

asem

magazine van de Mucovereniging

september 2025

#26

“

Plots kon ik
diep ademen

**Op congres
in Milaan**

Amaria deelt
haar verhaal

**Meer dan
de longen**

De vele gezichten
van muco

**Zorg zonder
grenzen**

Samenwerken
met Roemenië



08

Meer dan de longen

Sport is goed voor de botten

18

Schoolvoorbeeld voor studenten

Martine laat toekomstige verpleegkundigen kennismaken met muco



Comorbidi wat?

Het nieuwe werkjaar toont een goed gevulde agenda. De Mucoweek wordt voorbereid en ons programma voor onze 60ste verjaardag in 2026 krijgt steeds meer vorm. Daar kan je in dit nummer van Asem niet naast kijken. Het dossier gaat over comorbiditeiten, het thema van de volgende Mucoweek. Leven met mucoviscidose vraagt heel wat discipline en de behandeling is vaak tijdsintensief. Infecties zijn vaak onvermijdelijk. En antibioticakuren of zelfs ziekenhuisopnames horen bij het leven van mensen met muco. Maar alsof dat nog niet genoeg is, lopen mensen met muco ook meer kans op andere ernstige aandoeningen zoals diabetes, bepaalde kankers, osteoporose, artritis...

We blijven dus herhalen dat met de komst van modulatoren de levenskwaliteit van de meeste mensen met muco flink steeg, maar dat hiermee mucoviscidose nog niet genezen is. Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig. Daarom nodig ik jou graag uit om ons te blijven steunen: schaf de nieuwe mucosokken aan in november of koop symbolisch een m² van onze grote muurschildering voor onze 60ste verjaardag. Alleen samen kunnen we stappen zetten richting een wereld zonder muco.

hierboven

TRAIL60: De inschrijvingen zijn geopend.
Ga naar muco60.be en doe mee.

Stefan Joris
Directeur
Mucovereniging



Bevraging: hoe beslis jij mee over jouw behandeling?

Leven met een chronische ziekte brengt heel wat uitdagingen met zich mee. Eén van de belangrijkste aspecten in de zorg is het nemen van beslissingen over behandelingen. Hoeveel inspraak heb jij als patiënt in deze keuzes? En hoe ervaar jij de samenwerking met zorgverleners? Om deze vragen te onderzoeken, heeft de KU Leuven een project opgestart met als doel in kaart te brengen hoe beslissingen over behandelingen in België worden genomen. Je kan hieraan deelnemen door een korte vragenlijst (15 min) in te vullen.



bit.ly/bevraging_kuleuven

Een hospitalisatieverzekering kiezen

Ben je op zoek naar een gepaste hospitalisatieverzekering? Er bestaan een aantal valkuilen waar je beter rekening mee houdt. Zo worden medische kosten die het gevolg zijn van muco (of andere chronische ziekten) soms uitgesloten. Het Vlaams Patiëntenplatform maakt daarom jaarlijks een uitgebreide vergelijking van de hospitalisatieverzekeringen van de diverse ziekenfondsen. Samen met onze infofiche over dit thema kan je zo een goede keuze maken.



bit.ly/hospitalisatieverzekering_kiezen

HERNIEUWDE HOOP OP KAFTRIO VOOR MENSEN MET ZELDZAME MUTATIES

In de lente moesten we nog het bericht brengen dat de onderhandelingen over de terugbetaling van Kaftrio voor mensen zonder F508del-mutatie op een sissar waren uitgedraaid. De minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke en fabrikant Vertex konden geen akkoord bereiken. In juli diende Vertex een nieuw dossier in voor de terugbetaling van Kaftrio bij deze groep mensen, vanaf 2 jaar oud. En voor het eerst heeft ook de Mucovereniging een stem in deze procedure: sinds 1 april kunnen patiëntenverenigingen, via het Vlaams Patiëntenplatform of La Ligue des Usagers des Services de Santé, input geven bij de beslissingen van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen. We hebben deze kans dan ook gegrepen. Hopelijk kan dit bijdragen tot een, dit keer wel, positief resultaat.

RSV

Sinds vorige herfst wordt Beyfortus, een preventief middel tegen het ernstige verloop van een RSV-infectie, terugbetaald voor alle baby's jonger dan 6 maanden. De Hoge Gezondheidsraad heeft nu beslist dat voor jonge kinderen met bepaalde aandoeningen, waaronder muco, het spuitje ook voor hun tweede winterseizoen terugbetaald wordt. De toediening gebeurt best in september of oktober en biedt de hele winter bescherming. Contacteer je mucoteam voor meer info.

Nieuwe triple therapie

Deze zomer gaf de Europese Commissie groen licht voor het op de markt brengen van Alyftrek. Dit is de nieuwste telg in de familie van de CFTR-modulatoren. Alyftrek is bedoeld voor alle kinderen en volwassenen met muco van 6 jaar en ouder, behalve voor die mensen met 2 klasse 1-mutaties (ook wel bekend als stopmutaties). Net zoals Kaftrio bestaat Alyftrek uit 3 componenten (vandaar de naam 'triple therapie'): vanzacaftor, tezacaftor en deutivacaftor. Ook deze modulator werd uitvoerig getest om de veiligheid en werkzaamheid te kunnen beoordelen. Uit de klinische studies bleek Alyftrek gelijkwaardig aan Kaftrio. Het grote voordeel van de nieuwe modulator is dat ze maar 1x per dag ingenomen moet worden. Bovendien kan het een alternatief zijn voor mensen die bijwerkingen ondervinden van Kaftrio. Fabrikant Vertex diende in juli een terugbetalingsdossier in in ons land. De procedure is nu lopende. Wij hopen, samen met jullie, op een positieve uitkomst en houden jullie op de hoogte.



Wenskaarten 2025-2026

Een klein voorsmaakje voor het eindejaar met onze nieuwe wenskaarten-collectie 2025-2026!

Ze stralen warmte uit en brengen de sfeer van Kerstmis en Nieuwjaar in de huiskamer. Ontdek ze in bijlage via onze folder en bestel ze via www.muco.be/wenskaarten. Bedankt voor je trouwe steun!





PROJECTOPROEP WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Voor de vierde keer al slaan de Mucovereniging en het Fonds Forton, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, de handen in elkaar voor de financiering van Belgisch wetenschappelijk onderzoek naar muco. In totaal wordt er een budget van € 1.500.000 voorzien. De projectoproep werd recent gelanceerd. Een verkort voorstel indienen kan nog tot 13 november. Daarna wordt een selectie van kandidaten uitgenodigd om een volledig voorstel in te dienen tegen 22 januari 2026. De uiteindelijke keuze van de projecten valt in juni 2026. Meer weten? Check dan zeker onze website.

Welkom Valérie en Flore

Sinds kort zijn Valérie en Flore medewerkers van de Mucovereniging. Hun opdracht: fondsenwerving bij bedrijven ontwikkelen en evenementen en acties voor de 60ste verjaardag van de Mucovereniging organiseren, zoals de TRAIL60. 2026 wordt een jaar boordevol toffe projecten en we zijn heel blij dat we op hen kunnen rekenen om al deze initiatieven tot een goed einde te brengen!

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





In 2020 begon een mooie samenwerking tussen twee Belgische en twee Roemeense mucocentra. Een team van het UZ Leuven sloeg de handen in elkaar met een kinderziekenhuis in Boekarest. Een team van het UZ Brussel deed hetzelfde in de kleinere stad Cluj-Napoca. “De omstandigheden zijn helemaal anders in Roemenië”, vertelt prof. dr. Elke De Wachter (UZ Brussel). “Maar de mensen zijn er even gedreven. Mucoprofessionals zijn een herkenbaar ras: overal streven ze naar de best mogelijke zorg voor hun patiënten.”

UZ LEUVEN EN UZ BRUSSEL IN ROEMENIË



Mucozorg zonder grenzen

De Belgisch-Roemeense samenwerking, opgestart in januari 2020, kadert in een Europees twinning-project, dat gesteund wordt door de ECFS (European Cystic Fibrosis Society) en CF Europe, de overkoepelende Europese patiëntenorganisatie. In Leuven stonden de koffers al bijna gepakt, maar toen strooide de COVID-pandemie roet in het eten. Het zou tot het najaar van 2022 duren voor het team van het UZ Leuven naar het kinderziekenhuis Grigore Alexandrescu in Boekarest kon afreizen.

Prof. dr. Mieke Boon (UZ Leuven): “In afwachting daarvan hebben we de samenwerking zo goed als mogelijk online opgestart, met een multidisciplinair team.”

In de koelkast

De virtuele contacten – om de één à twee maanden – waren meteen een ontuchtering voor het Leuvense team. CFTR-modulatoren bleken in Roemenië beschikbaar voor veel patiënten, met

een terugbetalingsregeling die goed op die in België leek, maar de basiszorg zat niet in het vaste zorgpakket, werd niet terugbetaald en was ook niet goed gekend.

Myriam Vreys (kinesitherapeut UZ Leuven): “Modulatoren toedienen aan mensen die geen kinesitherapie of inhalatietherapie krijgen, dat is alsof je een huis op los zand bouwt. Daar zijn we meteen op beginnen te werken.”

Prof. dr. Mieke Boon: “Het grootste probleem daar is de organisatie van de multidisciplinaire zorg. Ze hebben artsen, maar geen paramedisch team. Grigore Alexandrescu is nochtans een groot kinderziekenhuis.”

Moderne ademhalingskine

Terwijl het team uit Leuven de banden met Boekarest aanhaalde, stond het team uit Brussel voor een onzichtbare digitale muur.

Prof. dr. Elke De Wachter (UZ Brussel): “Dat eerste gesprek verliep stroef, vooral omdat dr. Szabo het Engels niet

goed machtig was. Tot dr. Szabo een jaar later zelf opnieuw contact met ons opnam. Ze had zich ingeschreven voor een taal cursus en vroeg met een brede glimlach wat we van haar Engels vonden. Het ijs was gebroken en het vertrouwen gewonnen. Vanaf dan konden we in actie schieten.”

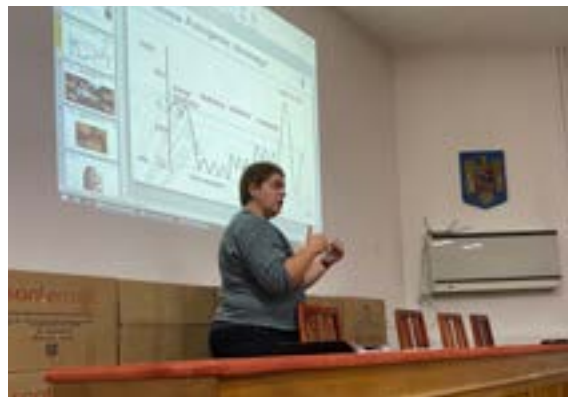
In mei 2023 trok een team van het UZ Brussel naar Cluj-Napoca. Ze gooiden zich in een druk programma.

Kinesitherapeute Giverny Feron: “We liepen mee met dr. Szabo tijdens de raadplegingen en de hospitalisatie. En we gaven lezingen en demonstraties aan artsen, verpleegkundigen, studenten en ouders over praktische muco-onderwerpen.”

Accurate zweetest

Dankzij sponsoring van de Mucovereniging en het UZ Brussel zelf kon Giverny demonstreren hoe je PEP-maskers en flutters gebruikt en hoe je neusspoelingen toepast.

Giverny Feron: “Niet alle materialen zijn



daar gemakkelijk te vinden. Die schenking kwam dus goed van pas." Prof. dr. Elke De Wachter: "Giverny heeft een tiener behandeld die net met modulatoren ging beginnen. Ze liet hem zien hoe hij zich van zijn slijmen kon verlossen. Dr. Szabo gebruikte een eenvoudige zweetest (conductiviteit), omdat ze het materiaal en de knowhow niet hadden om de meer complexe test te doen – terwijl die wel accurater is. Dr. Szabo heeft kort nadien op het Europese congres in Wenen tijdens workshops geleerd hoe ze die accurate zweetest kan gebruiken. Via een Europees programma is er voor het nodige materiaal gezorgd. Dat zorgt voor een gunstige evolutie bij het stellen van de diagnose en het kiezen van de gepaste behandeling."

Thuis roken

Het team uit Leuven maakte de trip naar Roemenië iets vroeger dan de Brusselse collega's, in november 2022. Van het vliegtuig ging het recht naar

“Het was soms confronterend, maar vooral ongelooflijk verrijkend.”

een auditorium met therapeuten en ouders, voor een eerste les over de basisbegrippen van muco en de principes van kinesithérapie. Ook de rest van het programma zat eivol. In een paar dagen tijd zakte een kwart van de patiënten naar het ziekenhuis af, om er gezien te worden door de artsen en een van de sessies bij te wonen. Prof. dr. Mieke Boon: "Pas ter plaatse werd ons duidelijk hoe anders de zorg in Roemenië is georganiseerd, binnen en buiten het ziekenhuis. Er was maar één consultatieruimte waar de artsen een paar uur per week patiënten konden zien. Ook ambulante zorg ligt

moelijk: er is weinig of niets tussen een bezoek aan de huisarts en een ziekenhuisopname."

Ook de kennis van familieleden over de ziekte kan beter, merkte prof. dr. Mieke Boon. "We hadden ouders van een lokale patiëntenvereniging uitgenodigd voor een algemene infosessie. Toen bleek dat velen in huis rookten. Niemand had hun ooit gezegd dat sigarettenrook superslecht is voor de longen van een kind met muco ..."

Wakker geschud

Toch vinden alle betrokken partijen het twinningproject een succes en een zeer verrijkende ervaring. De mensen van Cluj-Napoca zullen midden oktober naar België afreizen. Hun bezoek start met deelname aan de Dag van de Centra, een evenement van de Mucovereniging, waarna ze nog 2 extra dagen in het ziekenhuis zullen meevolgen. Dat wordt een mooi weerzien. *Het volledige interview kan je lezen op muco.be in de rubriek IN DE KIJKER.*

DOSSIER



De vele gezichten van mucoviscidose

MEER DAN DE LONGEN

Mucoviscidose wordt vaak gezien als een longziekte. De meeste mensen kennen de aandoening van het taaie slijm in de luchtwegen, de hardnekkige hoest en de vele luchtweginfecties. Maar wie zelf muco heeft, of een kind heeft met muco, weet dat het niet stopt bij de longen. Mucoviscidose is een multisysteemziekte, wat betekent dat het verschillende organen en lichaamsfuncties kan aantasten.



De oorzaak ligt in een foutje (mutatie) in het CFTR-gen. Dit gen zorgt normaal voor de aanmaak van het CFTR-eiwit: dit eiwit doet dienst als een kanaaltje in de wand van cellen in verschillende organen in ons lichaam. Denk aan de luchtwegen, pancreas of alveesklier, zweetklieren ... Dit kanaal werkt als een poortje waardoor chloridedeeltjes (een bouwsteentje van de zouten in ons lichaam) getransporteerd worden. Wanneer het CFTR-eiwit niet goed werkt, kunnen water en zout niet op de juiste manier verplaatst worden. Daardoor ontstaat er dik en taaie slijm, niet alleen in de luchtwegen, maar ook op andere plekken in het lichaam.

Een ziekte met vele gezichten

Na de longen is het spijsverteringsstelsel vaak het hardst getroffen: 4 op de 5 mensen met muco zijn pancreasinsufficiënt.

Dit betekent dat verteringsenzymen die worden aangemaakt in de pancreas, niet goed afgegeven worden aan de darmen doordat dik slijm de afvoergangen verstopt. Hierdoor wordt eten niet goed verteerd en kunnen er tekorten aan calorieën en bepaalde voedingsstoffen, bijvoorbeeld vitaminen, ontstaan. Door altijd extra enzymen te nemen bij elke maaltijd, kunnen deze problemen deels verminderen. Maar buikpijn en diarree blijven toch veelvoorkomende klachten.

Dik slijm en ontstekingen zorgen er ook voor dat de pancreas geen insuline kan produceren zoals normaal. Hierdoor kan het lichaam problemen krijgen met de suikerregeling. Bijna 19% van de Belgische mensen met muco heeft diabetes, en de aandoening komt vaker voor naarmate men ouder wordt: volgens het Belgische Mucoregister heeft bijna 5%

van de kinderen diabetes, en dat aantal stijgt bij volwassenen naar 27%. Bij oudere volwassenen (boven de 35 jaar) kan dit zelfs oplopen tot meer dan 40%. Verderop in dit dossier focussen we op diabetes in een interview met diëtiste Sara en met een getuigenis van Kirsten.

De lever onder druk

Ook de lever heeft het zwaar te verduren. Door het verstoorde zout- en watertransport wordt de gal in de kleine galwegen dikker. Daardoor kunnen verstoppingen en ontstekingen optreden. Soms ontstaat er littekenvorming in de lever, en in ernstige gevallen zelfs blijvende schade. Dit noemen we cirrose. Door die littekens kan de druk in een groot bloedvat in de lever, de poortader, stijgen. Dit staat bekend als portale hypertensie, en dat kan extra problemen veroorzaken. Ongeveer 40% van de mensen





met muco heeft afwijkingen aan de lever. Gelukkig is dit maar in een kleine minderheid van de gevallen zeer ernstig: ongeveer 3,5% van de Belgen met muco heeft cirrose met portale hypertensie. Leverproblemen kunnen meestal goed behandeld worden met medicijnen. Toch is in sommige gevallen een levertransplantatie nodig.

Verstopte sinussen en verzwakte botten

Niet alleen de longen, maar ook de bovenste luchtwegen kunnen aangetast zijn bij muco. Zo heeft ongeveer de helft van de mensen met muco last van acute of chronische sinusitis. Dit is een ontsteking van de sinussen, of neusbijholten, die ontstaat doordat taai slijm zich daar opstapelt. Sinusitis kan zorgen voor pijn in het gezicht, een langdurig verstopte neus, verlies van reuk en/of smaak, hoofdpijn, vaak keelschrapen en een hoest die erger wordt als je gaat liggen. Daarnaast hebben mensen met muco meer kans op neuspoliepen. Dit zijn kleine stukjes extra weefsel die in de neus of sinussen groeien, meestal door de chronische verstopping en infecties. Grote poliepen kunnen de neus verstoppen of doen lopen en ook het reuk- en smaakvermogen aantasten. In ernstige gevallen moeten ze operatief verwijderd worden. In België moet elk jaar ongeveer 2% van de mensen met muco zo'n ingreep ondergaan. Ook de botten kunnen verzwakken, onder andere door

chronische ontstekingen, een slechte opname van vitaminen (vooral vitamine D en K) door het lichaam en het gebruik van bepaalde medicatie zoals corticosteroiden. Osteopenie is vaak een waarschuwingsfase: de botten zijn dan al dunner dan gemiddeld. Dit komt voor bij zo'n 53% van de Belgen met muco. Osteopenie kan overgaan in osteoporose, waarbij er sprake is van ernstige botontkalking en het risico op breuken groot is. Dit is het geval bij 12% van de Belgische mensen met muco. Verder in het dossier geeft dokter Heuse hier meer uitleg over en vertelt Jef zijn verhaal.

Leven met muco: meer dan medische zorg

Daarnaast zijn ook darmverstopping en incontinentie

veelvoorkomende uitdagingen. Omdat mensen met muco vandaag ouder worden dan ooit, krijgen nieuwe gezondheidsproblemen die vroeger amper voorkwamen in combinatie met muco, nu speciale aandacht. Denk bijvoorbeeld aan gewrichtsklachten, hoge bloeddruk en bepaalde vormen van kanker. Volgens het Belgisch Mucoregister hebben 37 mensen met muco ook kanker, meestal in het spijsverteringsstelsel. De meerderheid van deze mensen is ouder dan 35 en heeft een transplantatie ondergaan. Na transplantatie stijgt ook het risico op andere problemen zoals diabetes, nierproblemen of darmverstopping. Vooraf bestaande aandoeningen kunnen ook erger worden of moeilijker te controleren. Dit komt vooral

door het gebruik van corticosteroiden en medicijnen die het immuunsysteem onderdrukken om afstoting te voorkomen. Al deze bijkomende aandoeningen, of comorbiditeiten, maken duidelijk dat mucoviscidose veel meer is dan 'alleen een longziekte'. Meerdere van deze comorbiditeiten kunnen ook samen voorkomen. Muco is dus een complexe aandoening die het hele lichaam kan beïnvloeden. Daarom is het belangrijk om niet enkel te focussen op de longen, en is de behandeling van muco de taak van een multidisciplinair team dat ook andere organen en systemen opvolgt en ondersteunt. ●

Leven met Muco

- Diabetes: 19%
- Osteoporose: 12%
- Hoge bloeddruk die moet worden behandeld: 5,5%
- Gewrichtsproblemen: 4%
- Cirrose met portale hypertensie: 3,5%
- Kanker: 2,5%
- Neuspoliepen die operatief moeten worden verwijderd: 2%
- Darmverstopping waarvoor een operatie nodig is: 2%



Deze figuur toont hoe vaak comorbiditeiten voorkomen bij alle mensen met muco in België, dus samen bij kinderen en volwassenen. Hoe ouder iemand met muco wordt, hoe groter de kans op zulke extra problemen. De echte percentages bij volwassenen liggen dus vaak hoger dan wat hier te zien is.

Bron: rapport Belgisch Mucoregister 2022

“Diabetes kan je futloos maken zonder dat je het beseft”

Sara Van Meerbeeck, mucodiëtist UZ Leuven



Diabetes is een bekende complicatie van muco. Hoe ouder je wordt, hoe groter de kans dat je het krijgt. Ook corticosteroiden en immunosuppressiva verhogen het risico. Muco gerelateerde diabetes heeft kenmerken van zowel diabetes type 1 als diabetes type 2: de pancreas maakt niet genoeg insuline aan en de insuline wordt vertraagd afgegeven. De behandeling is dezelfde als voor diabetes type 1. Een pilletje volstaat meestal niet. Je moet bij elke maaltijd de koolhydraten – brood, rijst, pasta, aardappelen... – inschatten en voldoende insuline inspuiten. Dat is

wennen. Spontaan dingen doen, wordt moeilijker. Bovendien komt het bovenop een druk therapie-schema, met veel medicatie en kinesithérapie. Soms zijn er ook botsende prioriteiten. Enerzijds streven we naar een goede voedingstoestand in functie van de muco, bijvoorbeeld door vetrijk te eten. Anderzijds willen we ook de bloedsuiker onder controle houden, wat dan weer een ander dieet vergt. Het is echt

maatwerk. In elk geval is het erg de moeite waard. Slecht behandelde diabetes kan op termijn tot extra complicaties leiden en bloedvaten en zenuwen beschadigen. De psychologische belasting wordt groter, dat beseffen we. Zeker jonge mensen verliezen soms de moed en durven wel eens met hun pet naar de therapie te gooien. We begrijpen dat. Weet dat je er niet alleen voor staat! We luisteren naar ieders noden, zonder te oordelen. Daarna gaan we op zoek naar de beste aanpak, in overleg met de patiënten en hun gezin. Gelukkig is diabetes goed behandelbaar en staat de wetenschap niet stil: de therapie wordt steeds gebruiksvriendelijker en comfortabeler. De insulinepomp spuit bijvoorbeeld automatisch de juiste hoeveelheid insuline in. Je hoeft alleen maar de hoeveelheid koolhydraten op een app in te geven. Veel mensen zijn eerst huiverig. Dat pompje is ‘alweer iets nieuws aan mijn lijf’, zeggen ze. Maar achteraf vinden ze dat ze er beter vroeger mee begonnen waren. Ze voelen zich energiekeer. Diabetes kan je futloos maken zonder dat je het zelf beseft.”



“Ik zeg ‘mijn zaag’ tegen mijn insulinepomp”



Kirsten Boeve, heeft muco en diabetes

Mijn moeder merkte dat ik veel dorst had en snel vermagerde. Kort daarna kreeg ik de diagnose: diabetes. Ik was dertien jaar. Een slecht moment. Ik had in het eerste middelbaar net uitgelegd waarom ik elke dag drie uur aerosoltherapie en een half uur autogene drainage nodig had. En toen kwam dat er nog eens bij: bij elke maaltijd koolhydraten afwegen, insuline uitrekenen, mezelf inspuiten. Het moeilijkste was stoppen met snoepen. Ik werkte voor het eerste lesuur met veel plezier een zakje zure beertjes naar binnen. Ik kom uit een familie van bourgondiërs. Met alleen muco was dat niet zo'n probleem, want van de dokters moest ik flink eten. Maar die diabetes was echt een streep door de rekening. De nagel aan mijn doodskist, heb ik vaak gezegd. Niet letterlijk, want de ziekte is onder controle. Maar ik moest al zoveel doen voor die muco. Dit was er te veel aan. Het klinkt misschien gek, maar muco heb ik aanvaard, ook al heb ik inmiddels donorlongen, een nier van mijn mama en een nieuwe hartklep. Ik zeg wel eens dat ik voor de helft uit tweedehands-

artikelen besta. Maar diabetes heb ik nooit echt kunnen aanvaarden. Misschien dat ik daarom zo lang geweigerd heb om op een insulinepomp over te stappen. Dat is nochtans een hele verbetering. Ik moet alleen het soort voedsel en het gewicht ervan ingeven op mijn Eetmeter-app. De insulinepomp op mijn buik houdt mijn bloedsuikerspiegel bij en spuit automatisch de juiste hoeveelheid insuline in. Ik noem haar 'mijn zaag', want ze begint altijd te zagen wanneer mijn bloedsuikerspiegel te laag of te hoog staat. Nu, ik blijf mooi tussen de marges, ik weet dat dat belangrijk is. Over de toekomst piekeren heeft verder geen zin. Ze zeiden ooit dat ik de twintig niet zou halen, dat de humaniora niet zou lukken, dat verder studeren onmogelijk

zou zijn. Wel, ik heb verpleegkunde gestudeerd, ik ben 42 en ik spring al twintig jaar bij als vrijwillige lees- en zorgjuf in de lagere school. Als een kindje zure beertjes mee heeft? Hou me tegen!" (lacht)

Zag je deze getuigenissen al over muco en diabetes? Check de video en laat je raken door hun verhalen.



“Ik zwem en doe aan fitness. Sport is goed voor de botten”

Jef Mellaerts, leeft met muco en osteopenie



Een jaar of zes geleden deden mijn handen pijn wanneer ik aan het stuur zat. De artsen dachten aan een botprobleem en verwezen me door voor een botscan. Die wees uit dat ik osteopenie had. Dat is een voorstadium van osteoporose. Er is dan nog geen

zware botontkalking, maar de botten zijn wel al minder sterk dan gemiddeld. Ik moet zeggen: dat had ik niet zien aankomen. Ik was 26 jaar. Tot dan toe was ik vooral met mijn longen bezig. Dat je van muco ook botverlies kan krijgen, was een verrassing. De oorzaak kan zijn dat je minder voedingsstoffen opneemt, maar ook bepaalde medicamenten zijn slecht voor de beenderen. Cortisone bijvoorbeeld, dat moest ik enkele jaren nemen. Sinds de diagnose van osteopenie neem ik twee extra medicamenten: elke dag een calciumpil en één keer per week alendronaat, een middel dat botverlies voorkomt en behandelt. Ik nam al veel medicatie, dus die

twee pillen konden er nog wel bij. Ik kreeg ook het advies om veel kaas en andere calciumrijke voeding te eten. En ik probeer één keer per week te zwemmen én te fitnessen. Sport is goed voor de botten.

Eind 2020 ben ik begonnen met Kaftrio en Kalydeco. Mijn longfunctie is daardoor met tien procent verbeterd. Ik vermoed dat die medicatie ook goed is voor de botten, omdat je meer voedingsstoffen opneemt. Voor de rest ben ik er niet zo mee bezig. Het hoort bij mijn lichaam, zoiets. De klachten aan mijn handen zijn verdwenen en een nieuwe botscan staat voorlopig niet op het programma. Af en toe denk ik wel eens: hoe zal dit verder evolueren? Maar ik ben er nogal filosofisch over. Ik ben opgegroeid met muco en kijk niet te veel naar de toekomst, want die is toch onvoorspelbaar. Ik leef in het moment. Zo ben ik tevreden dat ik halftijds kan werken. Voltijds lukt niet. Na zes maanden was ik compleet afgepeigerd. Nu heb ik genoeg energie over om ook naast mijn werk nog iets te doen.”





“Performante behandelingen en almaar betere preventie: optimisme is meer dan ooit op zijn plaats!”

Elisabeth Heuse, reumatoloog in het Hôpital de la Citadelle (Luik)

Ik begeleid patiënten van wie mijn collega longarts dr. Jessica Pirson het vermoeden heeft dat ze osteoporose hebben, of het voorstadium daarvan, osteopenie. Want mucoviscidose gaat vaak gepaard met fragiele botten. Tegenwoordig heeft meer dan een derde van de jongvolwassenen met mucoviscidose last van osteopenie en ongeveer een kwart van osteoporose. Dat is behoorlijk veel. Deze verhoogde botfragiliteit kan tot botbreuken leiden die pijn en vervormingen veroorzaken.

De WHO heeft criteria vastgesteld om bij een botdichtheidsmeting het onderscheid te maken tussen matig en ernstig botverlies. De behandeling verschilt aanzienlijk naargelang de situatie. Bij osteopenie volstaat het over het algemeen om extra vitamines en calcium in te nemen. Als een patiënt osteoporose heeft, moeten we de botmassa herstellen en hermineraliseren. Het is daarom cruciaal om zo snel mogelijk een botdichtheidsmeting uit te voeren. Al enige tijd besteden radiologieafdelingen meer aandacht aan het opsporen van botafwijkingen op röntgenfoto's (van longen, borstkas, enz.),

een praktijk die ik toejuich. De radioloog kan verzwakte botten herkennen aan hun helderheid of aan een wervelinzakking. Zodra er een vermoeden van fragiele botten is, voeren we een diepgaande analyse uit. Absorptiestoornissen behoren tot de mogelijke complicaties van mucoviscidose. Dat kan de behandelingsmogelijkheden van osteopenie en osteoporose in de weg staan. Gelukkig is de vooruitgang in de geneeskunde spectaculair, aldus dr. Heuse: “Sinds de komst van CFTR-modulatoren verbetert de spijsvertering en verminderen het aantal bronchiale infecties en terugkerende ontstekingen. Daarnaast verminderen behandelingen die de

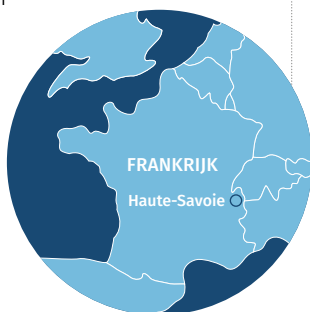
cellen blokkeren die botweefsel afbreken, en behandelingen die de botmatrix stimuleren, ook het risico op breuken. Maar mijn eerste tip blijft: bewegen! Dagelijks een rustige vorm van lichaamsbeweging uitoefenen (wandelen, zwemmen, enz.) is het beste wat je voor je botten kan doen.”



ADEM RUIMTE



WAT ZIJN DE BERGEN TOCH MOOI... Audrey en haar gezin maakten een adembenemende klim van zo'n 2.000 m om het Lac du Mont Charvin in de Haute-Savoie te ontdekken.



"IK BEN TROTS OP ONS. WE HEBBEN ONDERWEG ZOVEEL MOOIS ONTDEKT: WE ZAGEN DE TOUR DE FRANCE PASSEREN VLAJBIJ ALBERTVILLE, BEZOCHTEN DE OUDE BINNENSTAD VAN ANNECY EN HADDEN EEN PRACHTIG UITZICHT VANUIT ONZE KLEINE STUDIO IN MANIGOD. WE MISSEN DE BERGEN NU AL."

BESTEMMING: WASHINGTON D.C. Deze zomer kreeg Clémence, dankzij de steun van het Kindermucofonds, de kans om Washington te ontdekken. Het Lincoln Memorial, het Witte Huis, het Capitool, het Washington Monument, de Wijk Alexandria en de Botanische Tuin, stuk voor stuk indrukwekkende plekken. Het werd een onvergetelijke reis naar het thuisland van Uncle Sam, waar ze nieuwe plaatsen bezocht en even in een andere omgeving kon vertoeven.



EEN KOERSFIETS VOOR HEBE Met de steun van het Sportfonds kon Hebe de koersfiets van haar dromen kopen. Sindsdien verkent ze met plezier alle landelijke wegen en blijft ze in topvorm.





BASKETBAL Dankzij het Muco Sportfonds kon Mathias afgelopen zomer zijn favoriete sport beoefenen en zelfs deelnemen aan een basketbalkamp.



VAKANTIE IN PORTUGAL Dankzij het Mucofonds voor volwassenen kon ik Bom Jesus do Monte bezoeken. Een indrukwekkend monument (heiligdom) dat je zeker niet mag missen tijdens een bezoek aan Braga.
- *Leandra*



BEHENDIGHEIDSPARCOURS Dankzij het Kindermucofonds volgt Baptiste elke week met veel plezier zijn lessen in de Bewegingschool. Op een rustige en speelse manier ontdekt hij zo de wereld van sport en beweging, wat niet alleen leuk is, maar ook zijn gezondheid versterkt.



OP VAKANTIE NAAR ITALIË Tijdens haar eindejaarsreis mocht Eileen Italië ontdekken en vertoeven in de charmante straatjes van Rome, Firenze en Assisi. Een fantastische Italiaanse ervaring, mogelijk gemaakt dankzij het Mucofonds.



SCHILDPADDEN SPOTTEN IN ARGELÈS SUR MER Dankzij het Kindermucofonds kreeg Charline de unieke kans om La Vallée des Tortues (Schildpaddenvallei) te ontdekken. Het park, gelegen in de Pyrénées-Orientales aan de Middellandse Zee, is de thuisbasis van talloze schildpadden. Het was een onvergetelijke ervaring.



WEEKENDJE ROME Jordans eerste schoolreis naar het buitenland was een groot succes! Hij kon even pauze nemen van zijn behandelingen en volop genieten van zijn verblijf in Rome. Hij kwam thuis met een rugzak vol onvergetelijke herinneringen.
- *Noémie, mama van Jordan*



Ik ben Amaria en ik leef nog




De grote droom van Amaria Ayed (56) – de European Cystic Fibrosis Conference bezoeken – kwam uit toen ze begin juni met de Mucovereniging mee naar Milaan mocht reizen. Totaal onverwacht kon ze er haar transplantatieverhaal delen met een zaal vol specialisten.

Muco is bij mij pas heel laat ontdekt en mijn nieuwsgierigheid is enorm. Daarom was ik in de wolken toen ik hoorde dat ik mee naar Milaan mocht. Op dag twee van de conferentie volgde ik 's morgens vroeg een sessie over longtransplantatie, gegeven door mijn dokter van het UZ in Leuven: Lieven Dupont. Aan het einde kwam de vraag of iemand in de zaal nog iets wilde zeggen. Niemand bewoog en dat vond ik een beetje zielig. Dus raapte ik mijn moed bij elkaar, stond recht, nam de microfoon aan en zei: *'Goodmorning everybody, I am*

Amaria, 56 years old and still alive.' Totaal onverwacht kon ik een stukje van mijn verhaal delen. Over hoe de transplantatie op mijn vijftigste verjaardag me emotioneel en fysiek heeft veranderd, over hoe ik in paniek schoot toen ik plots diep kon ademen, maar niet durfde. De deelnemers hingen aan mijn lippen. Misschien was ik wel de enige getransplanteerde patiënt in de zaal. Achteraf kwamen verschillende dokters me de hand schudden en bedanken. Volgend jaar is het congres in Lissabon; misschien begin ik alvast te sparen om nog eens te gaan." (*lacht*)

De 49ste editie van de European Cystic Fibrosis Conference zal plaatsvinden in Lissabon, van 3 tot 6 juni 2026.

 Meer info via: ecfs.eu/lisbon2026

*Ook in 2026 kan een lid mee naar het congres. Zie het volgende nummer van Asem voor meer info.





Mucoviscidose, een schoolvoorbeeld voor studenten verpleegkunde





In het kader van de bacheloropleiding Algemene Zorg aan Ephec Brussel volgen de studenten van Martine Debier een specifiek programma over mucoviscidose. Het programma wordt telkens afgesloten met een ontmoeting met een expert en vertegenwoordiger van de Mucovereniging.

“ In het tweede jaar behandelen we het pediatrie luik van de opleiding. Sinds 2019 besloot ik om dit onderdeel te wijden aan mucoviscidose. Het is nog onvoldoende gekend. Zelf kende ik de aandoening enkel via het verhaal van Grégory Lemarchal. We starten vanuit een concrete casus en vertellen de verschillende aspecten van de zorg in de praktijk: samenwerken met artsen, de rol van de verpleegkundige, medicamenteuze behandelingen, enz. Voor studenten is dit een zeer verrijkende ervaring, want mucoviscidose vereist tal van technieken en brengt een sterke menselijke

dimensie met zich mee. Het gaat hier om preventieve zorg, gericht op het afremmen van de ziekte, niet op de genezing. Aan het einde van de opleiding organiseren we een ontmoeting met drie experts: dokter Laurence Hanssens, verpleegkundige Marie-Claire Aerts en Nicolas Michaux van de Mucovereniging. Dit gesprek is telkens een zeer waardevolle uitwisseling voor de studenten. Het stelt hen in staat om hun opgedane kennis in perspectief te plaatsen en zich verder te verdiepen dankzij de inzichten van de experts.”



Dankjewel aan dr. Thimmesch voor zijn inspirerende inzet van de voorbije jaren.

Einde verhaal voor Muco Run Luik, het initiatief dat in 2019 werd gelanceerd door dr. Matthieu Thimmesch, een geëngageerd kinderpneumoloog. "Op zondag 16 maart 2025 droeg het Muco Run Luik-team, bestaande uit 232 lopers, met trots de kleuren van de Mucovereniging tijdens de verschillende afstanden van de 15 km van Luik. Een enorme DANKJEWEL aan mijn Muco-team, mijn patiënten, alle lopers van de Muco Run Luik en natuurlijk onze sponsors Vertex en Nestlé. Dankzij jullie bracht deze laatste editie € 7.700,97 op ten voordele van de Mucovereniging. Samen gaan we vooruit, samen gaan we voor meer adem!"



Matthieu Thimmesch, kapitein van het Muco Run Luik-team, kinderpneumoloog aan het CHC MontLégia.



JEAN-MICHEL SAIVE DRAAGT MET TROTS DE KLEUREN VAN DE MUCOVERENIGING OP HET PARCOURS

CORRIDA DU BOULEVARD

Saint-Georges-sur-Meuse

Onder een stralende zon bracht La Corrida du Boulevard van Saint-Georges-sur-Meuse, georganiseerd door Valériane en haar echtgenoot, 140 lopers samen in een gezellige en sportieve sfeer. Dankzij de inzet en vrijgevigheid van de deelnemers bracht deze editie € 541,20 op ten voordele van de Mucovereniging. Jean-Michel Saive, peter van het evenement, was in topvorm. Het was een zeer geslaagde editie!



HET TEAM SOFIA, LUIGI, ANTONY, ALESSANDRO EN PAOLO

PAOLO STAAT ALTIJD PARAAT

Dit jaar heeft Paolo tal van initiatieven ondernomen ten voordele van de Mucovereniging. In april organiseerde hij een voetbalwedstrijd, waarmee hij bijna € 12.000 inzamelde. Begin mei verkocht hij tijdens de halve marathon van Saint-Ghislan verschillende van onze muco-producten. Alsof dat nog niet voldoende was, nam hij ook deel aan de 20 km door Brussel. Dankzij enkele vrijgevege donateurs haalde Team Sofia nog eens € 2.025 extra op. Knap gedaan Paolo!



GRIPÈTE DI LINCÉ

Sprimont

Onder een stralende zon heeft Gripète di Lincé de deelnemers opnieuw weten te betoveren. Dit loopevenement, georganiseerd ten voordele van de Mucovereniging, combineert sport en solidariteit. Een zeer geslaagde editie!

RANDO VTT MUCO

Somzée

Dit jaar vond alweer de derde editie van de Rando VTT Muco in Somzée plaats. De organisatie was in handen van Caroline Ons, haar echtgenoot Philippe Goblet en enkele gemotiveerde vrienden. Het weekend begon met een wandeling/fietstocht, gevolgd door een heerlijke lasagne waarbij 400 gasten genoten van de gezellige sfeer.

Op zaterdag werd de actie afgesloten met een trailrun die voor iedereen toegankelijk was. In totaal werd er € 17.000 opgehaald ten voordele van de Mucovereniging. Bedankt aan de organisatoren voor hun inzet en betrokkenheid. We kijken al uit naar een volgende editie!



VOETBALTOERNOOI

Hotton

Op 15 juni organiseerde R.E.S. Melreux-Hotton een voetbaltoernooi dat meer dan 130 spelers samenbracht voor het goede doel. Een hartverwarmend initiatief voor Marceline, die aan mucoviscidose lijdt en de dochter is van een speler uit het reserveteam. Dank aan alle spelers, deelnemers, supporters en organisatoren voor hun inzet en vrijgevigheid. Samen haalden we € 4.000 op ten voordele van de Mucovereniging.

B-SHORT RALLYE

Bercheux

Op 13 juli bracht de B-short Rallye 86 teams samen in Luxemburg. Deze mooie dag, georganiseerd door de motorclub Haute Sûre, leverde € 4.450 op ten voordele van de Mucovereniging. Dankjewel aan de organisatie voor dit mooie initiatief.

ACTIE DAG

Thulin

Thulin kwam massaal samen voor een hartverwarmende dag van verbondenheid en solidariteit. Deze actie stond in het teken van Jean-Marie, die 27 jaar geleden een transplantatie onderging, en zijn schoondochter, die herstellende is van een sarcoom. Zo'n 300 mensen genoten van een tractorparade, een oldtimerwandeling en heerlijke streekproducten. Dankzij deze actie kan er € 1.300 geschonken worden aan de Mucovereniging. Een welgemeende dankjewel aan iedereen!

'CYCLING FOR THOSE WHO CAN'T BREATHE'

Australië

Guillaume, 27, heeft een passie voor reizen. Hij heeft net zijn grote droom waargemaakt: van Luik naar Australië reizen... met de fiets. En hij deed dit onder andere om geld in te zamelen voor de strijd tegen muco, waar zijn grote zus Daphné aan lijdt. Guillaume verliet Luik op 8 juli 2024 en bereikte het noorden van Australië exact een jaar later. Bedankt Guillaume voor het delen van je dromen en voor je inzet in de strijd tegen muco, die tot nu toe € 4.225 heeft opgebracht!

DWARS DOOR BELGIË

Om geld in te zamelen voor de strijd tegen muco heeft ultraloper Koen een groot deel van de GR129, die van Brugge naar Aarlen loopt, afgelegd. De uitdaging was groot: 574 km en ongeveer 7.400 hoogtemeters lopen op 5 dagen. Dus meer dan 100 km per dag! Zijn actie heeft een fantastische € 5.000 opgebracht voor de Mucovereniging. Hartelijk dank aan Koen en aan de 96 gulle schenkers die hem een hart onder de riem staken.

OP WEG NAAR COMPOSTELLA

Hein (62) en Chris (61), die allebei hun partner verloren hebben, stapten met z'n tweetjes van Roeselare naar Compostella om onder andere fondsen te werven voor drie goede doelen, waaronder de Mucovereniging. In 96 dagen hebben ze 2.300 km te voet afgelegd. Dank voor jullie trouwe en inspirerende steun en dank aan alle donateurs die jullie gesponsord hebben.

SCHOOL BARNUM VERSUS BV'S

Roeselare

Op 27 mei vond een benefietmatch plaats in het Roeselaarse Rodenbachstadion waarbij de vijfdejaars van de middelbare school Barnum het opnamen tegen bekende koppen, zoals partykoning Louis Flion, content creator Henok Dekaezemaker en Hannes Coudenys, bezieler van Ugly Belgian Houses. De eindstand: 5-3 voor de organisatoren, maar bovenal € 8.000 ingezameld voor 4 goede doelen, waaronder de Mucovereniging. Dank u, studenten van Barnum, voor jullie enthousiasme.



TOUR ASEM

Tongeren - Borgloon

Er waren voor de tweede editie van Tour Asem zowat 300 deelnemers, waarvan een 200-tal fietsers en de rest wandelaars. Dankzij de talrijke opkomst en sponsoring heeft Tour Asem dit jaar meer dan € 7.000 ingezameld voor verschillende patiëntenverenigingen die ondersteuning bieden aan longpatiënten, waaronder de Mucovereniging.



1000 KM TEGEN MUCO

Wezemaal

Tars en Rik delen al 9 schooljaren dezelfde speelplaats, dezelfde hobby en dezelfde vriendenkring, waaronder een vriendje met muco, Thibe. Tijdens hun laatste schooljaar hebben ze samen alles uit de kast gehaald om de Mucovereniging te steunen. Ze gingen de uitdaging aan om samen 1.000 km te lopen. Naast dit initiatief hebben Roel (papa van Thibe) en zijn loopmaat Davy voor de 2de keer 'one more loop for muco' georganiseerd. Beide initiatieven brachten samen € 10.731 op voor de Mucovereniging! Dikke proficiat Tars, Rik, Roel en Davy!



Info over onderwijs of voor scholen

Je bent op zoek naar informatie over scholen of studierichtingen? Of je kan hulp gebruiken om in de school over muco te praten? We hebben specifieke **brochures** ter beschikking waarin muco wordt uitgelegd aan leerkrachten en kinderen in het kleuter-, lager en secundair onderwijs. Als je een **interventie** wenst om **gedetailleerde informatie aan de school** te bezorgen, kan je een beroep doen op medewerkers van de Mucovereniging. **Dat kan ook telefonisch of via een videoconferentie.** Je kan ons eveneens contacteren met vragen over ondersteuningsmaatregelen en de **reglementering omtrent het onderwijs**. Neem gerust contact op met Ann (ann@muco.be of 02 663 39 02).



Voeding of medisch materiaal bestellen?

Voeding bestellen kan via christelle@muco.be of 02 613 27 18. Je krijgt je bestelling gratis thuis bezorgd vanaf 100 euro. Voor **medisch materiaal** neem je contact op met isa@muco.be (02 613 27 10). Je betaalt de reële verzendingskost voor je bestelling. De prijslijst krijg je jaarlijks per post toegestuurd, maar prijzen kunnen wijzigen. De meest recente prijslijst vind je altijd op:
 i www.muco.be/nl/voeding
 i www.muco.be/nl/medischmateriaal

Volg ons

f [mucoviscrose](https://www.muco.be) @ [muco.be](https://www.muco.be) in [Mucovereniging](https://www.muco.be)



Fondsen

Leden van de Mucovereniging kunnen jaarlijks een beroep doen op het Sportfonds en driejaarlijks op het Mucofonds. Beide fondsen bestaan zowel voor kinderen als volwassenen. Het Mucofonds kan gebruikt worden voor ontspanning en zelfontplooiing, terwijl het Sportfonds lichaamsbeweging wil aanmoedigen. Op die manier proberen we als vereniging financiële drempels voor sport en vrijetijdsactiviteiten weg te nemen.



i Meer informatie kan je vinden op onze website: www.muco.be/nl/wat-doen-we/financiele-hulp/



Begeleiding door een psycholoog of psychiater

Muco kan, naast de lichamelijke gevolgen, ook een impact hebben op het mentaal welzijn. Het is belangrijk om over psychische problemen te kunnen praten. Wanneer er nood is aan meer ondersteuning door een psycholoog dan binnen het muco-centrum mogelijk is, kan de Mucovereniging voor deze begeleiding tussenkomen. Dit kan voor maximaal €40 per sessie per week (na de eventuele tussenkomst van het ziekenfonds). Deze steun geldt zowel voor mensen met muco als hun partner of een ander familielid. Gebeurt de begeleiding door een psychiater, dan komen we tussen voor het remgeld, het bedrag dat ten laste van de persoon in kwestie blijft.

i Meer info: ken@muco.be of 02 61 32 719



Colofon ASEM #26 september 2025

Asem is ons driemaandelijks magazine voor mensen met muco, hun familieleden, actievoerders en zorgverleners. Verantwoordelijke uitgever Stefan Joris
 Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be
 Concept & creatie: f-twee

RAAD VAN BESTUUR

Pascal Borrey (voorzitter), Ann Lemmens (ondervoorzitter), Erik Aerts (secretaris), Marc De Backer, Isabelle De Cang, David Klein, Mathias Levacq, Paul Maris, Jonathan Monzée, Catherine Struyf, Nele Vanleeuwe, Sophie Wustefeld

DE REDACTIE

asem@muco.be
 02 675 57 69 (elke werkdag tussen 9-17u)
 Asem, Driebruggenstraat 124
 1160 Brussel

JE GEGEVENS AANPASSEN?

Ga je verhuizen of zijn er andere gegevens gewijzigd? Laat het ons dan weten via carine@muco.be.

JE PRIVACY

Dit magazine krijg je op basis van ons adressenbestand. Je hebt het recht om je (adres)gegevens in te kijken. Je hebt eveneens het recht deze gegevens te corrigeren of te laten schrappen. Dat kan mits een eenvoudig verzoek via mail (carine@muco.be) of via brief (Mucovereniging, Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel). We zullen onmiddellijk op jouw verzoek ingaan. Wij vinden je privacy bijzonder belangrijk!

DANKJEWEL!

Aan iedereen die ons teksten of foto's bezorgde voor Asem. Je kan ons steeds materiaal bezorgen via asem@muco.be.

in onze agenda

Oldtimer Ride

5 OKTOBER 2025

KLABBEEK

Liefhebbers van oldtimers, doe mee aan de 4de Old & Young-timer Ride ten voordele van de Mucovereniging en beleef een dag vol plezier en solidariteit.

Info en inschrijvingen:

Bernard Demesmaeker

0475/693.465

bernard.demesmaeker@skynet.be

TRAIL60 – De inschrijvingen zijn geopend!

Naar aanleiding van de 60ste verjaardag van de Mucovereniging nodigen we je uit op zondag 29 maart 2026 in Pajottegem voor **TRAIL60**, een unieke tocht door de prachtige streek van het Pajottenland. Zin in een mooie wandeling of looptocht over Vlaamse en Waalse paden? Schrijf je in voor 15 oktober en ontvang een leuke verrassing!

Vertrek & aankomst:

Sporthal Hernekouter

Hernekouter 1, 1540 Pajottegem

Kies je afstand:

10 – 20 – 42 – 60 km

Inschrijven:

Je kan deelnemen als individu, groep of bedrijf.

Individuele deelname of in groep: € 20/€ 25 vaste inschrijvingskost per persoon + je engageert je om minstens € 60 per persoon in te zamelen via fondsenwerving of sponsoring

Bedrijf: € 3.000 voor het TRAIL60- pakket (tot 30 deelnemers) + € 20 inschrijvingskost per deelnemer

Deelnemen aan TRAIL60 is je grenzen verleggen en tegelijk maatschappelijke impact hebben. Ga je deze uitdaging samen met ons aan?

Meer info en inschrijven:

muco60.be/nl/trail60



De Mucoweek

VAN 17 TOT 23 NOVEMBER 2025

De volgende editie van de Mucoweek vindt plaats van 17 tot 23 november. Het doel? Het publiek sensibiliseren over mucoviscidose en fondsen werven voor de strijd tegen muco. Zoals je kon lezen in het dossier van dit magazine, zal het thema van de campagne 'comorbiditeiten' zijn.

Hoe doe je mee ?

- Door de campagne te delen op sociale media vanaf 17 november
- Door #mucosocks te kopen voor je familie en vrienden (cadeautip voor onder de kerstboom)
- Door de organisatie van een verkoopactie van diezelfde mucosokken op het werk, op school, in de sportclub...

Aarzel niet om Marie te contacteren met al je vragen (marie@muco.be of 02 663 39 06).

Oproep Mucovereniging 60 jaar :

Verkoop mucosokken en koop er een symbolische m² van onze 60 jaar muurschildering mee.

70% van jouw omzet aan mucosokken telt mee om het streefbedrag van € 3.000 te halen.

Zie muco60.be voor meer info

De volgende Asem

wetenschappelijk onderzoek