'applique plus à



la plupart des personnes sous Kaftrio. En raison de cette prise de poids, une alimentation saine et variée s'impose. On constate également que ces personnes ont très souvent un test de sudation normal, du coup elles n'ont pas nécessairement besoin de plus de sel. Il y a des personnes qui prennent du Kaftrio et qui ne constatent aucun changement de poids. Les conseils nutritionnels personnalisés restent donc très importants.

#### **Comment le sport peut-il aider à lutter contre l'obésité ?**

La combinaison d'un régime alimentaire sain et varié avec de l'exercice physique peut s'avérer très efficace. Faire un effort physique, c'est consommer plus d'énergie. Et automatiquement, si on ne mange pas plus que ce que l'on consomme, on perd du poids. Mais il est important de le faire de manière contrôlée. Les personnes qui mangent très peu et font beaucoup d'exercice perdent également du poids, mais elles perdent de la masse musculaire plutôt que de la masse grasse. Il est donc important de faire de l'exercice de manière graduelle afin d'éviter les blessures.

#### **Que conseillez-vous aux personnes ayant un poids insuffisant ?**

L'exercice physique est très important pour les personnes atteintes de muco puisqu'il permet de mobiliser le mucus. Il ne faut donc pas prescrire moins d'exercices aux personnes ayant un poids insuffisant. Par contre, il est important d'adapter



Floor Wynants,  
Diététicienne au  
centre muco de  
l'UZ Leuven

leur régime alimentaire et de l'enrichir. Dans leur cas, une boisson sportive, pendant ou juste après l'exercice, est particulièrement utile.

#### **Qu'en est-il des personnes atteintes de diabète ?**

Nous leur recommandons également de faire de l'exercice. Bien entendu, il est très important de surveiller leur glycémie de près avant, pendant et après l'exercice. Si leur taux de sucre est bas avant le début de l'activité, il est préférable de manger ou de boire un aliment contenant des hydrates de carbone. Et afin d'éviter une hypoglycémie, il est également important de consommer quelque chose pendant et surtout après l'exercice. Si les diabétiques ont un mode de vie très actif et font de l'exercice de manière intensive, ils devraient consulter un médecin et un diététicien afin d'ajuster légèrement leur dose d'insuline les jours où ils font des efforts physiques. De même, pour eux, la supplémentation en hydrates de carbone est complètement

### **« Les conseils nutritionnels personnalisés restent très importants »**

différente les jours de sport et les jours de repos.

#### **Qu'en est-il des patients transplantés ?**

Les patients transplantés n'ont pas accès au Kaftrio ni à d'autres modulateurs. Ils ne bénéficient donc pas d'un effet positif sur leur poids ou leur appétit. Néanmoins, nous constatons souvent une légère prise de poids après l'opération. Leurs nouveaux poumons fonctionnent mieux, ils consomment donc moins d'énergie pour respirer. L'exercice physique et une alimentation saine représentent des éléments très importants pour eux également. Bien sûr, certains ont un petit poids et/ou peu de force musculaire. C'est l'occasion d'examiner avec eux, et avec le kiné, ce que l'on peut prescrire en matière d'exercice et la manière d'adapter leur régime alimentaire.



# PÉDALER comme si sa vie en dépendait



Après une double transplantation pulmonaire, Nico Festraets, 51 ans, s'est mis au vélo de manière intensive. Depuis, il franchit les collines flamandes avec aisance, mais s'attaque également aux plus hautes montagnes européennes.

« **L**ors des funérailles de mon père, ma vie a changé. J'attendais depuis un an et demi sur la liste pour une transplantation pulmonaire et, ce jour-là, j'ai reçu l'appel qui devait me sauver. Je l'ai pris comme un signe. Jusque-là, j'avais toujours mené une vie active, avec un travail prenant, une famille, des travaux de rénovation à mener... Mais au cours des dernières années, ma santé s'était considérablement détériorée. Depuis un moment, je n'avais plus le temps ni l'énergie de faire de l'exercice. Durant les semaines qui précédaient la transplantation, je pouvais encore à peine marcher jusqu'à la boîte aux lettres. L'opération a donc représenté un véritable soulagement. Au cours de la rééducation, je devais beau-

**Nom :** Nico Festraets  
**Âge :** 51 ans  
**Lieu de résidence :** Tongres  
**Transplanté en** 2019  
**Sport :** vélo



coup bouger. Comme je n'aimais pas trop les tapis roulants ni les vélos d'appartement, j'ai décidé de m'acheter un vélo de sport. Au début, c'était très difficile. Si grâce à mes nouveaux poumons je respirais bien, mes muscles avaient complètement fondu. Je me suis donc fixé de petits objectifs. J'ai commencé par un trajet de 25 km à vélo jusque chez ma mère. Et j'ai continué à rouler, un peu plus loin à chaque fois. Du coup, ma capacité pulmonaire s'est considérablement améliorée ! Le sport et l'activité physique, c'est très important pour les personnes atteintes de muco. Se promener, jouer au football ou au basket-ball, quelle que soit l'activité, l'important c'est de trouver ce qui vous convient. J'ai rapidement franchi le pas et je me suis acheté un vélo de course. Quand en 2022 j'ai été sélectionné comme ambassadeur de Climbing for Life, j'étais très heureux. Après un examen médical approfondi, j'ai commencé à m'entraîner avec d'autres patients atteints de maladies pulmonaires. Objectif : affronter quatre cols dans les Dolomites italiennes. Une expérience inoubliable ! L'année suivante, j'ai participé à une nouvelle édition de Climbing for Life. Mais comme en 2024 l'événement n'était pas dédié aux patients atteints de maladies pulmonaires, j'ai décidé d'organiser mon propre événement cycliste à Borgloon. Et tous les bénéfices du « Tour Asem » ont été reversés aux associations de patients atteints de maladies pulmonaires. Rendez-vous l'année prochaine ! »

## Saviez-vous que...

Des surfeurs australiens sont à l'origine d'une percée dans la recherche sur la muco ? Après avoir exposé des surfeurs atteints de muco à l'air salin de la mer, on a constaté que l'état de leurs voies respiratoires s'étaient considérablement amélioré. Ce qui a conduit à une nouvelle thérapie, peu coûteuse, utilisant une solution saline hypertonique. Pour en savoir plus, cliquez sur le code Â.



# SANDER, un jump d'avance

Du haut de ses 14 ans, Sander Van Dessel impressionne sur son mountain bike. Ses jumps époustouflants nous en mettent plein la vue. En peu de temps, il s'est même hissé au sommet de sa catégorie. Un sportif à suivre !

« J'avais environ six ans quand j'ai commencé à jouer au football. Et j'ai continué jusqu'à la pandémie de covid. Mais après, comme les sports de contact étaient interdits, je me suis tourné vers le cyclisme. Et j'ai découvert que ça me plaisait bien plus que le foot ! Depuis, je n'ai plus lâché mon mountain bike. Il y a un an et demi, j'ai commencé à prendre du Kaftrio. Résultat, j'ai beaucoup moins mal au ventre et j'ai plus d'énergie pour mon hobby. Le moment idéal pour rejoindre un club de VTT. Tous les mercredis, je m'entraîne avec l'équipe Fietsservice Mondraker, en Ardennes ou aux Pays-Bas. Les parcours sont un peu plus difficiles qu'en Belgique. Mais je peux aussi m'amuser avec des copains sur des parcours VTT dans les bois à côté de chez moi. Tant que je peux passer au moins deux heures par jour sur mon mountain bike ! Je suis en



**Nom :** Sander Van Dessel

**Âge :** 14 ans

**Lieu de résidence :** Bevel (Nijlen)

Prend du **Kaftrio** depuis 2023

**Sport :**  
mountainbike



## Saviez-vous que...

Vous pouvez également faire appel au Fonds Mucosport pour enfants ou adultes. L'Association Muco peut intervenir dans vos frais d'équipement ou d'affiliation à un club. Plus d'informations sur [www.muco.be/fr/que-faisons-nous/soutien-financier](http://www.muco.be/fr/que-faisons-nous/soutien-financier)

forme et, heureusement, la muco n'entraîne pas trop de complications. Je me sens toujours mieux après avoir fait du vélo. L'effort physique m'aide à dégager mes poumons. Et du coup je vais moins souvent à l'hôpital. Idéal, et en plus, le VTT c'est bien plus amusant ! Mais ce que j'adore par-dessus tout, c'est faire des sauts spectaculaires. Je rêve d'aller à Leogang en Autriche, un bike park à couper le souffle. Grâce aux courses auxquelles je participe, je vois beaucoup de monde. Il arrive même parfois qu'on parte en famille avec le camping-car pour une de mes courses et qu'on prolonge pour les vacances. Mes parents tiennent un magasin de vélos à Nijlen et ma sœur fait du vélo de course. On partage tous la même passion pour le cyclisme et ils me soutiennent beaucoup ! Mon expérience la plus spectaculaire ? Ma participation au championnat de Belgique. J'ai terminé 21e ! Mais j'ai souvent terminé deuxième ou troisième dans d'autres courses. Je veux surtout montrer qu'il ne faut jamais abandonner et toujours essayer de poursuivre ses rêves. Mon rêve à moi, ce serait de gagner encore une compétition cette année. J'ai le plus de chance d'y arriver lors d'une course dans les Ardennes. Je croise les doigts ! »



## Retour sur Le congrès ECFS 2024

« Je souhaiterais par ces quelques lignes remercier l'Association Muco de m'avoir offert l'opportunité de participer au congrès ECFS 2024 à Glasgow.

D'une part, cela a été l'occasion de rencontrer une partie de l'équipe de l'association et de partager à leurs côtés, avec chaleur et convivialité, une merveilleuse expérience. D'autre part, participer au congrès, avec ses rencontres et ses partages d'informations et d'expériences, fut plus qu'enrichissant.

Écouter des professionnels du monde entier, pouvoir leur poser des questions, rencontrer des patients de tous pays, échanger sur nos parcours... Cette belle et grande mobilisation m'a émue. Toutes ces personnes venues de divers horizons pour informer, témoigner, sponsoriser, chacune avec implication et investissement dans cette énorme bataille que représente la lutte contre la mucoviscidose.

Je me suis sentie reconnue au travers de divers sujets abordés qui mettaient réellement en lumière des facettes de mon quotidien, des aspects auxquels j'ai été confrontée, mais aussi d'éventuelles futures réalités à affronter. Cela m'a fait chaud au cœur d'être parmi ces spécialistes, patients et autres intervenants concernés.

**Chaque année, l'Association Muco offre la possibilité à deux de ses membres, parents ou patients adultes, de prendre part au congrès annuel de la European Cystic Fibrosis Society. En 2024, MF, adulte greffée pulmonaire de 52 ans, a été sélectionnée. Voici son témoignage.**

Le Congrès européen de la Mucoviscidose (ECFS) a lieu chaque année au début du mois de juin. L'Association Muco offre à 2 personnes (1 néerlandophone, 1 francophone) la possibilité d'y participer gratuitement. Vous souhaitez être présent à Milan l'année prochaine, entre le 4 et le 7 juin ? Dans ce cas, suivez attentivement les news dans *Respire* et nos médias sociaux. L'invitation officielle suivra au printemps 2025 ! Envie de vivre cette expérience enrichissante ? Contactez Elise (elise@muco.be ou 02/663.39.03).



Lisez aussi le témoignage de Kelsey sur [www.muco.be](http://www.muco.be)

Ce fut également le rappel que, même greffés, nous ne sommes à l'abri de rien, qu'un combat quotidien est toujours nécessaire pour faire face aux maladies conjointes et aux effets secondaires, mais surtout pour maintenir notre capital santé, notre condition physique et augmenter notre résistance.

J'ai été impressionnée par les progrès constants dans le domaine de la recherche. C'est un réel espoir pour les jeunes et moins jeunes patients ainsi que pour les futurs petits à naître avec la mucoviscidose.

Cela étant dit, je constate qu'une réelle injustice demeure quand l'accès aux assurances, hôpitaux, spécialistes, dépistages, remboursements et l'éligibilité à certains médicaments. Tant de décisions dépendent des politiques et de la situation socio-économique propre à chaque pays. D'où l'importance de ces rencontres, de ces partages de données et de résultats de recherches pour soutenir certains pays et travailler ensemble, main dans la main dans un but commun.

Ce congrès représente pour moi la beauté de cette union. De réaliser l'importance des personnes qui se battent, d'une manière ou d'une autre, me fait me sentir moins seule. »

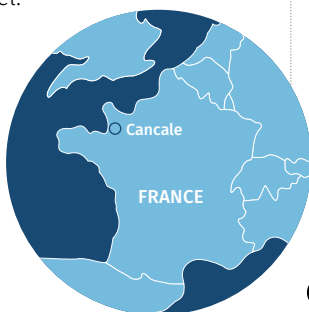
# Un bol d'air

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 !



📍 CANCALE

**LA BRETAGNE, ÇA NOUS GAGNE** Cancale, perle de la côte d'Emeraude, juste en face du Mont-Saint-Michel. Premières vacances en famille en Bretagne, pour le plaisir de faire découvrir la mer et les coquillages à Enea. – Tatiana



« PREMIÈRES VACANCES EN FAMILLE »

Superbe  
- Tatiana

**AXL PLONGE DANS LE GRAND BAIN** Dans le cas d'Axl, il ne s'agit pas seulement de faire du sport pour s'amuser, mais pour maintenir une capacité pulmonaire, la plus élevée possible. Il fallait donc trouver un sport adapté et qui lui plaise. On s'est rendu compte que la natation, c'était son truc ! Axl a donc intégré la Heirman Swimming Academy qui se concentre sur les différentes techniques de natation. Et ça a marché puisqu'après un premier brevet de natation (3 km), la saison 2023-2024 se clôture sur une première expérience positive en compétition. – Debora et Gaëtan, les parents d'Axl



📍 ANVERS

**JOYEUX ANNIVERSAIRE NOAH !** Noah a passé un merveilleux anniversaire à Plopsaland, il avait des étoiles dans les yeux pendant les deux jours passés là-bas, c'était merveilleux de le voir aussi heureux. Un super cadeau grâce à l'intervention du Fonds Muco Enfants. – Stéphanie, maman de Noah



📍 LA PANNE



### AU PAYS DES MERVEILLES D'ANNA

Deux jours de rêve pour Anna Lia au pays de Disney, sur les traces d'Alice au pays des merveilles et de la Reine de Cœur.



**FÉLICITATIONS GRACE** L'an passé, Grace et son équipe se sont qualifiées pour la Ligue européenne de hockey (Euro Hockey League U14). « Cette année, elles ont remporté la médaille d'argent et sont donc devenues vice-championnes d'Europe. Je n'aurais jamais pu imaginer qu'un jour elles puissent atteindre un tel niveau. Malgré la mucu, Grace est parvenue à repousser ses limites ! » – Isabelle, maman de Grace



**UN SAFARI INOUBLIABLE** Pour ses 6 ans, Jules a choisi de passer un weekend au milieu des girafes, le temps d'un inoubliable safari à Beekse Bergen. Quel sourire !



**LA BICYCLETTE BLEUE** Anouk avait beaucoup grandi. Il était donc temps pour elle de recevoir un nouveau vélo. Grâce à l'aide du Fonds Muco Enfants, c'est chose faite. Désormais, elle pédale joyeusement sur sa jolie bicyclette bleue.



**MON COPAIN DONALD** Après six ans, retour de Charlyne au paradis de Disney, pour son plus grand bonheur !



**AU BORD DE LA MER** Des vacances de printemps au bord de la mer, un séjour bien mérité pour Lenzo !



**VOYAGE À ROME** Grâce à l'aide du Fonds Muco Enfants, Raphaël a passé de superbes vacances à Rome.

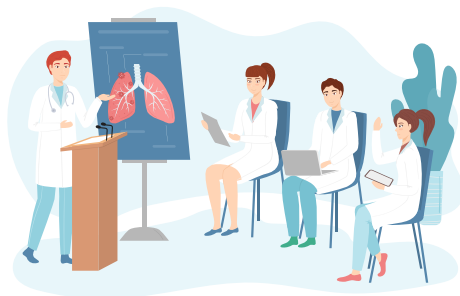


**C'EST PARTI POUR L'AVENTURE** Super fier, Siebe est prêt à conquérir le monde sur son nouveau petit vélo orange.



## Plateforme jeunes chercheurs

L'Association Muco a décidé de créer une plateforme destinée aux (jeunes) chercheurs. En effet, si dans notre pays plusieurs universités mènent d'importantes recherches sur la mucoviscidose, nous avons constaté que les chercheurs ignorent parfois ce que font les autres. Une plateforme réunissant les (jeunes) chercheurs serait donc susceptible de favoriser l'échange d'expériences et de créer de nouvelles collaborations. Après avoir consulté la NCFs, l'association néerlandaise de patients, nous avons décidé de mettre cette plateforme sur pied ensemble (la langue de travail des chercheurs est l'anglais). Une manière également d'encourager la coopération internationale. La première plateforme sera organisée à l'automne 2025.



### PROACTIF : MUCO, ÉTUDES ET TRAVAIL

Vous souhaitez entamer des études ? Vous cherchez à vous (re)lancer sur le marché de travail ? Vous ressentez le besoin de travailler moins ? Quand on a la muco, il n'est pas toujours évident d'obtenir des informations adaptées. Grâce au projet ProActif, l'Association Muco propose de vous accompagner dans votre recherche de réponses aux questions liées au travail ou aux études.

**i Plus d'infos:**  
[www.muco.be/proactif](http://www.muco.be/proactif)



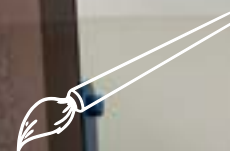
## Bienvenue Shana

Shana a rejoint le Service Communication et Récolte de Fonds au début du mois de juin. Elle vient enrichir les rangs de notre équipe et s'occupera plus spécifiquement de tout ce qui concerne la partie Corporate, c'est-à-dire des contacts et des échanges avec le monde de l'entreprise (actions, sponsoring, fondation, parrainage...). N'hésitez pas à la contacter via le 02 663 39 09 ou [shana@muco.be](mailto:shana@muco.be)

## Message important aux donateurs

Afin de pouvoir délivrer une attestation fiscale (dons pour un total de 40 € sur l'année), nous devons désormais fournir le numéro de registre national de nos donateurs au SPF Finances. Si vous avez fait un don en 2024 ou si vous envisagez de le faire, veuillez nous communiquer votre numéro de registre national. Celui-ci sera exclusivement utilisé dans le cadre de l'envoi de votre attestation fiscale. Vous pouvez nous transmettre votre numéro de registre national par courriel à [carine@muco.be](mailto:carine@muco.be) ou par téléphone au 02 663 39 05.

**i Plus d'infos:**  
[www.muco.be/contact/attestation-fiscale](http://www.muco.be/contact/attestation-fiscale)



# Flow créatif

L'illustratrice Jelle Van Den Heede puise son énergie dans ses dessins et ses collages. Elle vient de réaliser une série de cartes de vœux pour la prochaine campagne de fin d'année de l'Association Muco.

« Mon boulot dans l'aide spécialisée à la jeunesse était beaucoup trop exigeant physiquement. À 37 ans, j'ai donc décidé de me lancer dans l'illustration. Je suis graphiste de formation, mais les délais particulièrement courts étaient parfois difficiles à respecter vu mon état de santé. En tant qu'illustratrice à temps partiel, je peux aujourd'hui choisir des missions qui m'offrent plus de temps et de liberté pour laisser murir mes idées. Ce que je préfère, ce sont les collages qui m'apportent un sentiment de liberté et de grande créativité. Chaque année, je réalise également une série de cartes de fin d'année. Pour remercier l'Association

Muco pour le soutien qu'elle m'apporte, cette année, j'ai offert trois dessins. Mon inspiration me vient souvent naturellement, quand je suis allongée sur mon lit, entre rêverie et sommeil. Ou lors de promenades dans la nature. À cause de la muco, j'ai parfois l'impression d'être en retard sur le reste du monde. La créativité m'aide à me libérer de ce sentiment. Créer à partir de rien, voilà ce dont je suis capable. Je pense qu'il est important de dire aux personnes atteintes de muco de ne pas être trop dures avec elles-mêmes ! »









# Rando nocturne



**Le 7 juin dernier, Caroline Ons et Jean-Philippe Goblet ont récolté 14.000 euros au profit de l'Association Muco grâce à l'organisation d'une Rando Nocturne VTT et Marche.**

« Il y a deux ans, nous avons découvert que notre fille, Laurine, était atteinte de mucoviscidose. Nous connaissions un peu la maladie, mais ce diagnostic tardif – elle était âgée de 10 ans – a néanmoins été un choc. Heureusement, l'Association Muco nous a immédiatement contactés pour nous soutenir et nous accompagner dans les démarches et la prise en charge des soins. Il nous semblait naturel de nous investir à notre tour et de contribuer au soutien des autres familles touchées. En 2022,

nous avons participé à la vente de #muco-socks, et cela a très bien fonctionné au sein de notre communauté. Jean-Philippe organisait déjà un événement autour du VTT pour son club de foot, nous avons donc eu l'idée de faire la même chose pour l'Association Muco. La première édition a rapporté 11.500 euros et la seconde, en juin, 14.000. Plusieurs parcours étaient proposés et quelque 600 personnes ont participé. Nous sommes déjà prêts à remettre ça l'année prochaine ! »

## VENTE DE CHAUSSETTES

# La Semaine Muco 2024 commence aujourd'hui !

Nous attendons toujours les deux semaines qui précèdent la Semaine Muco avant de communiquer à ce propos. Mais cette année, nous innovons. Nous comptons sur vous pour nous aider à donner encore plus de visibilité à notre campagne et faire de notre vente de chaussettes un nouveau succès !

Cette année, notre campagne met l'accent sur l'importance du sport et de l'exercice physique dans le traitement quotidien des personnes atteintes de mucoviscidose. Et le hasard fait bien les choses puisque 2024 est également une année olympique. Nos #mucosocks sont dès lors des chaussettes... de sport ! Nos #mucosocks 2024 répondent à toutes les normes techniques, et sont entre autres composées de la microfibre Dryarn®, qui garantit plus de légèreté, de respirabilité et de confort. Que ce soit pour un jogging, une sortie vélo, un match de padel, une balade en famille, ou toute autre activité,

nos #mucosocks de sport seront vos nouvelles partenaires dès le mois de novembre. Le bénéfice de la vente de nos mucosocks sera entièrement consacré aux Fonds Mucosport.

**Organisez une action dans votre club sportif durant la semaine du 18 novembre et vendez nos #mucosocks de sport.**

Nous vous communiquerons tous les détails en temps voulu. Les chaussettes sont encore en cours de production et le site web en cours d'adaptation.

**Préparez votre action bien à temps représente la clé du succès ! Aussi, n'attendez**

**pas et interpellez dès maintenant vos amis sportifs ou les dirigeants de votre club afin de les sensibiliser à la Semaine Muco de novembre prochain.**

Une fois la Mucoweek lancée et après avoir enfilé nos superbes chaussettes, ne manquez pas de prendre une photo amusante avec vos amis sportifs et votre entraîneur. Si vous le souhaitez, votre photo sera ensuite postée sur notre site dédié ([www.mucoweek.be](http://www.mucoweek.be)), une manière de partager votre engagement auprès de notre communauté.

Prête à participer ? Cela vous tente, mais vous n'êtes pas encore certain.e ? Faites-vous connaître et partagez vos idées avec nous. Cliquez sur le QR code ci-joint ou envoyez un petit message à [marie@muco.be](mailto:marie@muco.be). Elle sera ravie de répondre à vos questions et mettra tout en œuvre pour vous aider. Merci pour votre fidèle soutien !



### Vendre des articles Muco : simple et sans frais

- ✓ Commande en ligne via notre site dédié (ou envoi de votre commande par mail)
- ✓ Possibilité d'envoyer votre commande spécifique (en fonction de vos préventes) ou de recevoir un pack standard de 30 paires avec un mix de tailles
- ✓ Pas de frais de port
- ✓ Pas de prépaiement
- ✓ Retour des #mucosocks invendues à nos frais à la fin de votre action (max fin décembre)
- ✓ Règlement de la commande après décompte de vos retours
- ✓ Possibilité d'établir des factures si certain.e.s de vos client.e.s en demandent



A VENDRE: ASSIETTES DE SAINT-NICOLAS

### MARCHÉ SOLIDAIRE ENGIE

#### Bruxelles

Fin juin, Christelle organisait un 'social market' au sein de son entreprise (Engie) où chaque personne impliquée pour une association avait la possibilité de présenter son projet. Depuis trois ans, Christelle et deux de ses collègues ont lancé l'opération "assiettes de Saint-Nicolas" dont l'entièreté des bénéfices est reversée à notre association. Possibilité de précommander des friandises et d'associer l'esprit de fin d'année à une bonne cause, quelle belle idée ! Merci aux organisatrices.



## 2E ÉDITION RANNO MUCO VTT

### Somzée

Vu le succès de l'édition 2023, les parents de Laurine, atteinte de mucoviscidose, ont décidé de remettre le couvert. Ce vendredi 7 juin, la deuxième Rando Muco VTT a pris son élan avec plus de 400 marcheurs et 200 vététistes. Avec pas moins de 3 distances proposées (18-24-29 km) pour le VTT et deux parcours pédestres (5-10 km), c'est sous le soleil que s'est déroulée cette belle action sportive. Superbe réussite à la clé puisque pas moins de 14.000 euros ont été récoltés en notre faveur. Merci et bravo à Caroline, Jean-Philippe, aux bénévoles et aux participants pour cette belle action !



LA PREMIÈRE ÉDITION DE 'TOUR ASEM' ÉTAIT UN SUCCÈS

## TOUR ASEM

### Borgloon

Grand succès pour la course cycliste qui s'est déroulée pour la première fois dans la belle ville d'Haspengouw fin mai ! Avec un total de 6.500 euros au profit de la lutte contre les maladies pulmonaires, dont la mucoviscidose. Bravo et merci à Nico Festraets, l'organisateur, et à son équipe de bénévoles enthousiastes.



JOUER AU FOOT POUR LA BONNE CAUSE

## SIXTE DE FOOT

### Eghezée, complexe footballistique de Semrée

Météo peu clémente ce 16 juin, mais pourtant, rien n'est parvenu à entacher la réussite de ce bel événement au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Seize équipes de sixte de foot (variante de foot mélangeant foot et mini-foot) se sont affrontées dans la bonne humeur générale pour un joli chèque de 2.197,67 euros.



## 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, faites appel à l'un de nos collaborateurs. Vous pouvez nous contacter 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](mailto:nicolas@muco.be)).



## Soutien psychologique

À côté des problèmes physiques, la mucoviscidose peut aussi avoir un réel impact sur le bien-être mental. Il est important de pouvoir en parler avec un professionnel. Si vous avez besoin d'un accompagnement psychologique plus régulier que celui qui est offert au sein du Centre Muco, l'Association Muco peut intervenir à raison de 40 euros maximum par session et par semaine (après l'éventuelle intervention de la mutuelle). En cas d'accompagnement par un psychiatre, nous intervenons sur le ticket modérateur. Ceci est valable pour une personne ayant la mucoviscidose, un membre de sa famille proche ou son/sa partenaire.

Plus d'infos : [nicolas@muco.be](mailto:nicolas@muco.be) ou 02 613 27 15



## 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](mailto:nicolas@muco.be).



## Commander de l'alimentation ou du matériel médical ?

Les commandes d'alimentation se font via [christelle@muco.be](mailto: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](mailto: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/](http://www.muco.be/fr/alimentation/)  
[www.muco.be/fr/materielmedical](http://www.muco.be/fr/materielmedical)

Suivez-nous    mucoviscidose



## Colofon RESPIRE #23 septembre 2024

Respire est notre trimestriel pour les personnes atteintes de mucoviscidose, leur famille, les organisateurs d'action et les intervenants médicaux.  
[www.muco.be](http://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](mailto:respire@muco.be)  
02 675 57 69 (tous les jours de 9h à 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](mailto: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](mailto: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 celles et ceux qui nous ont transmis des textes ou des photos pour Respire. Vous pouvez toujours nous envoyer du matériel via [respire@muco.be](mailto:respire@muco.be)

# à l'agenda

## Chœur de Rocker

11 JANVIER 2025

BRUXELLES

Profitez d'un concert de plus de 2 heures au rythme des plus grands succès du rock, à l'Ancienne Belgique. Sur scène, une soixantaine de choristes et de musiciens exceptionnels (batterie, clavier, basse et guitare) !  
[www.muco.be/fr/agenda/choeur-de-rocker-2](http://www.muco.be/fr/agenda/choeur-de-rocker-2)

## 20 km de Bruxelles

SAVE THE DATE

25 MAI 2025

À vos #mucosocks, à vos baskets ! Dimanche 25 mai 2025, place à une nouvelle édition des 20 km dans les rues de notre capitale. C'est le bon moment pour commencer à vous entraîner. Envie de rejoindre notre équipe Run for Air ? Restez connecté.e.s, plus d'infos suivront dans les prochains mois. Si vous souhaitez malgré tout déjà plus d'infos, n'hésitez pas à contacter Marie ([marie@muco.be](mailto:marie@muco.be) ou 02 663 39 06).

## Mucoweeek

DU 18 AU 24 NOVEMBRE 2024

L'objectif ? Sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et récolter des fonds afin de lutter toujours plus efficacement contre la maladie. Portés par le bel élan des Jeux olympiques de Paris 2024, nous avons choisi de mettre le **sport** au cœur de notre campagne. Un élément particulièrement important qui fait partie intégrante du traitement des personnes atteintes de mucoviscidose. Même nos chaussettes s'y sont mises puisque c'est une version '**#mucosocks de sport**' que nous vous proposerons cette année.

Comment prendre part à la campagne ? En **préparant une vente de #mucosocks 2024**. N'hésitez pas à déjà **promouvoir la campagne** auprès de votre club de sport, à l'école, sur votre lieu de travail, ... et **organisez une action de vente**.

Si cela vous tente, faites nous signe via ce formulaire :



Si vous avez des questions, Marie se fera un plaisir d'y répondre ([marie@muco.be](mailto:marie@muco.be) ou 02 663 39 06).

**Le prochain numéro de Respire :**  
Recherche scientifique

## Vous désirez organiser une action en notre faveur ?

Envie de cuire des crêpes, de courir un marathon, d'organiser une marche parrainée, une soirée dansante ou un tournoi de fléchettes au profit de notre association ? Chaque année, vos actions et votre enthousiasme nous permettent d'aider de nombreuses familles et personnes touchées par la mucoviscidose.

N'hésitez pas à contacter Karine qui se fera un plaisir de vous aider et de vous conseiller.  
[karine@muco.be](mailto:karine@muco.be) (02 663 39 08).