



Tekeningen van de Gentse kunstenaar Jelle Van den Heeden, die mucoviscidose heeft. Ontdek haar werk op jellevandenheeden.com.

Dankzij uw steun wordt er vooruitgang geboekt

Het jaar 2024 eindigde met geweldig nieuws voor kinderen met muco en hun familie: vanaf 1 februari 25 wordt namelijk het nieuwe medicijn Kaftrio, dat de levenskwaliteit fundamenteel kan verbeteren, terugbetaald vanaf de leeftijd van 2 jaar.

We zijn de onderzoekers dankbaar die deze medicijnen ontwikkelden en de politieke verantwoordelijken die ze toegankelijk maakten voor onze leden. Deze overwinning is het resultaat van volharding, van het blijven zoeken naar therapieën die werken voor mensen met muco maar

ook van het onophoudelijk trekken aan de mouwen van onze politici tot die medicijnen ook beschikbaar zijn in ons land. **Dit werk van lange adem is enkel mogelijk dankzij uw steun.** Daarom delen we graag dit moment van trots en blijdschap met u. En schrijven we in grote letters: BEDANKT!

Jammer genoeg zijn er nog steeds personen met muco die geen toegang hebben tot Kaftrio of die slecht reageren op het geneesmiddel. Voor anderen komt het 'wondermiddel' te laat. Te vaak moeten we vroegtijdig afscheid

nemen van personen die de strijd tegen de ziekte hebben verloren. Zij herinneren er ons aan dat het werk nog niet af is.

Met uw steun trekken we onze inspanningen door. Kunnen we ook in 2025 rekenen op uw gift? Dan zetten we samen nieuwe stappen naar een wereld zonder mucoviscidose.

Veel leesplezier

Stefan Joris
Directeur Mucovereniging



Benieuwd naar wat we met uw gift konden verwezenlijken in 2024 en welke uitdagingen ons nog te wachten staan in 2025? Neem snel een kijkje op de volgende pagina's.



 **muco**.be

**MUCO
CONTACT**

april 2025
Driemaandelijks tijdschrift
P509705 - Afgiftekantoor Brussel X

Vorig jaar, dankzij de steun van gulle mensen zoals u, konden we opnieuw mensen met muco ondersteunen. We werken onophoudelijk verder, en dat sinds 1966.

Ziehier enkele voorbeelden van wat wij konden doen met uw steun in 2024:

Ervoor zorgen dat het ontbreken van financiële middelen geen belemmering vormt voor de behandeling van Léah, die dagelijks naast haar maaltijden calorierijke bijvoeding nodig heeft



Om te groeien en de kracht te hebben om te vechten tegen muco, moet Léah extra calorierijke drankjes nemen bij elke maaltijd.

Meerdere keren per jaar brengt Léah 2 tot 3 weken door in het ziekenhuis omwille van een ernstige infectie aan de luchtwegen. Ze krijgt dan antibiotica toegediend. Omdat de infectie haar erg verzwakt moet Léah ook calorierijke drankjes nemen, ook als ze terug thuis is. Maar deze voedingssupplementen zijn duur en worden niet vergoed door haar ziekenfonds. De Mucovereniging betaalt de hoge kosten van deze aanvullende voeding terug voor Léah en voor vele andere mensen met muco.

✓ In 2024, hebben 655 personen met muco een financiële steun gekregen voor een totaal van 179.154 euro.

Hoop geven aan de kleine Nouri en zijn familie door wetenschappelijk onderzoek in België te blijven steunen



Op een dag, dankzij de wetenschap en uw waardevolle steun, zal de kleine Nouri hopelijk een normaal leven kunnen leiden.

✓ Sinds 2017 investeert de Mucovereniging elk jaar, in samenwerking met het Fonds Forton, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, een half miljoen euro in onderzoeksprojecten rond muco aan Belgische universiteiten.

De toegang tot sport makkelijker maken voor Mattia-Luca, want als je muco hebt, is bewegen of sporten van vitaal belang

Wanneer je muco hebt, stimuleert regelmatige lichaamsbeweging de afvoer van slijmen in de luchtwegen, het versterkt het immuunsysteem, voorkomt osteoporose, ... Bewegen helpt ook om ziekteopstoten, en vervolgens ook ziekenhuisopnames, te verminderen. Daarom moedigen we alle patiënten aan om actief te blijven als hun ziekte dat toelaat.

✓ In 2024, hebben 576 personen met muco genoten van onze Sportfondsen voor een totaal van 204.703 euro.

De strijd tegen mucoviscidose, een erfelijke en levensbedreigende ziekte, is ver van voorbij. Blijf, samen met ons, mensen met muco steunen in 2025.

Met uw gift kunnen we bijvoorbeeld:

Tussenkomen in de facturen voor sondevoeding

Wanneer het lichaam sterk verzwakt is na een infectie en het onvoldoende voedingstoffen opneemt dan schrijven de artsen sondevoeding voor. De kostprijs van sondevoeding kan echter oplopen tot 1.800 euro per jaar/per persoon. **Een factuur die zieke personen vaak niet kunnen betalen en die door de Mucovereniging wordt betaald.**



Psychologische steun bieden

Het is een echte uitdaging om te leven met een ernstige en ongeneeslijke ziekte zoals mucoviscidose. Fysiek, financieel, maar ook psychologisch is het heel zwaar.



Denk bijvoorbeeld aan het feit dat je voortdurend heen en weer wordt geslingerd tussen de hoop op nieuwe behandelingen en de momenten van ontmoediging tijdens ziekteopstoten. Of de moeilijkheid om plannen te maken op lange termijn wanneer je van jongs af aan is verteld dat je niet oud zal worden.

Het financiële aspect mag geen belemmering zijn om toegang te krijgen tot psychologische ondersteuning. Daarom vergoedt de Mucovereniging een deel van de kosten van een psycholoog voor mensen die lijden aan mucoviscidose.

Pleiten voor de terugbetaling van Kafrio voor personen met een zeldzame mutatie bij onze minister van Volksgezondheid

Sinds haar ontstaan komt de Mucovereniging op voor de toegang tot de best mogelijke zorg en de terugbetaling van de beste geneesmiddelen voor alle personen met muco.

De terugbetaling van het geneesmiddel Kafrio voor kinderen van 2 tot 5 jaar vanaf 1 februari 2025 is ons meest recente succes.

Maar er is nog een groep die tot op vandaag geen toegang heeft tot dit levensveranderende geneesmiddel. Het betreft personen met zeldzame mutaties. Met uw steun blijven we aan de mouwen trekken van onze beleidsverantwoordelijken. **Want elke persoon met muco heeft recht op de best mogelijke behandeling.**



Huwelijk, verjaardag, feest, ... vraag om een origineel cadeau

Wist u dat er verschillende manieren zijn om ons te steunen? Er is uiteraard de klassieke gift, de aankoop van mucosokken, de organisatie van een (verkoop)actie, het legaat of zelfs enkele uren vrijwilligerswerk, ...

Maar u kan ook de strijd tegen mucoviscidose steunen door geen cadeaus maar giften te vragen voor de Mucovereniging wanneer u een feest geeft.

Sommigen kiezen er zelfs voor om bij een overlijden de welbekende zin 'noch kransen, noch bloemen' aan te vullen met een vraag om een gift voor het goede doel.

Wanneer u hiervoor kiest dan kan u best 'een actie' creëren op onze website (www.act.muco.be). Op die manier ontvangen de schenkers automatisch een fiscaal attest waarmee ze 45% van hun gift kunnen aftrekken van hun belastingen*.

Meer weten?

Neem contact op met Carole (carole@muco.be) of Marie (marie@muco.be)

* Voor elke gift van 40 euro of meer, volgens de bepalingen in artikel 145/33 WIB 92.



Uw dierbaren steunen het goed doel dat nauw aan uw hart ligt en genieten tegelijk van een mooie belastingvermindering.



Een bijzonder woord van dank gaat naar alle Serviceclubs die ons werk steunen

We komen graag vertellen over de concrete steun die de Mucovereniging geeft aan mensen met muco en hun familie. Neem daarvoor contact op met Stefan (stefan@muco.be) of Carole (carole@muco.be).

**De strijd tegen mucoviscidose is nog lang niet gestreden.
We rekenen nog steeds op jullie waardevolle steun. Hartelijk dank!**

IBAN BE62 5230 8010 1261

Voor giften van 40 euro of meer op jaarbasis mogen wij u een fiscaal attest uitreiken waardoor 45% in mindering komt via uw belastingaangifte (volgens de voorwaarden in artikel 145/33 WIB 92)



Online schenken?

Scan deze
QR code.



De Mucovereniging is lid van Donorinfo.be, een onafhankelijk informatiecentrum over goede doelen.

We respecteren uw privacy. U kunt onze volledige privacyverklaring raadplegen op www.muco.be/privacy.

Voor al uw vragen rond giften, uw fiscaal attest, uw domiciliëring:



Carine Beersaerts
Relaties Leden
& Schenkers
carine@muco.be
02 663 39 05



Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be | info@muco.be | 02 675 57 69
RPR Brussel | BE0408938142