

respire

magazine de l'Association Muco

mai 2025

#25

“

Le plus beau voyage
de ma vie

**Comme si la muco
n'existait pas**

Les voyages
d'Arthur

**Nouveaux poumons,
seconde vie**

Vivre avec une
greffe pulmonaire

**60 ans
Association Muco**

Le travail n'est pas
encore terminé



06

Nouveaux poumons, seconde vie
Vivre avec une greffe pulmonaire

18

La parole à Tata Chris
Christine Van De Kerkhove a soigné des enfants atteints de muco pendant 40 ans

Edito

Avec cette photo pleine de peps, nous vous donnons un avant-goût de ce qui nous attend en 2026. Nous fêterons en effet le 60^{ème} anniversaire de notre association. Il va de soi que nous ne laisserons pas un tel événement passer inaperçu. Nous travaillons sur un programme bien rempli et préparons une véritable œuvre d'art. Vous découvrirez plus d'infos à la page 12 et sur le site web www.muco60.be.

De nombreuses choses se sont passées au cours de ces 60 années. La qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de muco se sont améliorées, notamment grâce aux performances des transplantations pulmonaires. Dans ce numéro, nous évoquons donc aussi les « nouveaux poumons » et partageons des portraits et des témoignages inspirants de personnes atteintes de muco et de leurs soignants. Pas moins de 180 personnes atteintes de mucoviscidose vivent aujourd'hui avec et grâce à des poumons de donateurs. Au total, plus de 300 personnes atteintes de muco ont déjà subi une transplantation pulmonaire. Si une transplantation est le début d'une nouvelle vie pour de nombreuses personnes, elle comporte également de nombreux défis.

En d'autres termes, il y a encore du travail. Nous continuerons donc à vous tenir informés de l'évolution des soins aux personnes atteintes de mucoviscidose, du travail de l'association et ne manquerons pas de vous communiquer toutes sortes d'infos utiles liées à la muco. Bonne lecture.

ci-dessus

Kool Koor est un street artist américain qui, à la demande de l'Association Muco, peindra un mur de 100 m² en plein cœur d'Auderghem

Stefan Joris
Directeur
Association Muco



Accès à Kaftrio pour un nombre croissant de personnes

Kaftrio remboursé pour les enfants de 2 à 5 ans. Depuis le 1^{er} février, les jeunes enfants porteurs d'au moins une mutation F508del peuvent également bénéficier de Kaftrio. Cela représente un nouvel espoir pour environ 70 enfants belges atteints de mucoviscidose ! Pour eux, le médicament est proposé sous une nouvelle forme : des granulés. Il s'agit de petits granulés pouvant être mélangés à un aliment mou ou à un liquide pour être facilement avalés. Des études sont en cours sur l'utilisation de Kaftrio chez les bébés de plus d'un an, mais il faudra encore quelques années avant que ce traitement soit effectivement disponible pour cette tranche d'âge.

Avis européen favorable pour l'utilisation de Kaftrio chez les personnes avec mutations rares. Le 28 février, à l'occasion de la Journée des Maladies Rares, l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) a annoncé une excellente nouvelle : un avis favorable a été rendu pour l'élargissement de l'utilisation de Kaftrio à un large groupe de personnes atteintes de mucoviscidose présentant des mutations rares. Une décision très attendue. Concrètement, les personnes atteintes de mucoviscidose dès l'âge de 2 ans et ayant au moins une mutation qui ne fait pas partie de la classe 1 (les fameuses mutations stop) sont désormais éligibles à un traitement par Kaftrio. Autrement dit : **toute personne atteinte de mucoviscidose, sauf celles avec deux mutations stop, peut**

Ces derniers mois, nous avons pu partager à plusieurs reprises de bonnes nouvelles concernant le Kaftrio. De plus, de nouvelles informations sont disponibles sur la toute dernière trithérapie. Voici un résumé de tout ce qu'il faut savoir.

désormais être traitée avec ce médicament qui change la vie !

Mais cela signifie-t-il que Kaftrio sera forcément efficace pour toutes les personnes éligibles ? Malheureusement, ce n'est pas aussi simple. L'EMA a principalement jugé que l'utilisation de Kaftrio dans ce groupe est sûre. Pour évaluer son efficacité, une grande variété de données a été examinée. Ceci est différent des études précédentes, où l'on pouvait s'appuyer sur les résultats de grandes études cliniques. Certaines mutations étant extrêmement rares, ces données n'étaient pas disponibles dans ce cas. Une vaste étude française a toutefois montré que Kaftrio fonctionne chez plus de 50 % des personnes ayant des mutations rares. Mais cela signifie aussi qu'il n'est pas efficace pour environ 50 % de ce groupe. Un accompagnement personnalisé par l'équipe muco lors du démarrage du traitement est donc crucial. (*)



Elise Lammertyn,
scientific officer Association Muco

On ne sait pas encore quand Kaftrio sera disponible en Belgique pour les personnes atteintes de mucoviscidose avec des mutations rares. Le ministre Vandembroucke s'est engagé fin de l'année dernière à travailler rapidement sur un remboursement pour ce groupe. Nous espérons donc un accord dans les prochaines semaines.

Alyftrek : nouvelle trithérapie approuvée aux États-Unis. Alyftrek, la nouvelle combinaison de trois modulateurs avec un correcteur amélioré, le vanzacaftor, a été approuvée fin 2024 aux États-Unis. Son principal avantage par rapport à Kaftrio est qu'il ne doit être pris qu'une seule fois par jour. De plus, Alyftrek serait efficace pour encore un peu plus de mutations que Kaftrio, et pourrait représenter une alternative pour les personnes souffrant d'effets secondaires graves liés à Kaftrio. Une autorisation européenne est attendue d'ici l'été.

() Actuellement, les personnes ayant subi une greffe pulmonaire ne sont pas éligibles à Kaftrio en Belgique. Il reste incertain si l'accord européen sur Kaftrio pour les personnes avec mutations rares changera cette situation. Entre-temps, des recherches sont menées au niveau international sur l'utilisation de Kaftrio chez les personnes greffées. Vous pouvez en lire plus à ce sujet dans notre dossier.*



Un outil en ligne pour estimer votre AI/ARR

Certains adultes atteints de mucoviscidose bénéficient d'une allocation d'intégration (AI) et/ou d'une allocation de remplacement de revenus (ARR).

Le calcul précis de ces allocations est particulièrement complexe, car plusieurs facteurs entrent en jeu : l'évaluation du handicap, la situation familiale, ainsi que le montant et la nature des revenus du foyer (les vôtres et ceux de vos co-habitants).

C'est pourquoi le SPF Sécurité Sociale a mis au point un outil de simulation permettant aux personnes reconnues en situation de handicap d'estimer facilement le montant de leur AI/ARR. Bien que cet outil soit conçu pour offrir une estimation simplifiée, nous vous recommandons néanmoins d'en discuter les résultats avec l'assistante sociale de votre centre mucu ou un collaborateur de l'Association Mucos. L'expérience montre en effet que chaque situation individuelle peut amener ses spécificités. Accédez à l'outil via le lien ci-dessous.

bit.ly/simulator_FR

JOURNÉE EUROPÉENNE DES DROITS DU PATIENT

Le 18 avril, c'était la Journée européenne des droits du patient. La loi sur les droits des patients, en vigueur depuis 2002, garantit que toute personne qui reçoit des soins de santé a plusieurs droits. Elle définit ce que l'on peut attendre en tant que patient, mais aussi ce que l'on attend des prestataires de soins de santé. Cette année, c'est le droit au « consentement éclairé » qui a retenu l'attention. Concrètement, cela signifie qu'un prestataire de soins de santé ne peut commencer, poursuivre ou interrompre une action sans votre consentement. Vous ne pouvez donc pas être obligé de suivre un traitement et vous devez recevoir à l'avance toutes les informations nécessaires pour prendre une bonne décision.

Vous souhaitez en savoir plus sur vos droits en tant que patient ?

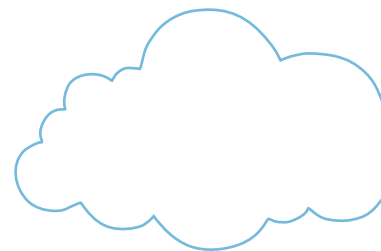
bit.ly/droits_du_patient

1500

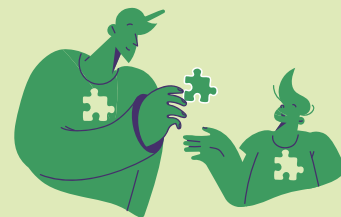
Transplantations pulmonaires à l'UZ Leuven !

Récemment, l'UZ Leuven a célébré une étape importante : depuis la première transplantation en 1991, des poumons ont été transplantés pour la 1500e fois. Grâce à cette longue expérience, Leuven peut présenter des résultats remarquables : une personne ayant subi une transplantation pulmonaire à Leuven a encore 75 % de chances d'être en vie après 5 ans. Pour les patients atteints de mucoviscidose, ce pourcentage est même encore plus élevé. Vous pouvez en lire plus dans l'interview du Professeur Dupont plus loin dans cette édition de *Respire*. Et ce n'est pas tout : à long terme, l'UZ Leuven souhaite modifier génétiquement les poumons afin de réduire le risque de rejet et d'offrir aux patients une meilleure qualité de vie. L'article complet, publié par VRT NWS, est disponible ici :

bit.ly/longtransplantaties



DOSSIER



UNE DEUXIÈME VIE GRÂCE À DES NOUVEAUX POUMONS

Avec l'arrivée du Kaftrio, le nombre de transplantations a diminué

Depuis que le Kaftrio est remboursé, le nombre de transplantations pulmonaires a fortement diminué. Cependant, chaque année, deux à trois personnes atteintes de mucoviscidose doivent encore subir une greffe de poumons. Pourquoi ont-elles encore besoin d'une greffe de poumons ? Comment ça se passe après l'opération ? Et pourquoi les personnes transplantées n'ont-elles pas droit au Kaftrio en Belgique ? Le professeur Lieven Dupont, chef du service de pneumologie de l'UZ Leuven, fait le point sur la situation.

Chaque année, un peu plus d'une centaine de personnes bénéficient d'une transplantation pulmonaire. Parmi elles, jusqu'en 2022, on comptait 15 à 20 personnes atteintes de mucoviscidose. Aujourd'hui, il n'y en a plus que trois environ. Tout a changé avec l'introduction du Kaftrio, le médicament pionnier qui combine trois substances actives. Il améliore tellement la fonction pulmonaire que les personnes atteintes de mucoviscidose n'ont souvent plus besoin d'une transplantation pulmonaire. Professeur Lieven Dupont : « J'ai vu le changement s'opérer presque du jour au lendemain. Le Kaftrio est remboursé pour les plus de 12 ans depuis septembre 2022. À ce moment-là, il y avait dix personnes atteintes de mucoviscidose sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire. Pour neuf d'entre elles, le médicament a si bien fonctionné que nous avons pu les retirer de la liste. Elles n'ont toujours pas été transplantées. »

Dans quel cas les personnes atteintes de mucoviscidose ont-elles encore besoin d'une transplantation pulmonaire ?

Lorsque leur état de santé est tellement critique que leur chance de survie sans intervention chirurgicale devient trop faible. La transplantation est alors l'opération de la dernière chance.

Combien de temps après l'opération peut-on respirer normalement ?

En général, les nouveaux poumons fonctionnent immédiatement. Ensuite, c'est une question de rééducation, étape par étape : d'abord respirer normalement et expectorer le mucus, puis juste se lever du lit et se recoucher, ensuite, se tenir debout et marcher et, finalement, monter les escaliers. C'est ainsi que l'on progresse. En général, au bout de trois ou quatre semaines, on est capable d'effectuer des activités quotidiennes et on peut rentrer chez soi.

C'est donc rapide.

Mais ça peut également durer plus longtemps. Ça dépend en grande partie de sa condition physique avant l'intervention. Avant une transplantation, il faut avoir encore un minimum de condition physique, sinon le risque de complications devient trop élevé. Nous préférons ne pas transplanter des personnes qui sont restées trop longtemps clouées dans leur fauteuil ou dans leur lit et qui ne peuvent plus faire deux pas sans être à bout de souffle. Plus l'état de santé est mauvais, plus la rééducation est difficile et longue. Le défi consiste à trouver le moment idéal pour la transplantation : le moment où l'on ne peut plus reporter l'opération, mais où la dégradation du corps n'est pas encore trop avancée.

Les gens se sentent-ils vraiment mieux après une transplantation ?

Oh, oui. Lorsque votre fonction pulmonaire n'est plus que de 35 %



et que soudain vous recevez deux poumons sains, vous sentez la différence, je vous l'assure ! Plus de toux, plus de mucus, vous respirez librement... la différence est énorme. Lorsque ces personnes transplantées font leurs exercices pendant la rééducation, certaines d'entre elles ressentent même des douleurs dans les jambes. Auparavant, l'essoufflement entravait tellement leur mobilité qu'elles ne pouvaient jamais faire assez d'effort que pour ressentir des douleurs musculaires.

Quelle est l'espérance de vie après une transplantation réussie ?

Cinq ans après l'intervention, plus de 90 % des personnes sont encore en vie. Ensuite, ce chiffre diminue avec l'âge ou en raison des symptômes de rejet.

Le rejet est le principal défi après une transplantation.

En effet, le système immunitaire considère les poumons greffés comme un corps étranger. Les

personnes transplantées doivent prendre des médicaments immédiatement après l'opération pour éviter que leurs nouveaux poumons ne soient rejetés. Sans cela la personne transplantée ne survivrait que quelques semaines. Nous prescrivons une combinaison de trois types de médicaments : la cortisone, les inhibiteurs de la calcineurine et les inhibiteurs de la division cellulaire. Ensemble, ils inhibent le système immunitaire pour éviter le rejet de la greffe.

Mais cela entraîne des effets secondaires importants...

Disons même, énormes. Les effets secondaires de la cortisone sont bien connus : accumulation de graisse, notamment au niveau du visage et du cou, fragilité de la peau, risque accru d'ostéoporose, de diabète... En outre, ces trois médicaments suppriment tout votre système immunitaire, ce qui vous rend plus vulnérable aux germes. Même une simple grippe ou une infection gastro-intestinale peut être fatale.

Prof. dr. Lieven Dupont
chef de service
Pneumologie
UZ Leuven

“Avant une transplantation, il faut avoir encore un minimum de condition physique, sinon le risque de complications est trop élevé.”

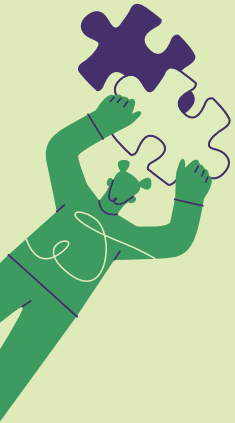
En cas d'urgence, peut-on réduire la dose d'immunosuppresseurs ?

Nous pouvons un peu la réduire. C'est ce que nous avons fait dans certains cas pendant la pandémie de covid. Mais on court alors le risque que la fonction pulmonaire diminue soudainement très fort. Il s'agit toujours d'un exercice d'équilibre - il n'y a pas beaucoup de marge.

Qu'est-ce que cela signifie pour la vie des personnes ayant subi une transplantation pulmonaire ?

Elles ont une fonction pulmonaire normale et peuvent marcher, travailler et même refaire du sport. Mais elles doivent faire attention aux infections. Nous leur déconseillons par exemple de manger des aliments crus ou des fromages bleus. Un système immunitaire normal peut gérer ce type d'aliments, mais quand on a été transplanté, la moindre petite chose peut entraîner des complications. ▶





► **Que faire lorsqu'il y a une épidémie de covid ou de grippe dans le pays ?**

Si nécessaire, portez un masque buccal et travaillez à domicile, ou demandez à vos collègues malades ou à vos proches de le faire.

Après des années de confinement, de nombreuses personnes atteintes de muco rêvent de parcourir le monde. Est-ce une bonne idée ?

Faire un trekking de trois mois à travers l'Afrique en vous disant que vous verrez où vous mangerez et dormirez en chemin n'est pas une très bonne idée. Voyager est autorisé, avec un minimum de concertation avec votre médecin et de planification. Quoi qu'il en soit, il faut mener une vie plus planifiée, un peu moins libre et spontanée et prendre des décisions en connaissance de cause. Mais bon, c'est également ce qu'il faut faire lorsque l'on a un autre handicap ou que l'on est un peu plus âgé.

Une telle discipline de vie convient-elle à tout le monde ?

Chez certains patients, la prudence se transforme en paranoïa. D'autres sont trop confiants. Pour certains, il faut ralentir, pour d'autres, il faut encourager. Ce sont des discussions qu'il faut avoir avec le psychologue du centre.

En résumé, une transplantation pulmonaire permet de sauver des vies et d'améliorer la qualité de vie, mais elle a un prix.

Ce prix, c'est qu'il faut prendre des médicaments aux effets secondaires graves et vivre dans une camisole de force serrée pour éviter les infections. Pour beaucoup, tout le processus - de la période d'attente à la transplantation, en passant par la rééducation et les nouveaux médicaments - est une véritable montagne russe psychologique. Cela peut être vraiment traumatisant.

Qu'en est-il du désir d'enfant après une transplantation ? Les femmes peuvent-elles encore avoir un enfant ?

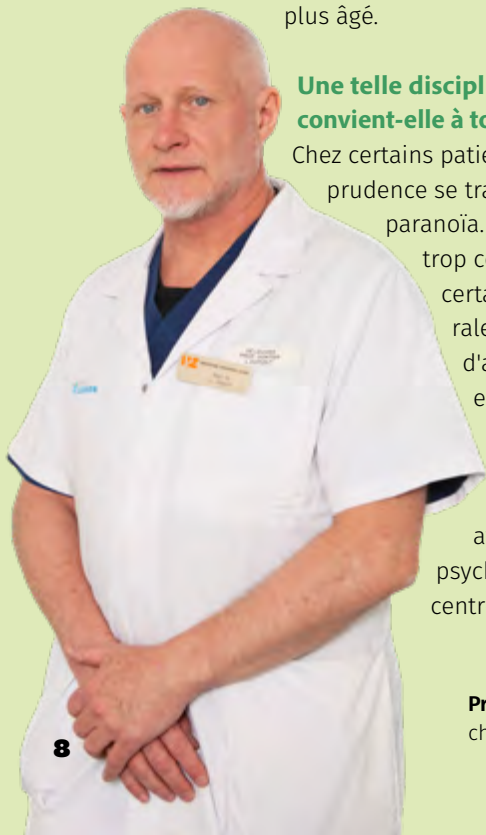
En soi, le médicament n'est pas trop dangereux pour le fœtus. Mais un accouchement augmente le risque de symptômes de rejet de la greffe. Nous ne savons pas vraiment pourquoi, mais nous avons des soupçons. Comme l'enfant à naître est également un corps étranger, le système immunitaire se met en veille pendant la grossesse. Après l'accouchement, le système immunitaire passe à la vitesse supérieure. Une femme sur trois présente alors des symptômes de rejet aigu. Dans certains cas, leur corps rejette les poumons greffés et elles doivent subir une seconde transplantation. C'est pourquoi le désir d'avoir des enfants fait l'objet d'une discussion approfondie avec le gynécologue. Certaines personnes optent pour une alternative, comme l'adoption ou la gestation pour autrui.

Les personnes transplantées s'intéressent-elles à leur donneur ?

Souvent, oui. Ils demandent s'il s'agissait d'un homme ou d'une femme, d'une personne jeune ou plus âgée... Certaines personnes aiment remercier les proches du donneur. Pour des raisons juridiques, cela ne peut se faire que de manière anonyme - nous veillons bien à ce que le message parvienne à ces personnes. Cela peut les aider à faire face au processus de deuil : savoir que les organes de votre proche décédé ont donné une seconde vie à d'autres personnes.

Dans de nombreux pays, les personnes atteintes de muco prennent du Kaftrio même après leur transplantation pulmonaire. Pourquoi ?

Après la transplantation, le problème pulmonaire est résolu, mais les autres problèmes liés à la muco ne le sont pas. Pensez aux problèmes digestifs, aux problèmes intestinaux, aux infections des sinus et au diabète. L'étude néerlandaise Koala a récemment cherché à savoir si Kaftrio pouvait également soulager ces problèmes après la transplantation. Cinquante-cinq greffés ont été traités avec Kaftrio pendant trois mois. Cinq d'entre eux ont interrompu leur traitement plus tôt en raison d'effets secondaires, tandis que 50 ont terminé l'étude. Ils nous ont fait savoir par le biais de questionnaires s'ils ressentaient une amélioration de leur qualité de vie, de leurs problèmes de sinus et de leurs problèmes intestinaux. En



Prof. dr. Lieven Dupont

chef de service Pneumologie • UZ Leuven

Étude néerlandaise KOALA

outre, leur poids, leur taux sanguin et leur fonction pulmonaire ont été mesurés.

Et le résultat ?

Il est mitigé. Les symptômes intestinaux et sinusaux ont quelque peu diminué. L'IMC s'est légèrement amélioré, mais pas suffisamment pour éliminer l'insuffisance pondérale. En ce qui concerne les symptômes du diabète et la fonction pulmonaire, les chercheurs n'ont constaté aucune amélioration.

En Belgique, le Kaftrio n'est pas remboursé après une transplantation pulmonaire. Pourquoi ?

Apparemment, les autorités belges mettent en balance le coût élevé et les effets secondaires possibles du Kaftrio avec les bénéfices pour la santé, qui, à première vue, ne semblent pas très importants.

Est-ce un choix justifié ?

Cela dépend de la personne à qui l'on pose la question. Les personnes atteintes de muco sont évidemment heureuses d'avoir la possibilité d'essayer le traitement, même si cela n'améliore que modestement leurs symptômes. Pour l'instant, le gouvernement est d'un autre avis. Quoi qu'il en soit, l'étude néerlandaise se poursuivra. Nous en saurons alors plus sur les effets à long terme.

Le traitement par le Kaftrio peut être bénéfique après une transplantation pulmonaire

En Belgique, les modulateurs CFTR ne sont pas remboursés pour les patients ayant subi une transplantation pulmonaire. Aux Pays-Bas, ce remboursement est possible sous certaines conditions. Comme la sécurité et les effets du Kaftrio dans ce groupe restent encore peu connus, l'étude KOALA est en cours aux Pays-Bas.

Après une transplantation pulmonaire, les personnes atteintes de mucoviscidose continuent de rencontrer des difficultés à digérer les aliments, des troubles intestinaux, du diabète et des problèmes sinusaux.

55 personnes atteintes de mucoviscidose ayant subi une transplantation pulmonaire ont participé à l'étude KOALA. Elles présentaient au moins l'un des symptômes suivants : insuffisance pondérale, sinusite chronique, diabète difficile à contrôler et/ou troubles intestinaux sévères.

Des questionnaires ont été utilisés pour évaluer l'amélioration de la qualité de vie, des symptômes sinusaux et des troubles intestinaux. Le poids, les paramètres sanguins et la fonction pulmonaire ont été mesurés régulièrement.

Lors du début du traitement par le Kaftrio, il est important de surveiller attentivement les valeurs des médicaments immunosuppresseurs ainsi que la fonction rénale.



5 participants (9 %) ont arrêté l'étude en raison d'effets secondaires.

Après trois mois de traitement avec le Kaftrio, les chercheurs ont observé :

- ▶ une diminution du taux de chlorure dans la sueur
- ▶ une légère augmentation de l'IMC, mais insuffisante pour atteindre un poids sain
- ▶ une réduction des symptômes sinusaux
- ▶ une diminution des troubles intestinaux
- ▶ une amélioration de la qualité de vie
- ▶ aucune amélioration des symptômes du diabète
- ▶ aucune modification de la fonction pulmonaire

Conclusion : Le Kaftrio peut être utile après une transplantation pulmonaire, mais il ne permet pas d'éliminer toutes les plaintes.

L'étude KOALA se poursuit afin d'étudier les effets à long terme du Kaftrio, par exemple sur le rejet des poumons du donneur.

En savoir plus ?

Lisez le résumé (en français) de nos collègues de l'association néerlandaise des patients.



Lisez l'article complet (en anglais).





FRÉDÉRIC HACCOURT

« Rester actif est mon meilleur remède. »

Fin 2014, Frédéric Haccourt a reçu une double greffe des poumons et du foie. Après une période difficile, il a pu reprendre son activité professionnelle d'opticien, dans un nouveau cadre. À 42 ans, il fait un constat sans concession de cette deuxième vie après la greffe.

« **M**a greffe ne s'est pas bien déroulée dans les premiers temps. J'ai dû rester une année entière à l'hôpital, alors que mon frère, qui a été greffé presque au même moment, est sorti après une quinzaine de jours. Jusqu'en 2023, j'ai fait de nombreuses rechutes, ce qui m'a obligé à être hospitalisé quatre à cinq fois par an et à faire plusieurs cures d'antibiothérapie. Le plus difficile à l'heure actuelle est la gestion du diabète que j'ai développé en raison de la prise d'immunosuppresseurs. Il y a vraiment un avant et un

après la greffe. Le point positif, c'est que je respire mieux : je ne suis plus essoufflé au moindre effort et, surtout, je peux continuer à vivre. Le côté négatif, ce sont les effets secondaires. Le travail, que j'ai pu reprendre en 2023 en ouvrant mon propre magasin, me structure et me donne la force psychologique d'affronter les autres problèmes de la maladie. J'étais très sportif mais je dois désormais me faire à l'idée que je n'ai plus la même endurance qu'avant. Je me concentre donc plus sur mon travail, pour avoir des contacts humains et ne pas rester dans ma bulle. Après la greffe, on apprend à apprécier la vie autrement, à profiter pleinement des beaux moments. C'est une deuxième chance, une nouvelle vie qui commence, mais aussi une nouvelle maladie. Je conseille à tous les patients muco de ne pas la refuser et de saisir cette opportunité d'écrire un chapitre en plus. »



LÉNA FONTREIN

« Ne pas laisser la maladie définir ma vie. »

Âgée de 35 ans, Léna Fontrein s'apprête à rentrer sur la liste des greffés pour la deuxième fois, après sa première greffe en juin 2016. Un parcours en dents de scie que la jeune femme aborde avec philosophie, mais toujours avec la volonté de vivre pleinement chaque instant.

« J'ai très bien vécu ma greffe. J'en garde du moins un excellent souvenir, même si mon entourage me rappelle souvent que cette période n'a pas été facile. Après la greffe, pouvoir respirer a été un émerveillement. Je suis passée de quatre à cinq séances d'aérosol par jour avec des séances quotidiennes de kiné, à une vie libérée de ces contraintes. Alors qu'avant la maladie prenait toute la place, je pouvais soudain être active et profiter de ma jeunesse ! Quand je suis née, en 1989, les perspectives d'avenir des patients muco étaient limitées. J'ai grandi en prenant les choses au jour le jour. La greffe m'a permis de dépasser cet état d'esprit, de prendre ma revanche et d'avoir une vraie vie sociale. Malheureusement, il y a trois ans, j'ai contracté une pneumonie qui s'est compliquée. J'ai de nouveau dû être mise en assistance respiratoire et après cela je n'ai jamais récupéré mes

capacités. J'ai du mal à ranger chez moi, à faire les courses, à sortir... Il a suffit d'un virus et tout a été remis en cause, ce qui est dur à accepter psychologiquement. On me parle désormais d'une possible seconde greffe. Comme la première, je sais que ce sera une épreuve de vie, mais je sais que ce serait aussi une nouvelle chance de revivre pleinement. Et de ne pas laisser la maladie prendre le dessus. »





Peter Van Craenenbroeck,
Chef du service Familles
Association Muco

2026 sera une année spéciale !

Après 60 ans de lutte pour une vie meilleure pour les personnes atteintes de mucoviscidose, nous souhaitons revenir sur ce qui a rythmé la vie de l'association. Nous souhaitons revenir avec fierté sur les progrès accomplis, exprimer notre gratitude envers les personnes que nous avons rencontrées, tout en nous remémorant avec tristesse la perte - souvent bien trop précoce - de personnes atteintes de mucoviscidose qui n'ont pas eu la chance de réaliser leurs rêves.

Mais nous voulons également nous tourner vers l'avenir. Plus que jamais, un avenir qui s'annonce plein d'espoir. Grâce aux nouveaux traitements, les perspectives ont radicalement changé : étudier, fonder une famille, mener une carrière professionnelle ne sont plus des rêves lointains, mais une réalité pour de nombreuses personnes atteintes de muco.

Pourtant, la bataille n'est pas encore terminée. La mucoviscidose est toujours incurable. Et les nouveaux traitements ne fonctionnent pas pour tout le monde... Nous continuerons notre lutte jusqu'à ce



**En 2026, et plus précisément
le 25 juin 2026, l'Association
Muco soufflera ses 60 bougies.
Nous ne voulons pas passer à
côté de cet événement !**

que la mucoviscidose soit complètement vaincue.

Fresque murale

Dans le cadre des 60 ans de l'association, nous préparons diverses activités. L'événement le plus marquant sera l'inauguration d'un "monument". En collaboration avec la commune d'Auderghem, l'Association Muco souhaite créer une œuvre durable dans

la commune. Nous avons opté pour une forme d'art moderne : une fresque murale de 100 m². Nous avons confié le projet artistique à un street artist américain, établi en Belgique depuis plusieurs années, et à une artiste anglaise atteinte de mucoviscidose.

Et demain ?

Nous profitons de cette occasion pour lancer une grande action de récolte de fonds afin de soutenir le travail de l'association. Chaque m² sera symboliquement "vendu" au prix de 3000 €. Cette somme pourra être obtenue via une récolte de dons, des activités organisées par vos soins (événements sportifs, soupers, actions de vente, etc). Nous espérons que de nombreuses personnes se mobiliseront pour ce projet en attendant le grand jour : la découverte de la fresque murale. Vous trouverez toutes les infos sur www.muco60.be. N'hésitez pas à participer, et bloquez déjà le 20 juin 2026 dans votre agenda (date de l'inauguration de la fresque). Ensemble, continuons à réaliser des rêves ...

i Plus d'infos: www.muco60.be

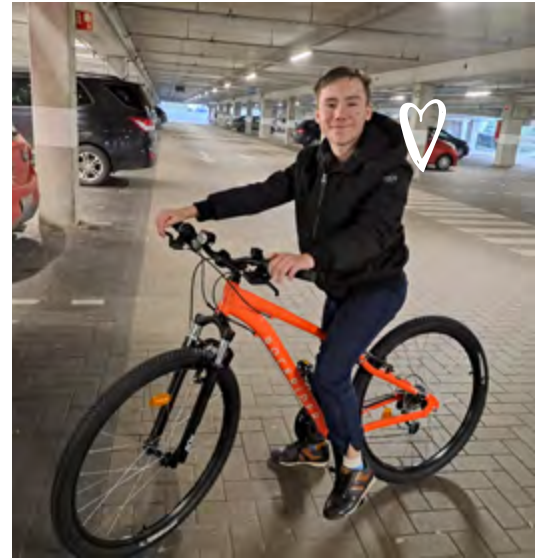


Un bol d'air



TAPIS DE COURSE Rahela profite de son tapis de course, obtenu grâce au soutien du Fonds Mucosport Enfants. Un précieux allié pour sa santé et son bien-être !

NOUVEAU VÉLO Gabriel profite de son tout nouveau vélo, obtenu grâce au Fonds Mucosport Enfants ! Une belle façon de bouger, de s'amuser et de renforcer sa santé.



PUR PLAISIR Kylian s'éclate au karting grâce au Fonds Muco Enfants ! Un moment de pur plaisir qui lui permet de s'évader un peu de la maladie.





BEAUX SOUVENIRS Raphaël profite de vacances remplies de joie à Barcelone, grâce au Fonds Muco Enfants ! De beaux souvenirs à garder précieusement.



MORAL AU TOP Pas de photo en pleine course pour Jonathan, car il court sans son téléphone ! Mais en voici une lorsqu'il a reçu son équipement. Aujourd'hui, il parcourt environ 40 km par mois, avec un moral au top, grâce au Fonds Mucosport Adultes qui lui a donné l'élan pour reprendre la course l'an dernier.



AFFRONTER LE FROID Lauren continue le jogging avec enthousiasme, car cela lui fait un bien fou ! Grâce au Fonds Mucosport Adultes, elle a pu s'équiper pour affronter le froid avec un dessus technique et un sweat-shirt.



RESTER ACTIVE Alix profite de son petit vélo tout neuf, obtenu grâce au Fonds Muco Enfants ! Une belle façon de s'amuser tout en restant active.



MARTIAL ARTS Depuis octobre dernier, Nina s'entraîne aux HEMA (Historical European Martial Arts) pour améliorer sa condition physique. Grâce au Fonds Mucosport Adultes, elle a pu s'équiper pour ses entraînements.



VIVRE SA PASSION Romain est sur le terrain lors d'un tournoi à Braives, grâce au Fonds Mucosport Enfants ! Une belle occasion de vivre sa passion pour le football et de se dépasser.



ENTRE SPORT ET ÉVASION Grâce au Fonds Muco Adultes, Noémie a pu partir en Sardaigne pour grimper à Ulassai, un superbe village entouré de falaises majestueuses ! Une aventure inoubliable entre sport et évasion.

Qu'avons-nous 'concocté' pour l'Assemblée Générale 2025 ?

Notre assemblée générale se tiendra le 17 mai 2025. Après le succès de l'édition 2024, nous vous proposons à nouveau un programme varié : élections de nouveaux membres au Conseil d'Administration, présentation de l'année 2026 et du programme pour les 60 ans de l'association, et atelier culinaire.

- 9h** Accueil et petit déjeuner
- 9h30** Assemblée Générale
- 11h** Elections
- 11h20** Pause
- 11h40** Résultat des élections
- 11h50** Présentation du projet '60 ans'
- 12h15** Manger sainement : présentation par Alexia Martino (Cliniques universitaires Saint-Luc) et Magdalena Saussez (HUB Erasme)
- 13h** Lunch
- 13h45** Workshop culinaire : cuisiner, tester et échanger !
- 15h** Fin

Lieu: Lycée Mater Dei, Avenue de l'Aviation 72, 1150 Woluwe-Saint-Pierre.

Possibilité de participer en ligne jusqu'à 12h15 (lien envoyé par mail le vendredi 16 mai).

Rejoignez-nous pour une journée placée sous le signe du partage et de la convivialité. Inscription possible jusqu'au 9 mai. Les documents préparatoires seront placés sur notre site Internet et envoyés par mail aux personnes inscrites à l'Assemblée Générale.



VIVRE AVEC LA MUCO ET LE DIABÈTE

Le Basic Science Conference, un congrès européen sur la muco qui présente les dernières avancées en matière de recherche fondamentale, s'est tenu en Italie à la fin du mois de mars. Afin de créer des ponts entre la réalité de la vie des personnes atteintes de muco et les scientifiques, l'Association Muco, en collaboration avec d'autres associations de patients voisines, organise depuis plusieurs années une session sur un sujet qui est important pour la communauté muco. Cette année, ce thème était le diabète lié à la muco. La session a débuté par une vidéo dans laquelle plusieurs personnes atteintes de muco parlent de l'impact du diabète sur leur vie et de la manière dont elles y font face. Pour la Belgique, il s'agissait de Demi. Vous pouvez regarder la vidéo ici :

bit.ly/muco_en_diabetes



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 déjà fait un don en 2025 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 ou par téléphone au 02 663 39 05.

www.muco.be/contact/attestation-fiscale





Voyager comme si la muco n'existait pas

Son voyage le plus passionnant ? Un séjour de deux mois au Liberia. Arthur Bultynck y effectuait des recherches sur un champignon présent sur les hévéas dans le cadre de son mémoire de master. « L'assureur ne voyait pas ce voyage d'un très bon oeil, les médecins hésitaient et ma mère était très inquiète. Mais je me suis lancé. Et tout s'est bien déroulé ! »

« **N**otre famille partait chaque année aux sports d'hiver. En automne, nous faisons un voyage culturel porté sur la nature. Mon frère et ma sœur aînés n'ont pas la muco, mais pour moi, c'était toujours plus compliqué. Emporter l'aérosol et tous les autres médicaments avec nous n'était pas évident. À 18 ans, j'ai essayé de concilier mes besoins complexes avec les voyages entre amis et, grâce à Kafrio, tout a changé. J'ai été débarrassé de la kiné et de l'aérosol et j'ai pu laisser libre cours à mon envie de voyager. L'été dernier, j'ai visité la Thaïlande avec mon

frère. Cet été, ma petite amie et moi voulons apprendre à faire du surf au Maroc. Et avec mon meilleur ami, j'aimerais repartir en vacances en auto-stop. Il y a trois ans, nous sommes rentrés ensemble de Croatie en faisant du stop. Le plus beau voyage de ma vie. Chaque jour était une aventure, avec des hébergements surprenants et des personnes serviables. J'en ai gardé un sentiment de réconfort et une foi renouvelée en l'humanité - malgré tout ce qui se passe dans le monde en ce moment ».

Sur notre site web, vous trouverez les conseils nécessaires pour partir en voyage avec la mucoviscidose et pour assurer les soins pendant les vacances. N'hésitez évidemment pas à nous contacter si vous avez des questions concernant les voyages.

www.muco.be





La parole à Tata Chris

Ce sera une fête du travail particulière pour Christine Van De Kerkhove, infirmière à l'UZ Brussel. Elle prendra sa retraite le 1er mai après avoir soigné et accompagné des enfants atteints de muco pendant 40 ans. « Je n'aurais jamais osé rêver que nos patients vivraient jusqu'à cet âge », a-t-elle déclaré.

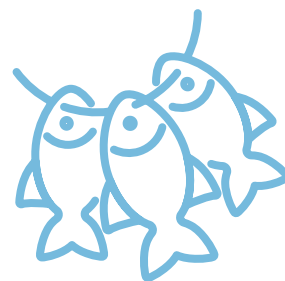
« **N**ous devenons votre deuxième famille - c'est ainsi que je présente souvent l'équipe à la famille d'un nouveau patient atteint de muco. J'aime plaisanter avec eux. Après quelques mois, les gens comprennent ce que je veux dire. Nous nous voyons souvent et ils peuvent toujours compter sur nous, même dans les moments difficiles. J'accepte volontiers de faire désormais partie de leur famille et qu'ils m'appellent Tata Chris. J'ai un lien très spécial avec eux. Dès le début, j'ai eu un

faible pour les enfants atteints de muco. Ils s'expriment sans filtre à propos de leur santé. En tant qu'infirmière, vous jouez souvent le rôle d'intermédiaire. Le plus grand changement ? Avant, nous devions déjà leur dire adieu à partir de 12 ou 14 ans. Aujourd'hui, je les vois étudier, se marier et même avoir des enfants. Je n'aurais jamais imaginé que nos patients puissent un jour vivre jusqu'à cet âge. C'est un véritable miracle ».



Retour sur une journée de pêche pour Marceline riche en générosité

Le 8 septembre dernier, la 3^e édition de la journée pêche pour Marceline s'est tenue aux étangs du Bocq à Hamois. Cet événement convivial, organisé autour d'une pêche à la truite, a rassemblé petits et grands grâce à une grande tombola, des animations pour enfants (pêche aux canards, maquillage, château gonflable) et de quoi se restaurer. Grâce à cette mobilisation, une incroyable somme de 5 000 € a été récoltée pour l'Association Muco. Un immense merci aux organisateurs, gérants des étangs, bénévoles, commerçants et prestataires, ainsi qu'à tous les participants qui ont contribué à ce bel élan de solidarité. Une réussite éclatante qui fait chaud au cœur !





VENTE DE SPÉCULOOS MAISON

« Comme chaque année, Gwen et moi, (Laura Delhez, maman d'Enora, atteinte de muco) nous nous sommes lancées dans notre vente de biscuits. Évidemment ceux-ci sont toujours 'faits maison' grâce à notre équipe de choc : Papili, Tonton Thomas, Tata Célia, Nanou, Monique, Séverine, Marine, Mamy et Papy. Un énorme merci à Mimi Pâtisserie de nous permettre d'utiliser son atelier. Petite innovation, nous avons aussi proposé, cette année, d'acheter des boules de Noël en bois personnalisées ou non. Celles-ci ont été réalisées par le frère et le neveu de Gwen. Et oui, on reste dans la famille. Les organisateurs du marché alsacien de Thimister nous ont aussi mis à disposition gratuitement un chalet. Celui-ci a lieu mi-novembre. Lors de ce week-end, nous avons vendu nos biscuits, évidemment, mais aussi les produits de l'Association Muco (chocolats, chaussettes, singes, ...). Un énorme merci à Taric, Coraline, Elodie, Séverine, Solène, Geoffrey, Pierre-Luc et Maud qui sont venus renforcer l'équipe. Nous avons aussi pu compter sur nos petites vendeuses de choc Laure, Léa, Léna et Enora. Beau succès avec 1 000€ de marchandises vendues ! De plus, le centre muco du CHR de la Citadelle de Liège, où Enora est suivie, organisait un symposium le 29 novembre et nous a proposé de tenir un stand dans le hall de l'hôpital. C'était l'occasion de faire connaître la muco au grand public. Au final, grâce à toutes ces ventes nous sommes à presque 9 000 € récoltés pour l'association. Un énorme merci à toutes les personnes qui nous ont aidés de près ou de loin et rendez-vous pour les 20 km de Bruxelles. »

MARCHÉ DE NOËL DE CHIMAY

Deux belles initiatives d'Anne-Sophie et Pierre au profit de la lutte contre la muco !

Depuis plus de dix ans, Anne-Sophie et Pierre multiplient les actions solidaires pour soutenir notre association. Cette année, ils ont une fois de plus démontré leur générosité à travers deux magnifiques projets.

D'une part, ils ont tenu un chalet au marché de Noël de Chimay, où ils ont proposé du vin chaud et du sirop d'érable. Grâce à leur implication et à la participation des visiteurs, ils ont collecté 1 660 € au profit de la lutte contre la mucoviscidose.

D'autre part, Anne-Sophie a mobilisé des amateurs de création. Pour chaque carte postale envoyée chez elle, elle s'engageait à verser 2 € à notre association, avec un objectif ambitieux de 1 000 € de dons.

Un immense merci à Anne-Sophie et Pierre pour leur dévouement et leur créativité, ainsi qu'à toutes les personnes qui les ont soutenus dans ces actions. Ensemble, nous faisons avancer le combat contre la muco !



CHOEUR DE ROCKER FÊTE SES 5 ANS À L'ANCIENNE BELGIQUE !

Imaginez, 60 choristes et musiciens revisitant les plus grands highlights du Rock dans une ambiance surchauffée, vous êtes déjà dans l'atmosphère incomparable du spectacle de Chœur de Rocker qui a eu lieu en janvier à Bruxelles ! Une chorale au profil humanitaire et social qui donne de la voix au profit d'associations humanitaires, sociales et de santé, telles que l'Association Muco. Une grande réussite pour commencer 2025 : 1 620 € récoltés !



'CYCLING FOR THOSE WHO CAN'T BREATHE'

l'incroyable défi de Guillaume

Guillaume, 27 ans, passionné de voyages, de photos et de vidéos, est en train de réaliser son grand rêve : rejoindre l'Australie depuis Liège... à vélo. Et il le fait aussi pour récolter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose, dont sa grande sœur Daphné est atteinte. Guillaume a quitté Liège le 8 juillet 2024 et a déjà traversé plus de 15 pays. Son aventure est une magnifique leçon de persévérance, de générosité et de respect, à suivre en sons et en images sur sa page Instagram [__glemm__](#). Merci Guillaume de partager tes rêves et de t'engager dans la lutte contre la muco. Nous te souhaitons le meilleur pour la suite de ton incroyable périple !



LES CARTES DE LISETTE

Pour la neuvième année consécutive, Lisette Verheyen, 88 ans, crée de magnifiques cartes de vœux originales à partir d'anciennes cartes reçues de ses amis, sa famille... En 2024, elle a pu verser la belle somme de 850 euros grâce à la vente de ses nombreuses cartes. Elle s'investit avec passion pour honorer la mémoire de sa petite-fille Janne, décédée il y a déjà 10 ans. À travers cette initiative, elle souhaite attirer l'attention sur le quotidien exigeant des personnes atteintes de mucoviscidose, pour qui les thérapies journalières jouent un rôle préventif essentiel. Elle espère ainsi apporter chaque année une petite contribution pour soutenir d'autres patients muco.



MARATHON DE GAND POUR LA MUCO !

Arthur et plus de 25 amis et membres de sa famille ont participé le dimanche 30 mars au Marathon de Gand pour soutenir la lutte contre la mucoviscidose. L'événement n'avait pas encore eu lieu au moment de la clôture de ce magazine, mais nous tenions déjà à mettre en lumière cette belle initiative.

"Je suis Arthur, j'ai 24 ans, et j'ai toujours été passionné de sport. Grâce à la médication miracle (Kaftrio/Kalydeco), cette passion m'est aujourd'hui accessible plus facilement. Je peux désormais faire ce qui me rend heureux : faire du sport, et surtout courir. Fin mars, je vais courir plus loin et plus longtemps que jamais, car, avec les personnes qui me sont les plus chères, nous relevons un immense défi : le marathon de Gand ! Ce n'est évidemment pas anodin de se lancer dans une telle épreuve sportive quand on est atteint de mucoviscidose et de diabète. Mais la force d'un entourage motivant, un mode de vie sain, une bonne préparation, et surtout la motivation de courir pour la bonne cause (l'Association Muco) nous pousse, mes proches et moi, à franchir la ligne d'arrivée."





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).



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



Job étudiant

Gagner un petit sou en plus ou acquérir un peu d'expérience durant un job de vacances, c'est une bonne idée. Mais il est important de bien se renseigner à l'avance, parce qu'il existe une série de règles dont il faut tenir compte afin d'éviter des conséquences désavantageuses sur les allocations familiales ou les allocations pour adultes avec un handicap. Vous envisagez sous peu de travailler en tant qu'étudiant ? Ne manquez pas de consulter les informations reprises sur notre site web concernant cette question :

www.muco.be/fr/par-theme/travail/jobetudiant-quelques-infos-a-connaître/. Vous avez des questions ? Prenez contact avec Nicolas via nicolas@muco.be ou 02 61 32 715



En voyage

Envie de prendre quelques jours de détente ? En général, partir en vacances quand on a la mucoviscidose, cela se passe très bien. Mais cela peut néanmoins soulever quelques questions. Retrouvez toute une série de conseils utiles pour voyager et partir en vacances en toute quiétude sur notre site :

www.muco.be/fr/vivre-avec-la-muco/adultes/en-vacances-avec-la-mucoviscidose

Suivez-nous  mucoviscidose



Colofon RESPIRE #25 mai 2025

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

à l'agenda



Assemblée Générale

17 MAI 2025

BRUXELLES

Inscrivez-vous jusqu'au 9 mai et rejoignez-nous pour un programme convivial (petit-déjeuner, AG, 60 ans de l'association, atelier culinaire, lunch, etc).



Tour Asem

17 MAI 2025

BORGLOON

Après une première édition très réussie, Tour Asem remet le couvert ! Marcheurs et cyclistes parcourront la belle région du Limbourg selon plusieurs parcours proposés. L'ensemble des recettes sera reversé à des associations luttant contre les maladies pulmonaires.



Le Souffle en fête

24 MAI 2025

GAUME

Bloquez vos agendas ! Un Souffle Gaumais vous prépare un nouvel événement le 24 mai 2025 : un incroyable biathlon !



Run for Air : 20 km de Bruxelles

25 MAI 2025

BRUXELLES

N'hésitez pas à soutenir nos nombreux membres de l'équipe Run for Air... via un don sur une page d'action ou via des encouragements le long du parcours, tout soutien fait toujours plaisir.



Rando VTT nocturne

6 JUIN 2025

SOMZÉE

Vu l'énorme succès de cette randonnée organisée pour la 2^{ème} fois en 2024, ne ratez pas la 3^{ème} édition de cette incroyable rando VTT nocturne organisée par Caroline Ons et Jean-Philippe Goblet avec le soutien de l'équipe pédagogique de Somzée. Cet événement sera suivi pour la 1^{ère} fois le lendemain, **samedi 7 juin**, par un **Trail Muco en Off** !



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 > 40 euros. Toutes les infos sur www.mucoride.be

Trail des Héros

7 SEPTEMBRE 2025

RENDEUX

Cet événement est le fruit de l'union entre deux sociétés partageant une même ambition : créer une expérience sportive à la hauteur de ses héros. Un événement autour de deux grands axes : Une course en joëlette de 8 km sur route et trois parcours trail adaptés à tous les niveaux.



Balade Oldtimer

5 OCTOBRE 2025

CLABECQ

Amis des voitures anciennes, venez rejoindre l'agréable à l'utile, participez à la 4^{ème} balade oldtimer au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Plus d'infos suivront mais si vous êtes impatients, adressez-vous à Bernard Demesmaeker (0475 69 34 65 | bernard.demesmaeker@skynet.be)

Green de l'Espoir

Vous pratiquez le golf et souhaitez soutenir l'association ? Participez au Green de l'Espoir ! Découvrez le planning sur notre site. A bientôt sur un green.



Vous désirez organiser une action en notre faveur ?

Grâce aux diverses actions organisées tout au long de l'année par nos sympathisants.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

Le prochain numéro de Respire :
Les comorbidités de la mucoviscidose