

respire

magazine de l'Association Muco

septembre 2025

#26

“

J'ai enfin pu

respirer profondément

Congrès à Milan

Amaria partage
son histoire

Plus que les poumons

Les multiples visages
de la mucoviscidose

Soins sans frontières

Coopération
avec la Roumanie



08

Plus que l'atteinte pulmonaire

Le sport, c'est bon pour les os

18

Un exemple pour les étudiants

Martine initie les futurs infirmiers
à la mucoviscidose



Comorbidités, mais encore ?

Cette nouvelle année scolaire s'annonce déjà bien remplie. La Mucoweek se prépare activement, et petit à petit, le programme des 60 ans de l'association, que nous célébrerons en 2026, prend forme.

Ce numéro de Respire vous révèle déjà quelques pistes à ce sujet. Il se penche également sur les comorbidités liées à la mucoviscidose, thème de la prochaine Mucoweek. Vivre avec la mucoviscidose demande beaucoup de discipline, les traitements sont souvent longs, sans oublier les risques d'infection.

Les traitements antibiotiques, voire les séjours à l'hôpital, font partie de la vie des personnes touchées par la maladie. Et comme si cela ne suffisait pas, celles-ci sont également exposées à d'autres maladies graves, telles que le diabète, certains cancers, l'ostéoporose, l'arthrite, etc. Nous ne cessons de répéter qu'avec l'avènement des modulateurs, la qualité de vie de la plupart des personnes atteintes de mucoviscidose s'est considérablement améliorée. Pourtant, la maladie n'est pas guérie pour autant. D'autres recherches scientifiques sont encore nécessaires.

C'est pourquoi, plus que jamais, je vous invite à nous soutenir : achetez les nouvelles chaussettes muco en novembre ou créez des actions solidaires pour acquérir symboliquement un mètre carré de la grande fresque murale qui viendra ponctuer notre 60^e anniversaire. Ensemble, nous pourrions progresser vers un monde sans mucoviscidose.

ci-dessus

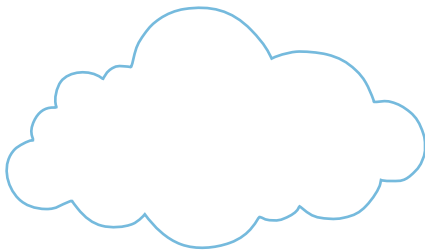
TRAIL60 : inscrivez-vous dès maintenant sur notre site muco60.be

Stefan Joris
Directeur
Association Muco



Nouvel espoir lié au Kaftrio pour les personnes atteintes de mutations rares

Au printemps dernier, les négociations sur le remboursement du Kaftrio pour les personnes ne présentant pas la mutation F508del ont échoué. Le ministre de la Santé Frank Vandenbroucke et le fabricant Vertex n'étant pas parvenus à un accord. En juillet, Vertex a donc introduit un nouveau dossier portant sur le remboursement du Kaftrio pour ce groupe de personnes, à partir de 2 ans. Et pour la première fois, l'Association Muco a son mot à dire dans la procédure. En effet, depuis le 1^{er} avril, les associations de patients, via la Vlaams Patiëntenplatform ou la Ligue des Usagers des Services de Santé, peuvent émettre un avis concernant les décisions de la Commission de Remboursement des Médicaments. Nous avons donc saisi cette opportunité et espérons que cela contribuera à un résultat positif cette fois.



VRS

Depuis l'automne dernier, Beyfortus, un traitement préventif contre les formes sévères du virus respiratoire syncytial (VRS), est remboursé pour tous les bébés de moins de 6 mois. Le Conseil Supérieur de la Santé a récemment élargi cette mesure : les enfants atteints de certaines affections, dont la mucoviscidose, peuvent désormais bénéficier d'une injection remboursée également lors de leur deuxième saison hivernale.

L'administration est recommandée en septembre ou octobre afin d'assurer une protection tout au long de l'hiver.

Pour plus d'informations, contactez l'équipe de votre centre muco.

Nouvelle trithérapie

Cet été, la Commission européenne a donné son feu vert à la commercialisation de l'Alyftrek. Il s'agit du dernier-né de la famille des modulateurs CFTR. L'Alyftrek est destiné à tous les enfants et adultes atteints de mucoviscidose âgés de 6 ans et plus, à l'exception de ceux qui présentent 2 mutations de classe 1 (également connues sous le nom de mutations "stop"). Comme le Kaftrio, l'Alyftrek est composé de 3 éléments (d'où le nom de « trithérapie ») : le Vanzacaftor, le Tezacaftor et le Deutivacaftor. Ce modulateur a également fait l'objet de tests approfondis pour en évaluer la sécurité et l'efficacité, et les études cliniques ont montré que l'Alyftrek était équivalent au Kaftrio. Le principal avantage de ce nouveau modulateur est qu'il ne doit être pris qu'une fois par jour. De plus, il pourrait représenter une alternative pour les personnes souffrant des effets secondaires liés au Kaftrio. Le fabricant Vertex a déposé une demande de remboursement dans notre pays en juillet. La procédure est en cours. Nous espérons une issue positive et vous tiendrons informés des suites du dossier.



Cartes de vœux 2025-2026

Un petit avant-goût de fin d'année avec la nouvelle collection de cartes 2025-2026 ! Elles sont jolies, elles sont charmantes, elles nous parlent de Noël et de Nouvel An. Nous vous invitons à les découvrir via le petit folder ci-joint et à les commander sur www.muco.be/cartes. Merci pour votre fidèle soutien !

Devenez Contact-Ressource !

L'Association Muco recherche des volontaires prêts à devenir Contacts-Ressources. Être Contact-Ressource, c'est offrir une écoute attentive et bienveillante et mettre votre expérience au service d'autres personnes vivant avec la mucoviscidose, afin de les accompagner face aux défis liés à la maladie. Le tout à distance (téléphone, chat, mail, vidéoconférence). Votre soutien peut rompre l'isolement, apporter du réconfort et aider quelqu'un à traverser une situation difficile. Chaque échange compte et peut faire une réelle différence. Une courte formation en ligne est prévue pour vous préparer à ce rôle d'accompagnement.

i Intéressé-e ? Contactez-nous : nicolas@muco.be ou souzie@muco.be

APPEL À PROJETS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Pour la quatrième fois déjà, l'Association Muco et le Fonds Forton, géré par la Fondation Roi Baudouin, s'associent pour financer la recherche scientifique belge sur la mucoviscidose. Un budget total de 1 500 000 € est prévu. L'appel à projets vient d'être lancé et une proposition abrégée peut encore être soumise jusqu'au 13 novembre. Une sélection de candidats sera ensuite invitée à soumettre une proposition complète avant le 22 janvier 2026. La sélection finale des projets aura lieu en juin 2026. Vous voulez en savoir plus ? N'hésitez pas à consulter notre site web.

Bienvenue à Valérie et Flore

Depuis peu, Valérie et Flore ont rejoint le département Communication - Récolte de fonds. Leur mission : trouver des partenaires Corporate et organiser les 60 ans de l'Association Muco, le TRAIL60, etc. Une année 2026 riche en projets s'annonce, et nous sommes ravis de pouvoir compter sur elles pour mener à bien toutes ces initiatives !

i Valérie Van Avermaet - valerie@muco.be - 02/663 39 09
i Flore Van Hove - flore@muco.be - 02/663 39 02





En 2020 débutait une belle collaboration entre deux centres muco belges et deux centres muco roumains. Une équipe de l'UZ Leuven se lançait dans une collaboration avec l'hôpital pour enfants de Bucarest, et une équipe de l'UZ Brussel faisait de même à Cluj-Napoca, une ville plus modeste. « Les conditions sont complètement différentes en Roumanie », explique le professeur Elke De Wachter (UZ Brussel). « Mais les gens y sont tout aussi motivés. Les professionnels de la mucoviscidose font partie d'une communauté particulière : où qu'ils soient, ils cherchent à offrir les meilleurs soins possibles à leurs patients. »

L'UZ LEUVEN ET L'UZ BRUSSEL EN ROUMANIE



Soins muco sans frontières

La collaboration belgo-roumaine, lancée en janvier 2020, s'inscrit dans le cadre d'un jumelage européen soutenu par l'ECFS (European Cystic Fibrosis Society). À Louvain, les valises étaient presque bouclées lorsque la pandémie du covid a mis un frein au projet. Il faudra attendre l'automne 2022 pour que l'équipe de l'UZ Leuven puisse se rendre à l'hôpital pour enfants Grigore Alexandrescu de Bucarest.

Prof. Mieke Boon (UZ Leuven) : « En attendant, nous avons lancé une collaboration en ligne avec une équipe multidisciplinaire. »

Stand-by

Les contacts virtuels – une à deux fois par mois – ont rapidement permis à l'équipe de Louvain d'y voir plus clair. En Roumanie, les modulateurs sont disponibles pour un grand nombre de patients, avec un système de remboursement proche du nôtre. Mais les soins de base ne font pas partie du forfait, ils ne sont pas remboursés et plutôt mal connus.

Myriam Vreys (kinésithérapeute à l'UZ Leuven) : « Administrer des modulateurs à des personnes qui ne bénéficient ni de kinésithérapie ni de thérapie par inhalation, c'est comme construire une maison sur du sable. Nous avons immédiatement commencé à travailler sur ce point ». Prof. Mieke Boon : « Le plus gros problème réside dans l'organisation des soins multidisciplinaires. Ils ont des médecins, mais pas d'équipe paramédicale. Et pourtant, Grigore Alexandrescu est un hôpital pour enfants important. »

Kiné respiratoire moderne

Tandis que l'équipe de Leuven établissait des liens avec Bucarest, l'équipe de Bruxelles se heurtait à un problème de communication.

Prof. Elke De Wachter (UZ Brussel) : « Le Dr Szabo ne maîtrisant pas bien l'anglais, la première conversation a été difficile. Jusqu'à ce qu'elle nous recontacte un an plus tard en nous demandant, avec un large sourire, ce que nous pensions de son anglais après une année de

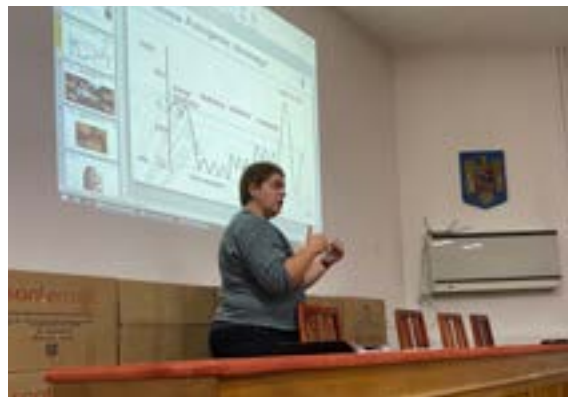
cours de langue. La glace était brisée et la confiance gagnée. Dès lors, nous avons pu passer à l'action. » En mai 2023, une équipe de l'UZ Brussel se rendait à Cluj-Napoca et se lançait dans un programme chargé.

Giverny Feron, kinésithérapeute : « Nous avons accompagné le Dr Szabo durant les consultations et les hospitalisations. Nous avons également donné des conférences et organisé des démonstrations pour les médecins, les infirmiers, les étudiants et les parents sur des points pratiques liés à la muco. »

Test de la sueur fiable

Grâce aux dons de l'Association Muco et de l'UZ Brussel, Giverny a pu montrer comment utiliser les masques-PEP et les flutters, et comment procéder au rinçage nasal. Giverny Feron : « Le matériel n'est pas toujours facile à trouver sur place, c'est pourquoi ce don s'est avéré très utile. »

Prof. Elke De Wachter : « Giverny a traité un adolescent sur le point de commencer à utiliser des modulateurs. Elle lui



a montré comment se débarrasser de ses mucosités. Comme elle ne disposait pas de l'équipement et du savoir-faire nécessaire pour réaliser un test plus complexe et plus précis, le Dr Szabo a utilisé un simple test de la sueur (par conductivité). Par la suite, elle a appris à utiliser un test de la sueur plus précis et fiable lors d'ateliers organisés au Congrès européen de Vienne. Le matériel nécessaire est fourni dans le cadre d'un programme européen. Cela permet une évolution favorable dans l'établissement du diagnostic et le choix du traitement approprié. »

Fumer à la maison

En novembre 2022, l'équipe de Louvain s'est donc rendue en Roumanie, un peu plus tôt que ses collègues bruxellois. Dès la sortie de l'avion, elle s'est rendue dans un auditorium pour une première conférence sur les connaissances de base de la mucoviscidose et les principes de la kinésithérapie respiratoire. La suite du programme était chargée. En quelques

« Ce fut parfois difficile, mais surtout incroyablement enrichissant. »

jours, un quart des patients se sont rendus à l'hôpital pour être vus par les médecins et participer à une démonstration de kinésithérapie pour enfants. Prof. Mieke Boon : « Une fois sur place, nous avons compris à quel point les soins de santé sont organisés différemment en Roumanie, dans et hors de l'hôpital. Avec une seule salle de consultation, où les médecins peuvent rencontrer les patients quelques heures par semaine, l'organisation des soins ambulatoires est loin d'être optimale. Mis à part une visite chez le médecin généraliste ou une admission à l'hôpital, l'offre de soins est très limitée. » Prof. Mieke Boon a également remarqué

combien les membres de la famille connaissaient mal la mucoviscidose. « Nous avons invité les parents d'une association locale de patients à une séance d'information générale. Il s'est avéré que beaucoup d'entre eux fumaient à la maison. Personne ne leur avait jamais dit que la fumée de cigarette était extrêmement nocive pour les poumons d'un enfant atteint de mucoviscidose. Alors qu'il s'agit là d'une connaissance de base. »

L'heure du réveil

Néanmoins, toutes les parties impliquées considèrent ce projet de jumelage comme un succès et une expérience très enrichissante. Les équipes de Cluj-Napoca se rendront en Belgique à la mi-octobre. Leur visite commencera par une participation à la Journée des centres, organisée par l'Association Muco, après quoi ils rejoindront l'hôpital pour deux jours de formation supplémentaires. L'occasion de grandes retrouvailles. *Retrouvez le reportage complet dans la rubrique News de notre site www.muco.be.*

DOSSIER



Les multiples visages de la mucoviscidose

PLUS QUE L'ATTEINTE PULMONAIRE

La mucoviscidose est souvent considérée comme une maladie pulmonaire. La plupart des gens connaissent cette affection caractérisée par un mucus épais qui encombre les voies respiratoires, une toux persistante et de nombreuses infections pulmonaires. Mais les personnes atteintes de mucoviscidose ou qui ont un enfant touché par la maladie savent que la maladie ne se limite pas aux seuls poumons. La mucoviscidose est une maladie multisystémique, ce qui veut dire qu'elle peut affecter différents organes et fonctions corporelles.



La mucoviscidose est provoquée par une petite erreur (mutation) au sein du gène CFTR. Quand il fonctionne normalement, ce gène est responsable de la production de la protéine CFTR : cette protéine sert de petit canal dans la paroi des cellules de différents organes de notre corps. Comme les voies respiratoires, le pancréas, les glandes sudoripares... Ce canal fonctionne comme une porte par laquelle les petites particules de chlore (un élément constitutif des sels dans notre corps) sont transportées. Lorsque la protéine CFTR fonctionne mal, l'eau et le sel ne peuvent pas être transportés correctement. Avec pour résultat la formation d'un mucus épais et visqueux,

non seulement dans les voies respiratoires, mais également dans d'autres parties du corps.

Une maladie aux multiples visages

À côté des poumons, c'est souvent le système digestif le plus durement touché : 4 personnes atteintes de mucoviscidose sur 5 souffrent d'insuffisance pancréatique. Cela veut dire que les enzymes digestives produites dans le pancréas ne sont pas correctement acheminées vers les intestins à cause du mucus épais qui obstrue les canaux excréteurs. La nourriture n'est donc pas bien digérée, ce qui peut entraîner des carences en calories et en nutriments spécifiques, comme les vitamines. La prise systématique

d'enzymes supplémentaires à chaque repas permet de réduire en partie ces problèmes. Mais des maux de ventre et de la diarrhée restent néanmoins des symptômes fréquents.

Le mucus épais et les inflammations empêchent également le pancréas de produire de l'insuline normalement. Cela peut entraîner des problèmes de régulation du sucre dans l'organisme. Près de 19 % des Belges atteints de mucoviscidose souffrent de diabète, et cette affection devient plus fréquente avec l'âge. Selon le Registre Belge de la Mucoviscidose, près de 5 % des enfants sont diabétiques, et ce chiffre passe à 27 % chez les adultes. Chez les adultes plus âgés (plus de 35 ans), ce chiffre

peut même atteindre plus de 40 %. Plus loin dans ce dossier, nous nous intéresserons au diabète dans une interview avec la diététicienne Sara Van Meerbeeck et le témoignage de Kirsten Boeve.

Le foie sous pression

Le foie est également mis à rude épreuve. En raison du transport perturbé du sel et de l'eau, la bile qui se trouve dans les petits canaux biliaires s'épaissit. Cela peut entraîner des obstructions et des inflammations. Parfois, des cicatrices se forment et, dans les cas graves, des lésions permanentes peuvent même apparaître : c'est ce qu'on appelle la cirrhose. Ces cicatrices peuvent entraîner une augmentation de la pression au sein de la veine porte, un vaisseau sanguin de gros calibre dans le foie. Ce phénomène, appelé hypertension portale, peut engendrer des problèmes supplémentaires. Quelque 40 % des personnes atteintes de mucoviscidose présentent des anomalies hépatiques. Heureusement, ces anomalies hépatiques graves ne touchent qu'une petite minorité des patients. En effet, seuls quelque 3,5 % des Belges atteints de mucoviscidose souffrent de cirrhose avec hypertension portale. La plupart du temps, les problèmes hépatiques peuvent être traités grâce à un traitement médicamenteux. Mais dans certains cas, une transplantation hépatique est néanmoins nécessaire.



Sinus bouchés et fragilisation des os

La mucoviscidose touche les poumons, mais parfois les voies respiratoires supérieures également. Environ la moitié des personnes atteintes de mucoviscidose souffrent de sinusite aiguë ou chronique. Il s'agit d'une inflammation des sinus causée par l'accumulation de mucus épais dans les cavités nasales. La sinusite peut provoquer des douleurs au visage, une congestion nasale prolongée, une perte de l'odorat et/ou du goût, des maux de tête, un besoin fréquent de se racler la gorge et une toux qui s'aggrave lorsqu'on s'allonge. En outre, les personnes atteintes de mucoviscidose sont plus susceptibles de développer des polypes nasaux. Il s'agit de petits morceaux de tissu qui se développent dans le nez ou les sinus, généralement en raison d'une congestion chronique et d'infections récurrentes. Les polypes importants peuvent obstruer le nez ou provoquer un écoulement nasal, et altérer l'odorat et le goût. Dans les cas graves, ils doivent être opérés et retirés. En Belgique, environ 2 % des personnes atteintes de mucoviscidose doivent subir une telle intervention chaque année.

Les os peuvent également être fragilisés, notamment en raison d'inflammations chroniques, d'une mauvaise absorption des vitamines (en particulier les vitamines D et K) par l'organisme et de l'utilisation de certains médicaments, comme les

corticostéroïdes. L'ostéopénie représente souvent un signe avant-coureur : les os sont plus fins que la moyenne. Cela concerne environ 53 % des Belges atteints de mucoviscidose. L'ostéopénie peut évoluer vers l'ostéoporose, qui se caractérise par une décalcification osseuse grave et un risque élevé de fractures. C'est le cas de 12 % des Belges atteints de mucoviscidose. Dans la suite du dossier, le docteur Heuse fournit un peu plus d'explications à ce sujet et Jef Mellaerts raconte son histoire.

Vivre avec la mucoviscidose : plus que des soins médicaux

La constipation et l'incontinence sont également des problèmes courants. Comme les personnes atteintes de mucoviscidose vivent aujourd'hui plus long-

temps qu'avant, de nouveaux problèmes de santé, auparavant plus rares en association avec la mucoviscidose, font désormais l'objet d'une attention particulière. Il s'agit par exemple de douleurs articulaires, d'hypertension artérielle et de certaines formes de cancer. Selon le Registre Belge de la Mucoviscidose, 37 personnes atteintes de mucoviscidose sont également touchées par un cancer, généralement du système digestif. La majorité de ces personnes ont plus de 35 ans et ont subi une transplantation. Après une telle opération, le risque qu'apparaissent d'autres problèmes, tels que le diabète, les troubles rénaux ou la constipation augmente. Les affections préexistantes peuvent aussi s'aggraver ou devenir plus difficiles à

contrôler. C'est principalement dû à l'utilisation de corticostéroïdes et de médicaments, qui annihile le système immunitaire afin d'éviter le rejet. Toutes ces affections ou comorbidités supplémentaires montrent clairement que la mucoviscidose est bien plus qu'une « simple maladie pulmonaire ». Plusieurs de ces comorbidités peuvent coexister. La mucoviscidose est donc une maladie complexe qui peut affecter l'ensemble du corps. C'est pourquoi il est important de ne pas uniquement se focaliser sur les poumons. Le traitement de la mucoviscidose relève de la responsabilité d'une équipe multidisciplinaire qui va surveiller et prendre en charge d'autres organes et systèmes également. ●

Vivre avec la muco

- Diabète : 19 %
- Ostéoporose : 12 %
- Hypertension artérielle nécessitant une prise en charge : 5,5 %
- Problèmes articulaires : 4 %
- Cirrhose avec hypertension portale: 3,5 %
- Cancer : 2,5 %
- Polypes nasaux à retirer : 2 %
- Occlusion intestinale : 2 %



Ce graphique montre la fréquence des comorbidités chez les personnes atteintes de mucoviscidose en Belgique, enfants et adultes confondus. Plus une personne atteinte de mucoviscidose vieillit, plus le risque de développer ces complications est élevé. Les pourcentages réels chez les adultes sont donc souvent plus élevés que ceux indiqués ici.

Source : rapport du Registre Belge de la Mucoviscidose 2022

« Le diabète peut rapidement vous rendre apathique sans que vous vous en rendiez compte. »

Sara Van Meerbeeck, diététicienne spécialisée en mucoviscidose à l'UZ Leuven



« **L**e diabète est une complication bien connue de la mucoviscidose. Plus vous vieillissez, plus vous risquez d'être touché par cette maladie. Et les corticostéroïdes et les immunosuppresseurs augmentent encore ce risque. Le diabète lié à la mucoviscidose présente les caractéristiques du diabète de type 1 et de type 2 : le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline et celle-ci est libérée plus lentement. Le traitement est identique à celui du diabète de type 1. Un simple comprimé ne suffit généralement pas. À chaque repas, il vous faut estimer la quantité de glucides (pain, riz, pâtes, pommes de terre, etc.) et vous injecter suffisamment d'insuline.

Il faut s'habituer à ne plus pouvoir vivre les choses de manière spontanée. Cela s'ajoute à un programme thérapeutique déjà bien chargé, avec beaucoup de médicaments et de la kinésithérapie. Parfois, les priorités sont contradictoires. Bien que la plupart des personnes atteintes de mucoviscidose tirent profit d'une alimentation saine et équilibrée, il existe un groupe pour lequel un régime riche en graisses est nécessaire.

Et lorsque différents conseils diététiques se contredisent, cela peut rendre la mise en pratique très difficile. D'autre part, il est nécessaire de contrôler

la glycémie, ce qui nécessite un autre régime alimentaire. C'est vraiment du sur-mesure. Dans tous les cas, cela en vaut vraiment la peine. Un diabète mal soigné peut entraîner à terme des complications supplémentaires et endommager les vaisseaux sanguins et les nerfs. Mais au fur et à mesure, la pression psychologique devient plus lourde, nous en sommes conscients. Les jeunes, en particulier, perdent parfois courage et décident parfois d'abandonner leur traitement. Nous le comprenons, mais nous leur rappelons qu'ils ne sont pas seuls ! Nous sommes à l'écoute des besoins de chacun, sans porter de jugement. En concertation avec les patients et leur famille, nous cherchons la meilleure approche. Heureusement, aujourd'hui, le diabète se traite bien et la science progresse : le traitement devient de plus en plus convivial et confortable. La pompe à insuline, par exemple : il suffit d'entrer la quantité de glucides dans une application, et la pompe injecte automatiquement la bonne quantité d'insuline. Au début, beaucoup de gens sont réticents : cette pompe représente 'une intrusion supplémentaire.' Mais, après coup, ils retrouvent de l'énergie et trouvent qu'ils auraient dû commencer plus tôt. Il faut savoir que le diabète peut rapidement vous rendre apathique sans que vous vous en rendiez compte. »



type 1

type 2



« J'ai surnommé ma pompe à insuline 'ma râleuse'. »

Kirsten Boeve, atteinte de mucoviscidose et de diabète

« **A** l'époque, ma mère avait remarqué que j'avais très soif et que je maigrissais. Peu après, le diagnostic tombait : j'avais le diabète. J'avais treize ans, un âge délicat. En première année secondaire, j'avais expliqué pourquoi j'avais besoin de trois heures d'aérosolthérapie et d'une demi-heure de drainage autogène chaque jour. Et puis, cette nouvelle contrainte : peser les glucides à chaque repas, calculer l'insuline, me faire des injections. Le plus difficile, c'était d'arrêter de grignoter, moi qui viens d'une famille de bons vivants ! Avant le premier cours, je mangeais toujours un sachet de bonbons avec gourmandise. Avec la mucoviscidose, ça ne posait pas de problème puisque les médecins m'avaient prescrit d'avaler un maximum de calories. Mais le diabète est venu tout gâcher. Comme je l'ai souvent dit de manière imagée, le diabète représente le clou de mon cercueil. Je devais déjà faire tellement de choses pour me battre contre la mucoviscidose que le diabète en plus, ça m'a paru trop. Ça peut paraître fou, alors que j'ai accepté la mucoviscidose. Même si je vis aujourd'hui avec les poumons d'un donneur, un rein donné par ma mère et une nouvelle valve cardiaque. Je dis d'ailleurs parfois que je suis composée pour moitié d'articles d'occasion. Par contre, le diabète, je n'ai jamais vraiment pu l'accepter.

Très vite, j'ai surnommé ma pompe à insuline 'ma râleuse'. Pendant longtemps, j'ai même refusé de passer à une pompe à insuline, qui représente pourtant une grande amélioration. Je dois simplement entrer le type d'aliments et leur poids dans une application, ma pompe à insuline surveille mon taux de glycémie et injecte automatiquement la quantité requise. Je l'appelle 'ma râleuse', parce qu'elle commence toujours à 'râler' quand mon taux de glycémie est trop bas ou trop élevé. Aujourd'hui, je reste bien dans les limites, je sais que c'est important. Ça ne sert à rien de s'inquiéter pour l'avenir. On m'a dit un jour que je n'atteindrais pas l'âge de 20 ans, que je ne pourrais pas faire d'études secondaires, qu'il me serait impossible de poursuivre des études supérieures. Et pourtant, j'ai fait des études d'infir-

mière, j'ai 42 ans et ça fait 20 ans que je suis bénévole dans une école primaire, où j'aide les enfants à apprendre à lire. Mais si un enfant a un sachet de bonbons? Alors gare à moi ! » (rires).

Avez-vous déjà regardé cette vidéo sur la mucoviscidose et le diabète? Découvrez-y des témoignages touchants.



« Je fais de la natation et du fitness : le sport, c'est bon pour les os. »

Jef Mellaerts, atteint de mucoviscidose et d'ostéopénie



« Il y a environ six ans, j'avais mal aux mains lorsque je tenais le volant. Les médecins ont d'abord pensé à un problème osseux et m'ont prescrit une ostéodensitométrie. Celle-ci a révélé que j'étais atteint d'ostéopénie, le stade de fragilisation des os qui précède l'ostéoporose. Il n'y a pas encore

de grave décalcification osseuse, mais les os sont déjà moins solides que la moyenne. Je dois dire que je ne m'y attendais pas. J'avais 26 ans. Jusque-là, je me concentrais surtout sur mes poumons. Pour moi, le fait que la mucoviscidose puisse également entraîner une fragilisation osseuse était donc une surprise. Cette perte peut être due à une absorption réduite des nutriments, mais certains médicaments sont également nocifs pour les os. La cortisone, par exemple, que j'ai dû prendre pendant plusieurs années. Depuis le diagnostic d'ostéopénie, je prends deux médicaments supplémentaires : deux comprimés de calcium par jour et, une fois par semaine, de l'alendronate, un médicament qui prévient et

traite la fragilité osseuse.

Je prenais déjà beaucoup de médicaments, ces deux comprimés supplémentaires ne me posaient donc pas de problème. On m'a également conseillé de manger beaucoup de fromage et d'autres aliments riches en calcium. J'essaie aussi de nager et de faire du fitness une fois par semaine : le sport, c'est bon pour les os.

Fin 2020, j'ai commencé à prendre du Kaftrio et du Kalydeco. Ma fonction pulmonaire s'est améliorée de 10 %. Je suppose que ces médicaments présentent également un bénéfice pour les os, puisqu'ils permettent d'absorber davantage de nutriments. Pour le reste, je ne me préoccupe pas trop de mon ostéoporose, c'est comme si ça faisait partie de mon corps. Les symptômes au niveau de mes mains ont disparu et aucun nouveau scanner osseux n'est prévu pour l'instant. De temps en temps, je me demande comment ça va évoluer. Mais je suis plutôt philosophe à ce sujet. J'ai grandi avec la mucoviscidose et je ne me projette pas trop dans l'avenir, car il est imprévisible. Je vis dans le présent. Je suis satisfait de pouvoir travailler à mi-temps. Je n'ai pas pu travailler à temps plein, car au bout de six mois, j'étais complètement épuisé. Mais aujourd'hui, j'ai suffisamment d'énergie pour avoir des activités en dehors de mon travail. »





« Des traitements performants, une prévention qui se généralise : l'optimisme est de rigueur ! »

Elisabeth Heuse, Rhumatologue à l'Hôpital de la Citadelle (Liège)

« **J'**accompagne les patients que ma collègue pneumologue Jessica Pirson suspecte d'être atteints d'ostéoporose ou de sa forme précoce, l'ostéopénie. Car qui dit mucoviscidose dit aussi régulièrement fragilité osseuse. Aujourd'hui, plus de 1/3 des jeunes adultes atteints de muco souffrent d'ostéopénie et environ 1/4 d'ostéoporose ; ce n'est pas rien ! Cette fragilité osseuse accrue favorise les fractures, sources de douleurs et de déformations.

L'OMS a fixé les critères qui permettent de faire la distinction entre perte modérée et perte sévère de densité osseuse lorsqu'une ostéodensitométrie est pratiquée. Les traitements dans un cas ou dans l'autre diffèrent considérablement. L'ostéopénie requiert un apport en vitamines et en calcium, pour l'essentiel. Si un patient est atteint d'ostéoporose, il va falloir qu'on reconstitue sa masse osseuse, qu'on la reminéralise. Il est donc crucial d'effectuer dès que possible une ostéodensitométrie. De plus, je me réjouis de l'évolution des pratiques. Depuis quelque temps, les services de radiologie redoublent d'attention pour détecter toute anomalie osseuse lors d'une radio (poumon, thorax...). Le radiologue peut repérer l'os

fragilisé ; son niveau de clarté, un tassement vertébral passé inaperçu... Dès qu'il y a suspicion, nous réalisons une analyse en profondeur. »

On sait que parmi les complications liées à la mucoviscidose figurent les déficits d'absorption. Un écueil qui pourrait freiner les solutions thérapeutiques en matière d'ostéopénie et d'ostéoporose. Les progrès de la médecine sont heureusement spectaculaires, témoigne le Dr Heuse : « Les traitements modulateurs prescrits par mes collègues pneumologues, en améliorant la fluidité des sécrétions, corrigent les capacités digestives et réduisent les infections bronchiques et l'inflammation à répétition. Tout cela va contribuer à diminuer la perte osseuse observée

jusqu'à présent chez le mucoviscidosique. Par ailleurs, les traitements qui bloquent les cellules dégradant le tissu osseux, ainsi que ceux qui stimulent la matrice osseuse réduisent eux aussi le risque de fracture. Sans oublier la plus simple des recommandations : bouger ! Pratiquer au quotidien un exercice doux (marcher, nager, etc.), c'est la meilleure chose qui puisse arriver aux os. »



Un bol d'air



QUE LA MONTAGNE EST BELLE... Belle ascension de quelque 2 000 mètres pour découvrir le Lac du Mont Charvin en Haute-Savoie pour Audrey et sa famille.

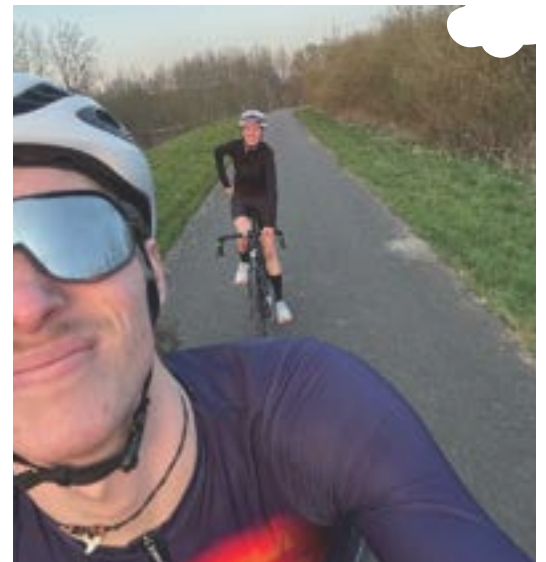


« JE SUIS FIÈRE DE NOUS ! NOUS AVONS VU PASSER LE TOUR DE FRANCE PRÈS D'ALBERTVILLE ET VISITÉ LE VIEUX QUARTIER D'ANNECY, DES ENDROITS MAGNIFIQUES ET UNE VUE INCROYABLE DEPUIS NOTRE PETIT STUDIO À MANIGOD. LES MONTAGNES NOUS MANQUENT DÉJÀ ! MERCI. »

OBJECTIF WASHINGTON DC Le Lincoln Memorial, la Maison-Blanche, le Capitole, le Washington Monument, le quartier d'Alexandria, le Jardin Botanique, Clémence a découvert Washington cet été grâce à un coup de pouce du Fonds Muco Enfants. Un très beau voyage au pays de l'Oncle Sam qui lui a permis de changer d'air et de découvrir de nouveaux horizons !



UN VÉLO DE COURSE POUR HEBE Grâce au soutien du Fonds Mucosport, Hebe a pu s'offrir le superbe vélo de course dont elle rêvait. Elle en profite désormais pleinement pour dévorer les routes de campagne et garder la forme !





BASKET Grâce au Fonds Mucosport, Mathias a pu s'adonner à son sport de prédilection et participer à un stage de basket l'été dernier.



VACANCES PORTUGAISES Grâce à vous, j'ai pu visiter le Sanctuaire de Bom Jesus do Monte, un monument incontournable quand on visite Braga. Merci au Fonds Muco Adultes d'avoir contribué à mes vacances portugaises ! - *Leandra*



PARCOURS D'AGILITÉ Grâce au Fonds Muco Enfants, Baptiste profite de son cours de psychomotricité chaque semaine, ce qui lui permet d'approprier le sport et le mouvement en douceur, pour son plus grand plaisir !



VOYAGE EN ITALIE À l'occasion de son voyage de rhéto, Eileen a eu le plaisir de découvrir l'Italie et de se perdre au détour des petites ruelles de Rome, Florence et Assise. Une chouette escapade italienne, rendue possible grâce au Fonds Muco.



SUR LES TRACES DES TORTUES À ARGELÈS-SUR-MER La Vallée des Tortues, dans les Pyrénées-Orientales, une belle découverte pour Charline qui a eu la chance d'arpenter ce beau parc, entre deux sorties à la plage au bord de la Méditerranée. Merci au Fonds Muco Enfants.



WEEK-END À ROME Premier voyage scolaire à l'étranger pour Jordan : il a adoré ! Il a pu s'offrir quelques jours de répit par rapport à son traitement et profiter pleinement de son séjour à Rome. Une ville absolument magnifique, dont il est revenu les yeux pleins d'étoiles. - *Noémie, la maman de Jordan*



Je m'appelle Amaria et je suis toujours en vie




Le grand rêve d'Amaria Ayed (56 ans) - assister à la Conférence européenne sur la Mucoviscidose - s'est réalisé lorsqu'elle a été autorisée à se rendre à Milan avec l'Association Muco début juin. De manière tout à fait inattendue, elle a eu l'occasion de partager son histoire avec un auditoire de spécialistes.

« L a muco a été dépistée très tard chez moi, mon envie d'en savoir plus est donc énorme. C'est pourquoi j'étais aux anges lorsque j'ai appris que j'étais autorisée à me rendre à la conférence de Milan. Dès le matin du deuxième jour, j'ai assisté à une session sur la transplantation pulmonaire, donnée par le Prof. Lieven Dupont, le médecin qui me suit à l'UZ Leuven. À la fin, on a demandé si quelqu'un dans la salle voulait ajouter quelque chose. Personne ne réagissait, j'ai trouvé cela un peu pathétique. Alors j'ai pris mon courage à deux mains, je me suis levée, j'ai pris le micro et j'ai dit : « Bonjour à tous, je m'appelle Amaria, j'ai 56 ans et je suis toujours en vie ». De manière tout à fait

inattendue, j'ai pu raconter mon histoire. J'ai parlé de la manière dont s'est déroulée ma transplantation, le jour de mon 50^e anniversaire. De la façon dont cette opération m'a transformée, émotionnellement et physiquement, et de la panique ressentie au moment où j'ai enfin pu respirer profondément... Les participants étaient suspendus à mes lèvres. J'étais peut-être la seule patiente transplantée dans la salle. Ensuite, plusieurs médecins sont venus me serrer la main et me remercier. L'année prochaine, le congrès aura lieu à Lisbonne, du coup, je vais peut-être commencer à économiser pour pouvoir y participer. » (*rires*)

La 49^e édition de la Conférence européenne sur la Mucoviscidose se déroulera à Lisbonne du 3 au 6 juin 2026.

 Plus d'infos via ecfs.eu/lisbon2026

*En 2026, un membre de l'Association Muco sera à nouveau invité à accompagner notre équipe au congrès. Plus d'infos dans l'édition de décembre du Respire.





La mucoviscidose, un cas d'école pour les élèves infirmiers





Dans le cadre de leur bachelier Infirmier Responsable de Soins Généraux à l'EPHEC, à Bruxelles, les étudiants de Martine Debier suivent un programme spécifique consacré à la mucoviscidose. Il se conclut toujours par une rencontre avec des professionnels et un représentant de l'Association Muco.

« En deuxième année, nous abordons le volet pédiatrique de la formation. En 2019, j'ai décidé de le consacrer à la mucoviscidose. La pathologie me semblait trop méconnue. Je ne la connaissais moi-même qu'au travers de l'histoire de Grégory Lemarchal. Lors de cette thématique, nous partons d'un cas concret et nous mettons en pratique les différents aspects de la prise en charge : la collaboration avec les médecins, les traitements médicamenteux, le rôle de l'infirmier... Un travail très enrichissant pour les étudiants, car la mucoviscidose

met en œuvre de nombreuses techniques auxquelles s'ajoute une dimension humaine forte. Nous sommes en effet dans le préventif face à la dégradation des symptômes, et non pas dans le curatif. À l'issue de la formation, nous organisons une rencontre avec trois professionnels : le docteur Laurence Hanssens, l'infirmière Marie-Claire Aerts et Nicolas Michaux de l'Association Muco. Un échange toujours très fructueux qui permet de mettre le travail des jours précédents en perspective et de l'éclairer grâce aux précisions apportées par les experts. »



Merci au Dr Thimmesch pour son engagement inspirant ces dernières années.

Clap de fin pour Muco Run Liège, cette magnifique initiative lancée en 2019 par le Dr Matthieu Thimmesch, pneumopédiatre engagé. « En ce dimanche 16 mars 2025, le groupe Muco Run Liège avec ses 232 coureurs motivés, a fièrement porté les couleurs de l'Association Muco à travers les différentes épreuves des 15 km de Liège Métropole. Un immense MERCI à mon équipe muco, à mes patients, à tous les coureurs du groupe Muco Run Liège, ainsi qu'à nos sponsors, Vertex et Nestlé. Grâce à vous, cette belle action a permis de récolter 7 700,97 € au profit de l'Association Muco. Ensemble, on avance, ensemble, on respire mieux ! »



*Matthieu Thimmesch, capitaine du groupe Muco Run Liège,
Pneumopédiatre au CHC MontLégia*



JEAN-MICHEL SAIVE PORTE AVEC BRIO
LES COULEURS DE L'ASSOCIATION

LA CORRIDA DU BOULEVARD

Saint-Georges-sur-Meuse

Sous un soleil radieux, la Corrida du Boulevard de Saint-Georges-sur-Meuse, organisée le 11 avril par Valériane et son mari, a rassemblé près de 140 joggeurs. Tout s'est déroulé à merveille, et le parrain de l'événement, Jean-Michel Saive, était en grande forme ! Une belle corrida avec 541,20 € récoltés au profit de la lutte contre la mucoviscidose.



LA TEAM SOFIA, LUIGI, ANTONY, ALESSANDRO ET PAOLO

PAOLO TOUJOURS PRÊT

Cette année, Paolo a multiplié les initiatives pour soutenir la lutte contre la mucoviscidose. En avril, l'organisation d'un match de football solidaire avec près de 12 000 € récoltés au profit de l'association. Début mai, une vente de produits muco lors du Semi-Marathon de Saint-Ghislain, ainsi qu'une participation aux 20 km de Bruxelles avec la Team Sofia qui a rapporté 2 025 € supplémentaires. Bravo et merci à lui !



GRIPÈTE DI LINCÉ

Sprimont

Sous un soleil éclatant, la Gripète di Lincé a une nouvelle fois enchanté les participants. Organisée au profit de la lutte contre la mucoviscidose, cette belle course allie sport et solidarité. Une édition réussie à tous les niveaux !

RANDO VTT MUCO

Somzée

Troisième édition pour la Rando Muco à Somzée organisée par Caroline Ons, son époux Jean-Philippe Goblet, et une équipe d'amis dévoués. Le week-end a débuté par une rando nocturne et un souper lasagnes où 400 convives se sont régalés dans une ambiance conviviale. Le samedi, un trail off accessible à tous a permis de boucler cette belle mobilisation avec 17 000 € reversés à l'Association Muco ! Vivement la prochaine édition !



TOURNOI DE FOOT

Hotton

Le 15 juin dernier, le RES Melreux Hotton organisait un tournoi de foot caritatif réunissant plus de 130 joueurs. Une belle initiative en soutien à Marceline, atteinte de mucoviscidose et fille d'un joueur de l'équipe réserve. Bravo pour les quelque 4 000 € récoltés au profit de la lutte contre la mucoviscidose.

B-SHORT RALLYE

Bercheux

Le 13 juillet dernier, dans la province de Luxembourg et sous un soleil estival, le B-Short Rallye a rassemblé 86 équipages. Organisée par le Motor Club Haute-Sûre, cette belle mobilisation a permis d'offrir 4 450 € à l'Association Muco. Merci à tous !

JOURNÉE DE SOLIDARITÉ

Thulin

Le village de Thulin s'est mobilisé lors d'une chaleureuse journée de solidarité en soutien à Jean-Marie, greffé depuis 27 ans, et à sa belle-fille en rémission d'un sarcome. Entre défilé de tracteurs et balade de voitures anciennes, 300 personnes ont profité de produits locaux et d'une ambiance ensoleillée. Environ 1 300 € seront reversés à l'Association Muco.

'CYCLING FOR THOSE WHO CAN'T BREATHE'

Australie

Guillaume, 27 ans, passionné de voyages, vient de réaliser son grand rêve – relier Liège à l'Australie à vélo. Il en a profité également pour récolter des fonds et soutenir la lutte contre la mucoviscidose, une maladie qui touche sa sœur Daphné. Guillaume a quitté Liège le 8 juillet 2024. Après 234 jours de vélo, 22 459 km parcourus, 23 pays traversés, il a atteint sa destination finale, le nord de l'Australie. Merci pour ce bel engagement qui a rapporté 4 225 € à l'Association Muco.

DE BRUGES À ARLON

Afin de récolter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose, l'ultra-marathonien Koen a parcouru une grande partie du GR 129, qui relie Bruges à Arlon. Un défi de taille : 574 km et 7 400 mètres de dénivelé à parcourir en 5 jours. Soit plus de 100 km par jour ! Son action a permis de récolter la somme fantastique de 5 000 € pour l'Association Muco. Merci à Koen et aux 96 généreux donateurs qui l'ont soutenu.

EN ROUTE POUR COMPOSTELLE

Hein (62 ans) et Chris (61 ans), qui ont tous deux perdu leur partenaire, ont marché de Roulers à Compostelle. L'occasion pour eux de récolter des fonds pour trois associations caritatives, dont l'Association Muco. En 96 jours, ils ont parcouru 2 300 km à pied. Merci à eux pour leur soutien fidèle et inspirant, et à tous les donateurs qui les ont parrainés.

ÉCOLE BARNUM POUR LA BONNE CAUSE

Roulers

Le 27 mai se déroulait un match de bienfaisance au stade Rodenbach de Roulers qui voyait s'opposer les élèves de cinquième de l'école secondaire Barnum à des personnalités locales. Score final : 8 000 € récoltés pour quatre associations, dont la nôtre. Merci aux élèves de Barnum pour leur soutien enthousiaste !



TOUR ASEM

Tongeren - Borgloon

La deuxième édition du Tour Asem a réuni quelque 300 participants. Grâce à une forte participation et à un sponsoring généreux, cette année, le Tour Asem a récolté plus de 7 000 € pour différentes associations qui viennent en aide aux patients atteints de maladies pulmonaires, dont l'Association Muco.



1 000 KM CONTRE LA MUCO

Wezemaal

Depuis qu'ils ont 3 ans, Tars et Rik partagent la même cour de récré, le même hobby et le même cercle de copains, dont leur ami Thibe, atteint de mucoviscidose. Au cours de leur dernière année scolaire ensemble, ils ont décidé de soutenir l'Association Muco et de se lancer un défi : parcourir 1 000 km en 1 an. Et rien ne les arrêtera ! Parallèlement, Roel (le père de Thibe) et son ami Davy ont organisé une seconde édition de « One More Loop for Muco ». Les deux initiatives ont permis de récolter 10 731 € pour l'Association Muco. Un tout grand bravo à Tars, Rik, Roel et Davy !



Infos pour les écoles

Vous recherchez des infos relatives à l'école et aux études ou vous 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 les 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 au 02 613 27 18. Livraison gratuite à partir de 100 euros. Les commandes de matériel médical se font via isa@muco.be ou au 02 613 27 10 (facturation des frais d'expédition réels). La liste des prix est envoyée 1 fois par an ou est disponible sur

www.muco.be/fr/alimentation/

www.muco.be/fr/materielmedical

Suivez-nous

[f](#) mucoviscidose [@](#) muco.be [in](#) Mucovereniging



Fonds

Les membres de l'Association Muco peuvent faire appel chaque année au Fonds Sport et tous les trois ans au Fonds Muco. Ces deux fonds existent tant pour les enfants que pour les adultes. Le Fonds Muco peut être utilisé pour les loisirs et l'épanouissement personnel, tandis que le Fonds Sport vise à encourager l'activité physique. En tant qu'association, nous essayons ainsi de supprimer les obstacles financiers à la pratique du sport et des activités de loisirs.

i Vous trouverez plus d'informations sur notre site web : www.muco.be/fr/que-faisons-nous/soutien-financier/



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.



Colofon RESPIRE #26 septembre 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), Marc De Backer, Isabelle

De Cang, David Klein, Mathias Levacq,

Paul Maris, Jonathan Monzée, Catherine

Struyf, Nele Vanleeuwe, Sophie

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

Balade Oldtimer

5 OCTOBRE 2025

CLABECQ

Amis des voitures anciennes, venez rejoindre l'agréable à l'utile, participez à la 4^e balade Oldtimer au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Infos et inscriptions :

Bernard Demesmaeker

0475/693.465

bernard.demesmaeker@skynet.be

TRAIL60 – Les inscriptions sont lancées !

Dans le cadre des 60 ans de l'Association Muco, nous vous donnons rendez-vous le dimanche 29 mars 2026 dans la région du Pajottenland et d'Enghien pour le TRAIL60. Envie de découvrir de jolis sentiers de randonnée sur les terres flamandes et wallonnes, en passant par le magnifique Bois de Silly ? Une petite surprise vous attend si vous vous inscrivez avant le 15 octobre !

Départ et arrivée :

Sporthal Hernekouter

Hernekouter 1

1540 Pajottegem

Distances :

10 – 20 – 42 – 60 km

Inscriptions :

Participation individuelle ou en équipe : 20 € / 25 € de frais d'inscription fixes par personne + un engagement à collecter au moins 60 € par personne par le biais d'une collecte de fonds ou d'un parrainage.

Entreprise : 3 000 € pour le pack TRAIL60 (jusqu'à 30 participants) + 20 € de frais d'inscription par participant.

Participer au TRAIL60, c'est faire partie d'une aventure humaine et solidaire.

On compte sur vous pour relever ce défi avec nous !

Infos et inscriptions :
TRAIL60 | muco60.be



Mucoweeek

DU 17 AU 23 NOVEMBRE 2025

La prochaine édition de la Mucoweeek aura lieu du 17 au 23 novembre. Objectif ? Sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et récolter des fonds afin de lutter toujours plus efficacement contre la maladie. Comme vous l'avez sans doute lu dans notre dossier, le thème de cette édition concerne les comorbidités associées à la mucoviscidose. Comment nous aider ?

- En partageant la campagne sur vos réseaux dès le 17 novembre afin de sensibiliser le grand public, encore et toujours.
- En achetant les #mucosocks 2025 pour vous et votre entourage (cadeau sympa sous le sapin).
- En organisant une action de vente auprès de vos amis, collègues, club de sport, etc.

N'hésitez pas à contacter Marie si vous avez la moindre question (marie@muco.be ou 02 663 39 06).

Contribuez aux 60 ans de l'association. Vendez pour plus de 3 000 € de mucosocks et achetez symboliquement 1 m² de la fresque des 60 ans. Pour rappel, 70 % de vos ventes peuvent être injectés dans votre récolte de fonds spéciale 60 ans. Rendez-vous sur le site www.muco60.be. On compte sur vous !

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