

respire

magazine de l'Association Muco

décembre 2024

#24



La vie a tant de belles
choses à offrir

En dents de scie

Tom reste
toujours positif

Kinésithérapie et muco

Tout savoir sur la
kiné respiratoire

Semaine Muco riche en sports

Une belle campagne,
grâce à vous



04

Nouveau film sur la muco

Klaas Willems a réalisé le film "Still Alive" sur la muco.

18

Mémoire vive

Cédric donne vie aux dessins de sa soeur décédée de la muco.



Ensemble

Nous avons encore vécu une super Mucoweek cette année. Nos ambassadeurs sportifs de haut niveau, les nombreux témoignages de nos membres et les chaussettes de sport originales ont attiré l'attention du grand public sur la mucoviscidose. La sensibilisation à cette maladie rare et complexe reste nécessaire, même depuis l'arrivée du Kaftrio. Plus le public sera informé, plus il comprendra et aura de l'empathie pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui sont encore, aujourd'hui, confrontées à de grands défis.

C'est pourquoi, dans ce numéro, nous revenons avec fierté sur la campagne avec de magnifiques photos et témoignages. Des histoires qui soulignent l'importance de l'exercice et du sport dans le cadre de la thérapie. Et on continue à bouger dans ce numéro de Respire, puisque nous parlons de l'importance de la kiné respiratoire dans le traitement de la muco. Dans les centres muco, mais aussi à domicile. J'ai lu ce numéro avec beaucoup d'intérêt. C'est mon conseil lecture de la semaine.

Ci-dessus

Kathleen Mentrop a été greffée de nouveaux poumons à l'âge de 21 ans. Elle raconte son parcours et le rôle du sport dans le traitement de sa maladie à Vincent Vanasch, notre champion olympique surnommé The Wall.

Stefan Joris
Directeur
Association Muco





Réforme de la pension pour inaptitude physique des fonctionnaires

Lorsqu'un fonctionnaire accumulait des absences répétées pour raisons de santé, il pouvait être contraint de partir en pension définitive pour inaptitude physique après avoir épuisé ses « jours de maladie ». Cette retraite anticipée, motivée par des raisons médicales, entraînait souvent des conséquences financières et psychologiques importantes, notamment pour les plus jeunes.

Pour remédier à cette situation, une réforme progressive du système sera mise en œuvre. À partir du 1er janvier 2025, il ne sera plus possible de placer un fonctionnaire en pension définitive pour inaptitude physique. Entre le 1er janvier 2025 et le 31 décembre 2027, ces pensions seront en effet exclusivement délivrées sous la forme d'une pension temporaire pour inaptitude physique, d'une durée maximale de trois ans. Et à compter du 1er janvier 2028, cette pension temporaire sera remplacée par une allocation temporaire d'inaptitude au travail. Ce nouveau système introduira plusieurs améliorations, comme un calcul des allocations plus avantageux qu'auparavant pour les personnes mariées, une meilleure attractivité financière pour les fonctionnaires souhaitant exercer une activité en complément, ou un accompagnement renforcé pour faciliter le retour au travail.

Pour plus d'informations :
<https://bit.ly/3AXt472>



UNE IMAGE VAUT MIEUX QUE MILLE MOTS : APPEL AUX JEUNES CRÉATIFS !

L'Université de Liège et la Filière MUCO-CFTR (France) recherchent des participants pour une exposition photo numérique unique, réalisée par et pour les jeunes atteints de mucoviscidose.

Cette exposition permettra aux jeunes de partager, en une image, ce que représente pour eux le passage vers l'âge adulte. Ce projet vise à révéler la réalité du parcours de transition et à offrir un regard créatif et personnel sur la vie avec la mucoviscidose à cette étape cruciale.

Tu as entre 15 et 25 ans, de l'imagination et l'envie de contribuer à un projet unique ? Inscris-toi jusqu'au 1er mars via le code QR ci-dessous. Tu peux même tenter de remporter un appareil photo !



Film Still Alive disponible sur YouTube

Il y a quelques mois, nous vous avons annoncé la sortie d'un documentaire réalisé par Klaas Willems. Le film est dorénavant disponible dans son intégralité sur YouTube. Tapez les mots « Still Alive » et « Klaas Willems » sur YouTube et vous le trouverez directement. Ce film, qui a remporté plusieurs prix, raconte l'histoire de Klaas, atteint de muco et passionné d'escalade. C'est une incroyable leçon d'humanité et de volonté. A découvrir sans hésiter durant cette période de fin d'année.



ENQUÊTE : BESOINS DES JEUNES AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

La Haute École PXL et Esperity mènent une enquête pour le compte du SPF Sécurité Sociale afin de mieux comprendre la situation des jeunes atteints de maladies chroniques, comme la mucoviscidose. Ils souhaitent établir le nombre de jeunes (18+) vivant en Belgique avec une maladie chronique, identifier les limitations auxquelles ils font face, et cerner les obstacles à l'obtention d'une aide adéquate. Le but final est de pouvoir mieux les soutenir et améliorer leur qualité de vie. L'enquête prend environ 15 à 30 minutes et l'anonymat est garanti. Chaque participant a aussi une chance de gagner un bon de 25 euros. Les personnes intéressées peuvent également s'inscrire à un groupe de discussion. Participez à l'enquête via

<https://bit.ly/3V2F91h>



DOSSIER

MUCO ET KINÉ

Inutile de vous dire que la kinésithérapie joue un rôle essentiel dans la vie des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches. Nous souhaitons toutefois prendre un moment pour rappeler pourquoi la kiné respiratoire reste incontournable, même avec l'arrivée des modulateurs. Découvrez les témoignages de deux kinés du centre muco de l'UZ Gent, d'une kiné à domicile basée à Bruxelles, ainsi que d'une maman dont le fils est atteint de mucoviscidose.



LA KINÉ RESPIRATOIRE : ÇA SERT À QUOI ?

Depuis cinq ans, les kinésithérapeutes respiratoires Laure Lievens et Leonie Vandecaveye forment un tandem parfait. Elles font partie de l'équipe muco multidisciplinaire de l'UZ Gent et assurent un accompagnement attentif de toutes les personnes muco qui séjournent à l'hôpital ou qui s'y rendent pour leur contrôle annuel. Avec beaucoup d'enthousiasme, elles nous expliquent tout ce qu'il faut savoir sur la kiné respiratoire.

Quel est le rôle du kiné respiratoire au sein du centre muco ?

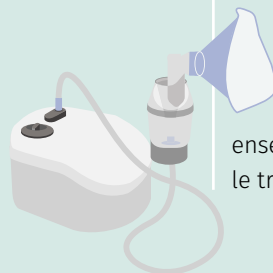
Leonie : Nous jouons en fait un rôle double. D'une part, nous traitons les personnes muco hospitalisées ici. Nous leur dispensons jusqu'à deux fois par jour un traitement intensif de drainage autogène afin de décoller et d'expectorer les mucosités.

Laure : Par ailleurs, nous assurons aussi le suivi des patients qui viennent pour leur contrôle annuel. Nous examinons ensemble comment se déroule le traitement à domicile et

ce qui pourrait être amélioré. L'avantage d'une équipe multidisciplinaire est que nous travaillons en étroite collaboration avec d'autres prestataires de santé.

Quelle est la différence avec un kiné externe au centre muco ?

Laure : Nous ne voyons les personnes muco que lorsqu'elles sont hospitalisées ou lors de leur contrôle annuel. Les kinés externes au centre muco assurent la continuité du traitement et entretiennent un lien très étroit avec les patients.



► **Vous travaillez donc en étroite collaboration avec les kinés à domicile ?**

Leonie : Après chaque contrôle annuel, nous envoyons systématiquement un rapport au kiné à domicile pour le tenir informé. Il peut aussi nous contacter à tout moment s'il a des questions ou s'il remarque quelque chose d'inhabituel. Cette interaction est très précieuse à nos yeux.

Vous avez évoqué le drainage autogène. De quoi s'agit-il au juste ?

Laure : C'est une technique de respiration consistant à apprendre aux personnes muco

à mobiliser et à expectorer le mucus présent dans leurs voies respiratoires. Le patient inspire, marque un temps de pause - ce point est très important - et puis expire la bouche ouverte. Avec nos mains, nous faisons en sorte que l'air atteigne le mucus le plus profond. Au moment de l'expiration, nous mobilisons le mucus pour le faire remonter afin que le patient puisse expectorer.

Comment aidez-vous les personnes ayant la muco à pratiquer ce drainage de manière plus indépendante ?

Leonie : Nous essayons de les autonomiser pour plein de choses dès l'enfance et nous leur donnons toujours des conseils concrets durant les consultations. Pareil pour le feed-back sur le nettoyage du matériel et des accessoires.

À quoi servent des accessoires comme le PEP, Flutter et Aerobika ?

Laure : Ces dispositifs vous font souffler contre une résistance, ce qui aide à garder vos voies respiratoires ouvertes pendant l'expiration. Cela facilite aussi l'expectoration.

Y a-t-il une différence entre le traitement kiné pour les enfants et celui pour les adultes ?

Laure : Chez les bébés, nous effectuons le drainage sur un ballon rebondissant ou par la technique de la position couchée. Nous utilisons généralement un PEP. Chez les jeunes enfants et les adultes, on passe

ensuite au drainage autogène en position assise ou allongée avec un PEP ou un Aerobika.

Leonie : Nous nous efforçons de toujours adapter les séances au patient pour qu'il reste motivé. D'où l'utilité d'être à deux kinés. Nous nous échangeons des conseils sur l'approche la plus adaptée à chacun.

La kiné permet-elle également de traiter et de dégager les voies respiratoires supérieures, comme le nez ?

Laure : Certainement! Nous accordons une grande attention au nettoyage du nez et apprenons aux enfants à le faire dès leur plus jeune âge. Chez les bébés, cela se fait par rinçage de nez au moyen d'une dosette. Pour les enfants plus âgés et les adultes, il s'agit d'une douche nasale.

Pourquoi est-ce si important ?

Leonie : En vous lavant le nez régulièrement, vous empêchez les germes de pénétrer dans les voies respiratoires inférieures. Nous recommandons d'effectuer un rinçage de nez avant chaque aérosolthérapie.

Quel est le rôle réel de l'aérosolthérapie ?

Laure : L'aérosolthérapie est essentielle pour faire pénétrer profondément dans les poumons les médicaments qui dégagent les voies respiratoires ou diluent le mucus. L'aérosolthérapie avec une solution saline hypertonique est souvent associée à des dispositifs tels que l'Aerobika. Même pendant le drainage, un aérosol peut

Les kinésithérapeutes respiratoires Laure Lievens et Leonie Vandecaveye



aider à obtenir un résultat optimal. Cependant, il est important d'utiliser la bonne technique pour que le médicament atteigne le bon endroit, à savoir les petites voies respiratoires situées au plus profond des poumons, où se situent généralement la plupart des lésions.

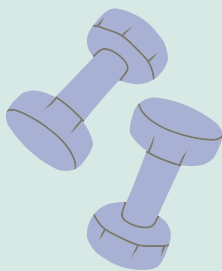
Que conseillez-vous aux personnes atteintes de muco qui voyagent ?

Leonie : Tout dépend de la durée du séjour à l'étranger. S'il s'agit d'un long voyage, nous essayons de les aider à trouver un kiné à proximité de leur lieu de séjour. Pour une période plus courte, nous recommandons de poursuivre l'aérosolthérapie au quotidien en appliquant la bonne technique. Il est aussi important d'appliquer soi-même le drainage autogène pendant et après l'aérosolthérapie au sérum physiologique hypertonique. Comme nous sommes tous différents, nous personnalisons les conseils à chaque fois.

Laure : Ajoutons qu'il reste très important de désinfecter correctement le matériel. Pour ce faire, le matériel peut être stérilisé dans un stérilisateur, en le plongeant pendant cinq minutes dans une casserole d'eau à ébullition ou au moyen d'Incidin Pro.

Les modulateurs ont-ils modifié votre façon de travailler ?

Leonie : Tout à fait. D'une part, on constate une forte diminution des hospitalisations chez les personnes muco. Elles ont généralement beaucoup moins



de crises et d'infections, ce qui est très positif. D'autre part, on constate aujourd'hui l'émergence d'autres problèmes, comme la tendance à l'obésité. Avant, les personnes muco devaient manger des aliments très caloriques, mais grâce à Kaftrio, cela n'est plus nécessaire. En outre, comme les personnes muco vivent plus longtemps, elles sont exposées à d'autres risques de santé. Elles doivent, par exemple, faire désormais aussi attention à leur cholestérol, leur tension artérielle...

Laure : Un nombre croissant de femmes muco tombent enceintes, ce qui nous permet de donner beaucoup plus de conseils en matière de périnatalité. Comme Kaftrio rend les personnes atteintes de muco beaucoup plus énergiques, nous accordons plus d'attention à l'exercice pendant les traitements.

Le sport devient donc plus important ?

Leonie : Le sport est en effet un élément important de la thérapie. Il est bon pour la musculation, la forme physique, la ventilation des poumons, le bien-être mental... Nous encourageons donc les personnes à bouger assez dans leur vie quotidienne. Pour les enfants et les adolescents, nous recommandons de faire chaque jour

“Le sport est devenu un élément important de la thérapie”

au moins une heure d'exercice modéré à intensif. On les incite, par exemple, à jouer dehors, à se rendre à l'école à vélo... On leur conseille de faire aussi du sport à haute intensité trois fois par semaine. Pour les adultes, nous recommandons 2h30 à 5h00 par semaine d'exercice modéré à intensif, ou entre 1h30 et 2h30 de sport intensif.

Laure : Il est également recommandé aux enfants et aux adultes de renforcer tous leurs groupes musculaires 2 à 3 fois par semaine. Nous effectuons aussi des tests d'effort à intervalles réguliers de manière à pouvoir fournir des conseils très ciblés et individualisés tant au patient qu'au kiné à domicile.

Le sport peut-il remplacer le drainage autogène ?

Laure : Non ! Le sport ne suffit pas à lui seul pour avoir un effet drainant. Il aide à décoller les mucosités. L'idéal est donc de faire un drainage après le sport. Avant, le traitement se concentrait surtout sur les techniques de respiration, mais aujourd'hui, il est beaucoup plus souvent associé à l'activité physique. Nous recommandons de continuer à se rendre chez le kiné chaque semaine, pour un suivi optimal. Il se rendra vite compte si le patient tousse à nouveau plus et si le mucus est coloré ou trop visqueux. ●



UNE KINÉ PRÈS DE CHEZ VOUS

Ex-kinésithérapeute responsable au Zeepreventorium au Coq-sur-mer, Anne Catherine Chapelle exerce aujourd'hui à Bruxelles en cabinet et à domicile. Spécialiste depuis près de trois décennies de la kiné respiratoire, elle nous parle de son travail à domicile avec les patients muco.

En quoi le rôle du kinésithérapeute à domicile se distingue-t-il de celui des autres kinésithérapeutes ?

La différence principale est que nous pénétrons dans le quotidien des patients. Ils sont obligés de nous laisser une petite place, ils n'ont pas forcément envie que la maison soit en désordre, ils ne sont pas non plus réceptifs de la même façon à l'aspect thérapeutique. Nous devons nous adapter à tout cela. Parfois les interventions à domicile sont nécessaires pour éviter les contaminations croisées, mais c'est aussi souvent une question de facilité pour les patients. Ce n'est pas toujours évident de se déplacer cinq fois par semaine au centre muco ou au cabinet, nous apportons donc un confort de vie supplémentaire, et nous allégeons leurs agendas.

Ces visites se font-elles dans le cadre d'un dialogue avec le centre muco ?

Cela dépend des kinésithérapeutes. En ce qui me concerne, dans mon cabinet, nous entretenons un lien direct avec le centre

de Saint-Luc. Je pense que cette communication est un vrai plus. Les centres muco sont d'ailleurs demandeurs, notamment parce que notre proximité avec les patients et le fait que nous soyons témoins de leur quotidien nous permettent d'avoir une autre perspective sur leur évolution et sur leur rapport à la maladie.

Ce contexte vous permet aussi de repérer rapidement d'éventuels problèmes ?

Oui. Le kinésithérapeute à domicile est souvent le premier à se rendre compte que quelque chose ne va pas. Nous identifions non seulement les possibles infections ou les poussées de la maladie, mais également les problèmes psychologiques, sociaux ou environnementaux. Lorsqu'un patient se décourage par exemple. Nous pouvons aussi réexpliquer, dans un cadre familial, ce qui a été dit en consultation au centre, répondre à des questions que les patients n'ont pas pu ou osé poser à ce moment-là.

Vous parlez de découragement. Vous faites fréquemment face à la non-compliance ?

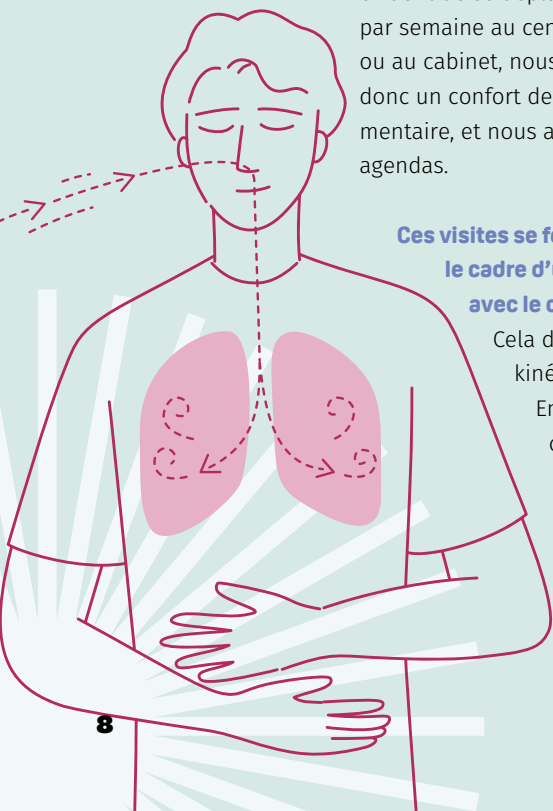
La non-compliance est un problème que je comprends parfaitement. Les modulateurs ont certes changé les choses

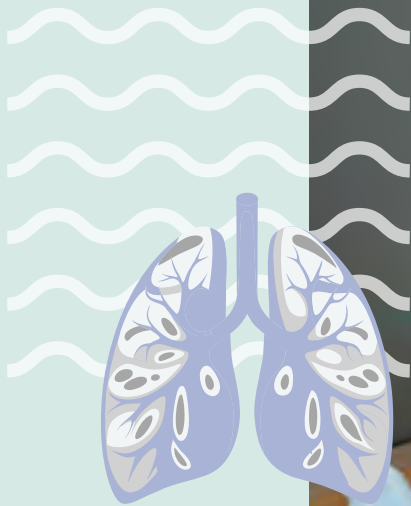
et améliorent grandement la qualité de vie des patients, mais on ne guérit toujours pas de la mucoviscidose. La lourdeur des traitements est là. Quand elle pèse trop, quand il y a découragement, il n'y a pas de réponse miracle. On continue les soins, on fait la kiné, on soutient le patient. Un des points positifs de la visite à domicile est qu'il n'y a pas d'échappatoire. On ne peut pas avoir 'oublié' le rendez-vous comme pour une session en cabinet.

Vous évoquez la question des contaminations croisées. Quelles mesures d'hygiène prenez-vous lors des visites à domicile pour éviter celles-ci ?

En présence de bactéries spécifiques identifiées – des cas pour lesquels la visite à domicile est prescrite d'office – nous portons blouse et masque. Quoi qu'il arrive, nous nous désinfectons les mains avant et après et, autant que possible, nous planifions nos visites en fonction du degré d'infection. Les patients les moins infectés le matin et les plus infectés le soir.

La relation de longue durée que vous établissez ainsi avec les patients, est-elle parfois difficile à gérer du point de vue émotionnel ?





Anne Catherine Chapelle, kinésithérapeute, et son patient Eric

Une demi-heure, plusieurs fois par semaine, pendant plusieurs années, cela crée en effet des liens. Certains patients nous disent que nous faisons partie de la famille, et je reçois même parfois des confidences très personnelles. Comme toutes les maladies chroniques, la mucoviscidose nécessite de bien prendre en compte le volet psychologique. D'être à l'écoute mais de garder aussi nos distances thérapeutiques. Dans notre cabinet, nous travaillons pour cela toujours en équipe – deux ou trois kinésithérapeutes par patient – afin de pouvoir échanger, répartir la charge émotionnelle et nous soutenir mutuellement lorsque cela est nécessaire. Je ne crois pas qu'il existe un secret pour gérer le rapport à la maladie, et le poids des émo-

tions. J'ai la chance d'avoir une vie équilibrée et d'aimer mon métier. Et puis l'expérience joue aussi. J'exerce depuis près de 30 ans, cela joue aussi un rôle.

En tant que kinésithérapeute à domicile vous êtes logiquement amenée à vous déplacer, et à vous adapter aussi aux emplois du temps. Ce sont des aspects qui rendent votre travail plus difficile ?

Les déplacements et les horaires sont en effet des contraintes non négligeables. Surtout à Bruxelles. Nous perdons beaucoup de temps, et comme nous restons conventionnés, les frais kilométriques ne sont pas bien remboursés. Ce n'est pas le meilleur choix du point de vue financier mais je pars du principe que tout le monde a droit aux soins,

“Le kinésithérapeute à domicile est souvent le premier à se rendre compte que quelque chose ne va pas”

indépendamment de sa situation économique ou sociale. La mucoviscidose est une maladie qui coûte cher. Même si l'Association Muco apporte un soutien indispensable à de nombreux patients, le coût de la kiné reste élevé pour certaines familles. Je comprends néanmoins que certains collègues prennent la décision de se déconventionner. Je reste pour ma part fidèle à mes convictions. ●



Sabrina Romeo est infirmière. Maman du petit Victor, patient Muco âgé de six ans, elle nous raconte la place essentielle qu'occupe la kinésithérapie dans le quotidien de son fils.

Quelle a été votre réaction lorsque vous avez appris que Victor était atteint de la mucoviscidose ?

Cela a été un choc, comme pour tous les parents. Dans un premier temps, j'ai eu un sentiment de désespoir. Mais nous avons été très bien encadrés à l'hôpital et aujourd'hui, notre famille est plus soudée que jamais. Nous avons appris à parler ensemble de nos soucis, à prendre le temps de réaliser nos rêves et nos ambitions, à profiter de la vie.

Comment vivez-vous la charge des traitements ?

Vingt minutes d'aérosol, quatre fois par jour, avec un bébé qui se débat : au début on se sent désemparé. Je suis infirmière et cela n'a déjà pas été facile pour moi ; je me demande comment les autres parents réagissent. Mais nous avons appris et grandi ensemble.

D'un point de vue pratique, comment gérez-vous la kinésithérapie ?

Les séances ont lieu chez nous, après l'école. C'est le mieux pour Victor. Une relation de confiance s'est créée entre nous et le kiné. On s'adapte et tout reste très convivial.

SABRINA ROMEO

Maman au cœur battant



Sabrina Romeo, maman de Victor

Est-ce que Victor se décourage ?

Victor est parfois dissipé pendant les séances, mais il comprend l'intérêt du drainage. Il y a des hauts et des bas, des périodes moins enthousiastes. À six ans, on a plutôt envie de jouer que de faire des soins. Mais c'est un petit garçon à la fois joyeux et responsable.

Comment faites-vous lors des vacances ?

Nous sommes déjà partis en Belgique et en France, sans aucun problème. L'Association Muco nous a fourni une liste de kinésithérapeutes et j'ai également eu la chance de pouvoir suivre une formation qui me permet de faire le drainage moi-même. Si Victor

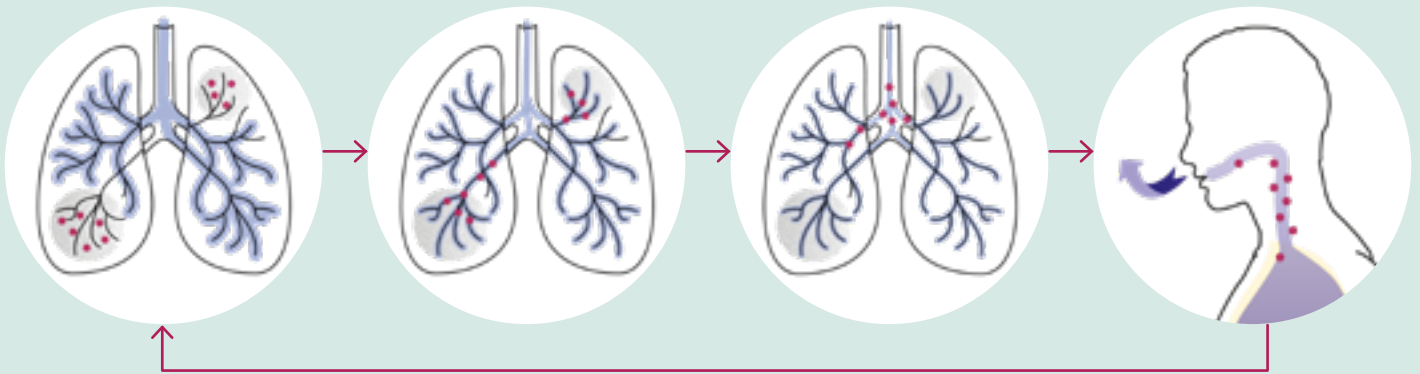
s'encombre sur deux ou trois jours, nous pouvons gérer en toute autonomie. Mais cela ne remplace pas le travail avec le kiné sur le long terme.

Constatez-vous des changements depuis la thérapie Kaftrio ?

Incontestablement. Quinze jours après le début du traitement nous sommes partis à la mer et Victor n'a pas eu besoin de kiné pendant cinq jours, il respirait normalement et nous n'entendions même pas de changement au niveau de sa respiration. Après trois mois, le médecin a arrêté ses deux antibiotiques et pendant les vacances scolaires, nous faisons une séance de drainage de moins par semaine. ●

ÉLIMINATION DES MUCOSITÉS

PAR DES TECHNIQUES DE RESPIRATION



La fréquence respiratoire et les pauses sont importantes en kiné respiratoire. Si vous inspirez trop vite sans retenir votre souffle en comptant jusqu'à trois, l'air est acheminé principalement vers les parties saines des poumons.

En inspirant lentement et en retenant votre souffle le temps de compter jusqu'à trois, vous remplissez d'air les parties saines des poumons ainsi que les parties des poumons où se trouve le mucus.

Lorsque vous expirez, l'air vous aide à mettre le mucus en mouvement ...

Jusqu'à l'expulser de vos poumons !

- les parties des poumons où se trouve le mucus
- le mucus
- l'air

LE DRAINAGE PAR TECHNIQUES RESPIRATOIRES

Le drainage au moyen de techniques respiratoires aide à éliminer le mucus des poumons chez les patients muco. Le mucus tenace peut provoquer des obstructions. Plusieurs vidéos d'animation ont été réalisées dans le cadre du projet BreatheBox de la Thomas More University of Applied Sciences, qui a été développé notamment en collaboration avec l'Association Muco. Ces vidéos ne visent pas à remplacer les informations fournies par votre kiné, mais elles sont un outil intéressant pour comprendre le fonctionnement de certaines techniques respiratoires.



Pour en savoir plus
<https://bit.ly/3NZvQvj>





Stefan Joris
Directeur
Association Muco

Réforme des Fonds Muco

Depuis l'année 2020, marquée par la pandémie de Covid-19, nos revenus ont diminué et n'ont pas retrouvé leur niveau antérieur. Pour assurer la pérennité de notre association et continuer à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose, un ajustement structurel de nos dépenses est devenu indispensable.

Après concertation avec notre conseil d'administration, nous avons pris des décisions visant à réaliser des économies tout en préservant les aides essentielles directement liées au traitement des patients. Ainsi, les soutiens tels que, par exemple, le remboursement de l'alimentation par sonde, de certains médicaments coûteux ou des frais liés aux greffes ne sont pas impactés par ces mesures.

Nous avons toutefois décidé de réformer les Fonds Muco. À partir de l'année prochaine, chaque membre pourra solliciter un Fonds Muco une fois tous les trois

Comme de nombreuses organisations de patients, l'Association Muco a rencontré des défis financiers ces dernières années.

ans, au lieu d'une fois par an. Le Fonds Mucosport, lui, reste inchangé et pourra toujours être sollicité chaque année. Par ailleurs, une contribution personnelle pour les titres-services sera introduite. Dès 2025, cette contribution sera fixée à 2,5 euros par titre-service.

En parallèle, nous travaillons à diversifier et renforcer nos sources de revenus. De nouvelles initiatives verront le jour pour développer des collaborations avec des entreprises et attirer de nouvelles formes de soutien financier.

Nous savons que ces ajustements peuvent être perçus comme contraignants, mais ils sont nécessaires pour garantir la solidité financière de l'association. Une gestion saine est la meilleure manière de préserver nos missions sur le long terme.

Nous restons disponibles pour répondre à toutes vos questions et vous remercions sincèrement pour votre compréhension.



Plus d'infos sur www.muco.be

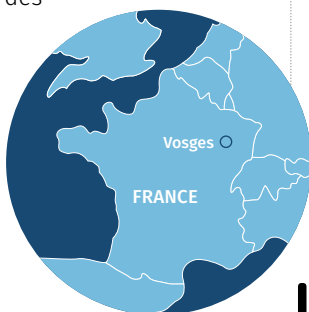
Un bol d'air

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 !



📍 LES VOSGES

LA RANDONNÉE EN MONTAGNE Les Vosges sont à peine à quelques heures de route de la Belgique, mais la beauté des lieux vous met tout de suite dans l'ambiance des vacances. Le bon air et les randonnées impressionnantes ont été inoubliables pour moi ! C'était un très beau voyage, grâce au Fonds Muco Enfants.
- Gabriel



'DU BON AIR ET DES RANDONNÉES IMPRESSIONNANTES'

Inoubliable - Gabriel

UN DÉFI ÉNORME Soutenu par le Fonds Mucosport, j'ai bravé des conditions météo éprouvantes pour participer à la petite boucle de Liège - Paris - Liège. Malgré un abandon forcé, je repars fier d'avoir relevé ce défi exigeant. Une expérience inoubliable !
- Ramy



📍 LIÈGE - PARIS - LIÈGE

VIVA ESPAÑA Grâce à l'Association Muco, nous avons pu profiter en famille des plaisirs de Séville (surtout les glaces selon William) et du soleil de mai. Une ville splendide que nous évoquons avec émotion et chaleur. - papa de William



📍 ESPAGNE



PASSE-TEMPS CRÉATIF Grâce au soutien du Fonds Muco, j'ai pu explorer ma créativité lors d'un stage de poterie, réalisant des pièces uniques et pleines de passion. A suivre ! – *Letizia*



DES MOMENTS PRÉCIEUX

Un moment inoubliable pour le petit Martin, en famille à Ramatuelle, rendu possible grâce au soutien du Fonds Muco Enfants. Ensemble, ils savourent des instants précieux loin du quotidien, pour une parenthèse de bonheur et de respiration. – *Maman de Martin*



AU BOUT DU MONDE Après un an d'aventures en Australie et en Asie, je partage via cette photo mon sourire et ma détermination. Grâce entre autres au soutien du Fonds Muco, j'ai pu réaliser ce voyage exceptionnel. – *June*

10

Cap sur Paris en 2025 pour l'European Young Investigator's Meeting (EYIM). L'EYIM est un congrès international dédié aux chercheurs de moins de 40 ans spécialisés dans la recherche sur la mucoviscidose. Conçu pour favoriser les échanges, les discussions et les ateliers, il se distingue par son format à petite échelle, offrant un cadre propice à l'interaction et au partage d'idées.

Cet événement représente une étape marquante pour de nombreux jeunes scientifiques. Il s'agit souvent d'une première occasion pour eux de présenter leurs résultats à un public, que ce soit à travers une présentation orale ou un poster. Une expérience à la fois stimulante et mémorable.

Organisé chaque année par 6 associations de patients européennes, dont l'Association Muco, l'EYIM a attiré cette année 86 candidatures issues de 11 pays, parmi lesquelles 10 proviennent de chercheurs belges.

Une sélection rigoureuse basée sur un résumé des résultats de recherche permettra à un jury international de retenir les 40 meilleurs candidats. Nous avons hâte de participer à ce congrès riche en découvertes et en échanges prometteurs !



UN AU REVOIR

Il y a quelques mois, Ann prenait la décision d'aller relever un nouveau défi professionnel. C'est à une collègue enthousiaste, dévouée et expérimentée du Service Familles que nous avons dû dire au revoir. Elle a aidé de nombreux membres avec leurs questions et a grandement contribué à notre offre éducative actuelle ainsi qu'à nos formules de 'contacts ressources'. Son dynamisme et son approche chaleureuse nous manquent. Nous souhaitons naturellement à Ann tout le meilleur dans son nouveau poste chez Trefpunt Zelfhulp Vlaanderen. Et bien sûr nous restons en contact.



TOUT SUR LES ENZYMES PANCRÉATIQUES

Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre brochure pour enfants sur le Creon a été actualisée en collaboration avec les diététicien-ne-s des centres muco et de rééducation. Renommée 'Tout sur les enzymes pancréatiques', cette nouvelle version tient davantage compte des nouvelles connaissances en la matière et des évolutions dans la prise en charge de la muco.

Brochure disponible sur

<https://bit.ly/4fKQqLM> ou via



Tom





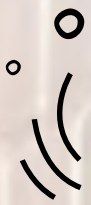
Continuer à se battre



Tom, la cinquantaine, a une incroyable envie de vivre. Malgré un parcours médical en dents de scie, il reste toujours positif.

« **A**près ma transplantation pulmonaire en 2009, j'ai été assez bien pendant tout un moment. En 2020, je suis malheureusement retombé gravement malade à cause d'un kyste au pancréas. Mon foie était atteint au point qu'une transplantation s'est avérée nécessaire. Sauf qu'en période de pandémie, les donneurs étaient plutôt rares. Après une attente interminable, un foie a enfin été trouvé. Mais j'étais déjà très loin. Après l'opération, j'ai fait une hémorragie cérébrale dont je n'ai pas entièrement récupéré. Pourtant, je continue à me battre. Ma compagne et mes parents me sont d'un soutien très précieux et mon vélo

de course électrique me donne la pêche. Je participe à Transplantoux depuis 2011 pour rendre hommage à mes donateurs. Et en juin de cette année, j'ai encore monté le col du Stelvio. Malheureusement, j'ai été renversé par une voiture dans les 500 derniers mètres. Je m'en suis sorti avec la pommette et sept côtes cassées, ainsi que des contusions à l'épaule et au genou notamment. Mais même face à ces épreuves, je reste toujours positif. Et quand cela devient un peu trop, j'en parle. Cela m'aide. La vie a tant de belles choses à offrir. Je ne suis pas encore entièrement remis de l'accident, mais je compte bien remonter sur mon vélo au printemps ! »





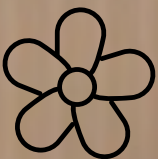
Mémoire vive

Retrouvés par son frère Cédric Caeymaex, les dessins oubliés de Minnie, atteinte de muco, reprennent vie presque 40 ans après sa disparition, sous la forme d'un livre pour enfants. Une histoire de mémoire et d'espoir.

« Il y a quelques années, lorsque mes parents ont dû quitter la maison familiale pour une maison de repos, nous avons retrouvé dans un tiroir une série de dessins réalisés par Minnie, ma sœur ainée. Nous connaissions, mes trois frères et moi, ses talents d'artiste, mais nous n'avions pas idée de l'étendue de son œuvre. Après une première tentative avortée, j'ai finalement pu trouver une autrice qui a imaginé le texte accompagnant les dessins et on a fondé une ASBL dont le premier acte est la publication

en novembre d'un livre pour enfants. Ce n'est pas une démarche facile, mais ne pas laisser s'effacer le souvenir de Minnie était pour moi primordial. Publier ce livre ouvre évidemment d'anciennes blessures, mais cela nous permet aussi de perpétuer et d'honorer la mémoire de Minnie, tout en levant des fonds pour soutenir les patients actuels. Et de lui donner un second souffle, pour elle, et pour nous tous. »

Livre disponible uniquement en néerlandais :
www.longenvoorminnie.be





MUCOWEEK 2024

Merci, vous êtes géniaux !

Nous vous avons sollicités pour organiser des actions dans votre club de sport ou auprès de votre entourage, et nous n'avons pas été déçus. Quel plaisir de voir votre engouement et vos superbes commandes, sans oublier les chouettes photos que nous avons reçues.

Nous avons également vécu deux belles rencontres. D'une part entre Mattia-Luca et Emma Meesseman, véritable star du basket au niveau international. D'autre part, entre Kathleen et Vincent Vanasch, gardien des Red Lions, dont on ne compte plus les médailles européennes, mondiales et olympiques. Merci aussi à toutes les autres personnes qui ont accepté de témoigner, que ce soit pour la presse écrite, la radio ou la télé. Outre Emma et Vincent, plusieurs personnalités belges et athlètes de la Team Belgium ont relayé la campagne sur leurs réseaux. Comme chaque fois, nous adressons un

petit mot (et un grand merci) à notre super équipe de bénévoles, sans qui cette campagne ne pourrait pas être si bien menée. En résumé, un énorme merci à vous ! Pour vos achats, vos actions, vos témoignages, vos partages, votre aide... Bref, merci pour votre soutien précieux. Et ce n'est pas fini... Si vous souhaitez (re)voir les vidéos de la campagne ou acheter des #mucosocks pour bien démarrer votre année sportive 2025, rendez-vous sur

www.mucoweeek.be/fr/





INVEST GARAGE COURT POUR L'ASSOCIATION MUCO AU SEMI-MARATHON DE MONS

Le 6 octobre, une équipe de joggeurs motivés, soutenue par la société Invest Garage, a participé au semi-marathon de Mons en arborant fièrement les couleurs de l'Association Muco. Engagés pour la cause, chaque coureur a réussi à récolter des parrainages, unissant ainsi sport et solidarité. Grâce à leur détermination et au soutien de leurs sponsors, cette équipe de choc a collecté la belle somme de 3.598 euros au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Félicitations à eux pour leur engagement et leur esprit d'équipe ! Une belle performance qui montre qu'ensemble chaque pas compte dans la lutte contre cette maladie.

CONSTRUCTION GOLF

Waterloo

Début octobre, le collectif "Construction Golf" a réuni entrepreneurs, architectes et professionnels de l'immobilier pour un tournoi caritatif de golf au splendide Royal Waterloo Golf Club, qui s'est clôturé par un agréable dîner au clubhouse. Chaque année une oeuvre de bienfaisance est choisie. En 2024 c'était au tour de l'Association Muco, car le petit-fils d'un collègue de l'organisateur est atteint de la maladie. Cette journée sportive a permis de récolter 2.270 euros pour la lutte contre la muco. Fantastique ! Merci beaucoup pour votre soutien enthousiaste.

QUIZ GEERT DE BACKER

Roosdaal

Le 14 septembre, un grand quiz a été organisé à Roosdaal par Patrick en hommage à son partenaire de quiz, Geert De Backer, décédé trop tôt de la mucoviscidose il y a deux ans. Vingt-sept équipes, dont certaines de niveau professionnel, ainsi que des amis et proches de Geert, ont participé. Les gagnants ont remporté de beaux prix, et Veerle, la veuve de Geert, a remercié chaleureusement les participants. Cette soirée conviviale et instructive a permis de récolter 1.130 euros.

PAJOTTEGEM UNITHON - PREMIÈRE ÉDITION

Herne

Ce marathon récréatif pour monocyclistes, coureurs et cyclistes accompagnateurs a traversé le magnifique paysage vallonné de Pajottegem et a séduit 101 participants enthousiastes. Des animations pour petits et grands étaient également au programme.

En organisant des épreuves sportives et particulièrement difficiles autour du monocycle, du vélo, de la marche et de la course à pied, l'association hernoise "Samen Bewegen Voor Adem" souhaite non seulement récolter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose, mais aussi informer et sensibiliser le public à la maladie et encourager tous les patients concernés et leur entourage. Temps superbe, ambiance agréable et conviviale et 2.500 euros de bénéfice à répartir entre l'Association Muco, le centre muco de l'UZ Brussel et des associations locales... Alors, rendez-vous pour une deuxième édition en 2025 !



PÉDALER POUR LA BONNE CAUSE - THOMAS & PIRON

Wierde

Chaque année en septembre, lors de la semaine de la mobilité, la société namuroise Thomas & Piron organise un '24h vélos' au profit d'une bonne cause. Cette année, c'est l'Association Muco qui a été choisie car 2 familles dans la société sont directement touchées par cette maladie. Le principe de l'action est simple : 3 vélos 'sur rouleaux' sont installés dans le hall d'entrée de la société et, du 19/9 à 13h au 20/9 à 13h, des membres du personnel se relayent NON-STOP sur les vélos en essayant de parcourir un maximum de kilomètres sous les encouragements de leurs collègues. Car pour chaque km parcouru, Thomas & Piron donne 1 euro à l'association choisie. Une belle initiative qui ne nécessite que peu de place, qui assure l'ambiance et qui a rapporté la coquette somme de 1.896 euros pour l'association. Un grand merci aux courageux cyclistes et à Thomas & Piron !

MARCHE DU GIN

Vaux-sur-Sûre

Dans la commune de Vaux-sur-Sûre, au cœur de la province du Luxembourg, une initiative originale et solidaire a récemment rassemblé les habitants autour d'une noble cause : la lutte contre la mucoviscidose. Le 7 septembre dernier, une marche de 5 kilomètres a offert aux participants une double découverte : celle des magnifiques paysages environnants et celle de cinq gins locaux, soigneusement sélectionnés pour l'occasion.

Le parcours, pensé comme une promenade gustative, permettait aux marcheurs de s'arrêter à différents points de dégustation pour savourer ces gins tout en échangeant avec les autres participants. Pour ceux qui préféraient rester sur place, un chapiteau accueillait les visiteurs avec une sélection des mêmes gins, offrant un espace convivial et festif à tous.

Grâce à cette mobilisation, l'événement a permis de récolter près de 11.000 euros de bénéfice, une somme précieuse qui sera intégralement versée pour soutenir les actions de lutte contre la mucoviscidose. Un grand merci aux organisateurs, participants, bénévoles, et producteurs de gin pour leur engagement et leur générosité !

BALADE OLDTIMER : UNE JOURNÉE DE PASSION AU PROFIT DE LA LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

Le 22 septembre dernier, la région du Hainaut a vibré au son des moteurs anciens à l'occasion d'une balade oldtimer. Tout au long de la journée, les amateurs de voitures de collection se sont retrouvés pour parcourir les plus beaux chemins de la région, alliant plaisir de la route et solidarité. Cet événement a permis de récolter la somme de 1.824,25 euros. Un montant précieux qui contribuera aux actions en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose. Forts de ce succès, les organisateurs ont d'ores et déjà annoncé leur intention de renouveler l'expérience l'année prochaine, espérant attirer encore plus de participants pour cette belle cause.

MÉDICAMENTS POUR CHAQUE MUTATION

Amsterdam, Zaandam et Eindhoven

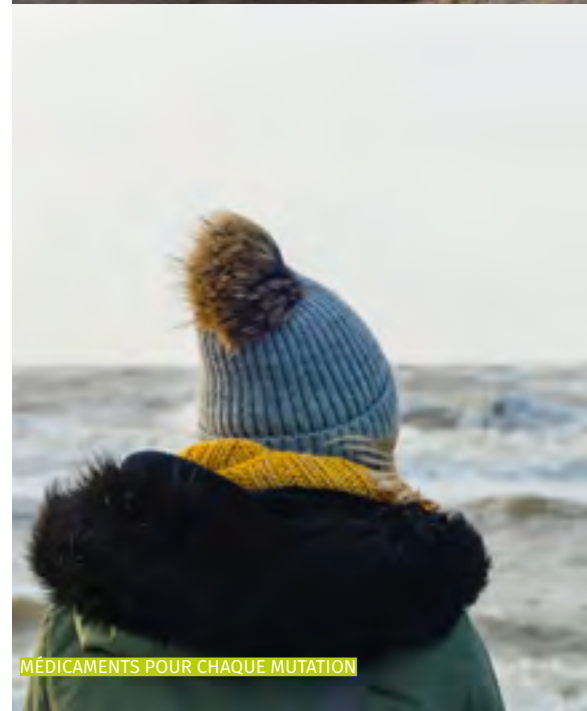
Bien que les modulateurs soient efficaces pour de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose, certaines ne peuvent malheureusement pas encore en bénéficier en raison de mutations rares. C'est pourquoi un frère et une sœur d'une fratrie de 4 participant chaque année à des marathons et courses afin de collecter des fonds pour la recherche, espérant qu'un jour leur autre frère et sœur puissent, eux aussi, bénéficier d'un traitement. Cette année, leur initiative a permis de recueillir 3.320 euros pour la recherche sur la muco via l'Association Muco. Un immense merci et tout notre courage à vous quatre.



MARCHE DU GIN



BALADE OLDTIMER



MÉDICAMENTS POUR CHAQUE MUTATION



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



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.



Allocations de handicap

Vous avez besoin d'aide pour comprendre les allocations familiales majorées, les allocations pour adultes du SPF ou les avantages qui y sont liés ? Vous vous interrogez sur l'impact de certains changements dans votre vie (comme la reprise d'un travail, une modification des revenus du ménage ou une nouvelle situation familiale) sur ces allocations ? Vous souhaitez être accompagné.e dans les démarches complexes pour introduire une demande ? Nous sommes là pour répondre à toutes vos questions et vous guider. N'hésitez pas à nous contacter !

nicolas@muco.be
02 613 27 15



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.



Colofon RESPIRE #24 décembre 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 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.

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 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

Suivez-nous    [mucoviscidose](https://www.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

Muco Run Liège

13 AVRIL 2025
LIÈGE

L'équipe Muco Run Liège participe cette année encore aux 15km de Liège qui auront lieu le 13 avril prochain.

N'hésitez pas à les soutenir et venir les encourager sur le parcours.

www.muco.be/fr/agendas

Assemblée Générale

17 MAI 2025
BRUXELLES

Bloquez d'ores et déjà la date du samedi 17 mai pour une A.G. particulière qui sera l'occasion de nous retrouver sous le signe de la convivialité et du partage.

Run for Air : 20 km de Bruxelles

25 MAI 2025
BRUXELLES

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 très bientôt (marie@muco.be ou 02 663 39 06).

Rando VTT nocturne

6 JUIN 2025
SOMZÉE

Ne ratez pas la 3ème édition de cette incroyable VTT nocturne. Plus de renseignements suivront prochainement.

Mucoride

6 ET 7 SEPTEMBRE 2025
WILLEBROEK

Après les éditions 2021 et 2023, Mucoride se profile à nouveau à l'horizon en 2025. L'objectif est de parcourir 500 km en peloton sur deux jours. Des personnes peuvent également se joindre à la course pour couvrir une partie du parcours. L'événement solidaire se terminera par une pasta party et un moment convivial avec tous les sympathisants.

Il n'y a pas de droit d'entrée mais les participants sont invités à se faire parrainer pour un minimum de 250 euros, comme en 2021 et 2023. Chaque parrain recevra une attestation fiscale pour les dons de minimum 40 euros.

Toutes les infos sur www.mucoride.be

Le prochain numéro de Respire :
Vivre avec un don d'organe

Vous désirez organiser une action en notre faveur ?

Grâce aux diverses actions organisées tout au long de l'année par nos sympathisant.e.s, l'Association Muco peut soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose en Belgique. 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 (02 663 39 08)