



Illustrations de l'artiste gantoise, Jelle Van den Heeden, qui est atteinte de mucoviscidose. Découvrez son oeuvre sur jellevandenheede.com

De véritables avancées, grâce à votre soutien

L'année 2024 s'est terminée en beauté pour les tout jeunes enfants atteints de mucoviscidose et leur famille. En effet, à partir du 1er février 2025, le Kaftrio, ce nouveau médicament susceptible d'améliorer fondamentalement leur qualité de vie, est remboursé à partir de l'âge de 2 ans.

Nous sommes reconnaissants aux chercheurs qui ont développé ce médicament et aux responsables politiques qui l'ont rendu accessible à nos membres. Cette victoire est le fruit de la persévérance, de la poursuite de la recherche de thérapies efficaces pour les personnes atteintes de muco, mais aussi de la mobilisation incessante de

nos responsables politiques jusqu'à ce que ce traitement soit également disponible dans notre pays.

Ce travail de longue haleine n'est possible que grâce à votre soutien.

C'est pourquoi nous sommes heureux de partager avec vous ce moment de fierté et de joie. Et nous écrivons en grosses lettres : MERCI !

Mais cette nouvelle victoire sur la maladie ne doit pas nous faire oublier qu'il reste des patients qui n'ont toujours pas accès à ce nouveau médicament ou qui réagissent mal à ce traitement. Sans parler de toutes les personnes pour qui ce traitement arrive trop tard. Trop souvent nous

 muco.be

MUCO CONTACT

Avril 2025

Bulletin trimestriel

P509705 – Bureau de dépôt Bruxelles X

devons dire au revoir prématurément à ceux qui ont perdu la bataille contre la maladie. **Ils nous rappellent que le travail n'est pas terminé.**

Avec votre soutien, nous poursuivrons nos efforts. Pouvons-nous également compter sur votre don en 2025 ? Alors, ensemble, nous ferons de nouveaux pas vers un monde sans mucoviscidose.

Bonne lecture

Stefan Joris
Directeur Association Muco



Tournez vite la page et découvrez à quoi votre don a servi en 2024 et quels défis nous attendent en 2025 ...



L'année dernière, grâce au soutien de personnes généreuses comme vous, nous avons pu continuer à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose, comme nous le faisons sans relâche depuis 1966.

Voici quelques exemples de ce que nous avons pu faire grâce à votre soutien :

Faire en sorte que l'aspect financier ne soit pas un obstacle au traitement de Léah qui a besoin au quotidien de nourriture complémentaire en plus de ses repas pour grandir



Pour grandir et avoir la force de lutter contre la muco, Léah doit prendre des boissons hypercaloriques en plus de ses repas.

Plusieurs fois par an, Léah passe 2 à 3 semaines à l'hôpital pour y recevoir des cures d'antibiotiques par intraveineuse afin de combattre des infections respiratoires sévères. Pour avoir la force de lutter contre sa maladie, Léah doit prendre des boissons hypercaloriques en plus de ses repas, également quand elle est de retour à la maison. Or, ces compléments alimentaires coûtent cher et ne sont pas remboursés par la mutuelle. L'Association Muco prend en charge les frais d'alimentation complémentaire pour Léah et pour de nombreuses autres personnes atteintes de muco.

✓ En 2024, 655 personnes atteintes de mucoviscidose ont bénéficié d'un soutien financier pour un total de 179.154 euros.

Donner de l'espoir au petit Nouri et à sa famille en continuant à soutenir la recherche scientifique en Belgique



Un jour, grâce à la science et à votre précieux soutien, le petit Nouri pourra mener une vie presque normale.

✓ Chaque année, depuis 2017, l'Association Muco, en collaboration avec le Fonds Forton géré par la Fondation Roi Baudouin, investit un demi-million d'euros dans des projets de recherche contre la mucoviscidose dans des universités belges.

Faciliter l'accès au sport pour Mattia-Luca, car quand on a la muco, l'activité physique est vitale

Quand on souffre de mucoviscidose, la pratique régulière d'une activité physique aide à fluidifier le mucus, renforce le système immunitaire, prévient l'ostéoporose, ... Bouger permet également de contenir les poussées de la maladie et réduit les hospitalisations. Pour cela, nous encourageons tous les patients à pratiquer du sport et à bouger, si la maladie le leur permet.

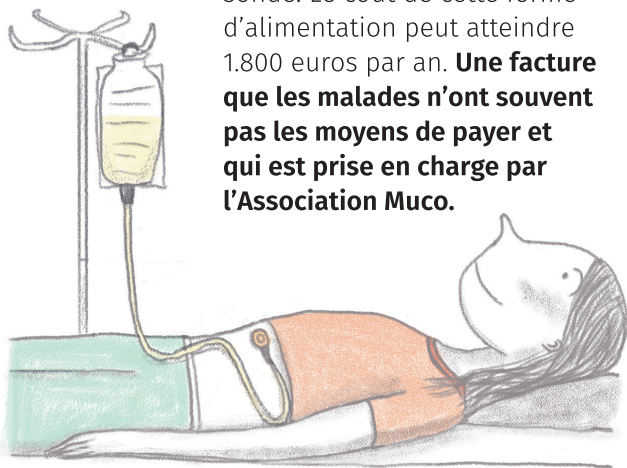
✓ En 2024, 576 personnes atteintes de mucoviscidose ont bénéficié des fonds Sport pour un total de 204.703 euros.

Le combat contre la mucoviscidose est loin d'être terminé. Restez aux côtés des personnes qui souffrent de cette maladie génétique grave et incurable en 2025.

Votre don nous permettra entre autres de :

Alléger les factures liées à l'alimentation par sonde

Lorsque le corps est gravement affaibli après une infection et n'absorbe pas suffisamment de nutriments, les médecins peuvent prescrire une alimentation par sonde. Le coût de cette forme d'alimentation peut atteindre 1.800 euros par an. **Une facture que les malades n'ont souvent pas les moyens de payer et qui est prise en charge par l'Association Muco.**



Offrir un soutien psychologique

C'est un véritable défi que de vivre avec une maladie grave et incurable comme la mucoviscidose. Physiquement, financièrement, mais également psychologiquement, c'est très lourd.



Pensons par exemple au fait d'être sans cesse ballotté entre l'espoir apporté par les nouveaux traitements et les moments de découragement lors d'exacerbations de la maladie. Ou à la difficulté de faire des plans à long terme quand depuis son plus jeune âge on entend qu'on ne vivra pas vieux.

L'aspect financier ne peut pas être un obstacle à l'accès à du soutien psychologique. C'est pourquoi l'Association Muco rembourse une partie des frais de psychologue pour les personnes qui souffrent de mucoviscidose.

Militer auprès du ministre de la Santé publique pour que les patients porteurs de mutations rares aient accès au Kaftrio

Le remboursement du médicament Kaftrio pour les enfants âgés de 2 à 5 ans à partir du 1er février 2025 est notre succès le plus récent.

Il reste cependant un groupe de patients qui n'a pas encore accès à ce médicament. Il s'agit des personnes porteuses de mutations rares de la maladie. **Avec votre soutien, nous pouvons continuer à faire pression sur le gouvernement pour que chaque personne atteinte de mucoviscidose ait droit au meilleur traitement possible.**



Transformez des cadeaux en dons

Savez-vous qu'il existe différentes façons de nous soutenir ? Il y a bien sûr le don classique, l'achat de mucosocks, l'organisation d'une action, le legs ou même quelques heures de bénévolat, ...

Mais vous pouvez aussi soutenir la lutte contre la mucoviscidose lorsque vous organisez une fête par exemple, en demandant à vos proches de faire un don à l'Association Muco plutôt que d'offrir un cadeau. Lors d'un décès, certaines personnes choisissent même d'ajouter à la formule "ni fleurs ni couronnes" une demande de don en faveur de l'association.

En créant une récolte de dons sur notre site (act.muco.be), vos proches recevront automatiquement une attestation fiscale qui leur permettra de déduire 45% du montant de leur don de leurs impôts. *

Envie d'en savoir plus ?

Prenez contact avec Carole (carole@muco.be) ou Karine (karine@muco.be).

* Pour tout don de 40 euros ou plus et conformément aux dispositions de l'article 145/33 du CIR 92



Vos proches vous font plaisir tout en bénéficiant d'une jolie réduction d'impôt



Un tout grand merci également à tous les Service Clubs pour votre soutien fidèle

N'hésitez pas à contacter Stefan (stefan@muco.be) ou Carole (carole@muco.be) qui seront toujours heureux de venir vous décrire l'action concrète que mène l'association auprès des personnes impactées par la mucoviscidose.

**Le combat contre la mucoviscidose est loin d'être terminé.
Nous comptons toujours sur votre soutien. Merci !**

IBAN BE62 5230 8010 1261

Pour les dons de 40 euros ou plus par an, vous recevez une attestation fiscale et récupérez 45 % de la somme versée via votre déclaration fiscale.



Scannez-moi
pour faire **un**
don en ligne.



L'Association Muco est membre de Donorinfo.be, une instance indépendante qui garantit la transparence des comptes et du fonctionnement des associations.

Nous respectons votre vie privée. Vous pouvez consulter l'intégralité de notre déclaration sur le respect de la vie privée sur www.muco.be/fr/privacy.

Pour toutes vos questions concernant vos dons, votre attestation fiscale, votre domiciliation :



Carine Beersaerts
Relations Membres
et Donateurs
carine@muco.be
02 663 39 05



Association Belge de Lutte contre
la Mucoviscidose asbl

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles
www.muco.be | info@muco.be | 02 675 57 69
RPM Bruxelles | BE0408938142