



Avec de nouveaux poumons, Wannes pourra reprendre le cours de sa vie.

L'opération de la dernière chance

Pour certaines personnes atteintes de mucoviscidose, la transplantation pulmonaire représente le dernier espoir. Mais c'est une intervention risquée et coûteuse.

L'Association Muco souhaite réduire au maximum le stress par rapport aux coûts d'une telle opération en couvrant les frais qui ne sont pas

remboursés par la mutuelle ou une assurance hospitalisation. Ainsi, la personne qui doit être transplantée peut garder tout ce qu'il lui reste comme forces pour faire face à cette lourde intervention chirurgicale le plus sereinement possible.

Votre don nous permet de soutenir les personnes atteintes de

mucoviscidose lorsqu'elles en ont vraiment besoin.

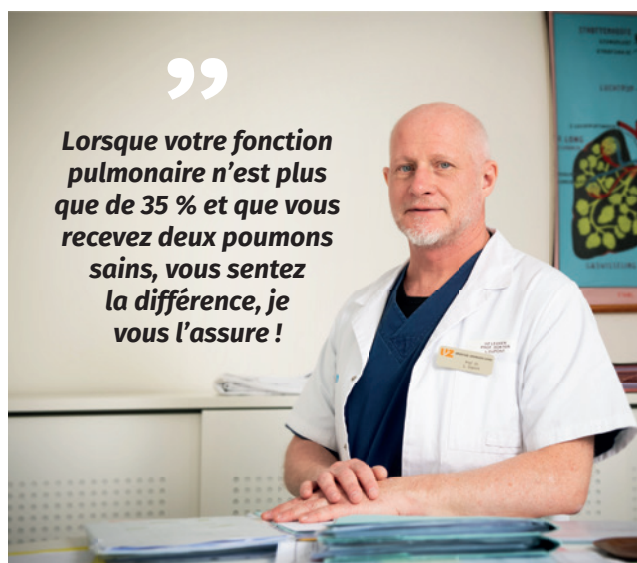
Pouvons-nous toujours compter sur votre aide ?

Stefan Joris

Directeur Association Muco



Une deuxième vie grâce à des nouveaux poumons



”

Lorsque votre fonction pulmonaire n'est plus que de 35 % et que vous recevez deux poumons sains, vous sentez la différence, je vous l'assure !

Avec l'arrivée des modulateurs*, le nombre de transplantations pulmonaires chez les personnes atteintes de mucoviscidose a fortement diminué. C'est une excellente nouvelle. Mais il y a toujours des personnes atteintes de muco pour qui la transplantation pulmonaire est l'opération de la dernière chance. Et il y en aura encore à l'avenir. Le professeur Lieven Dupont, chef du service de pneumologie de l'UZ Leuven, fait le point sur la situation.

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

Il existe un groupe de patients porteurs de mutations plus rares qui ne sont pas éligibles pour les modulateurs ou pour qui les modulateurs n'ont aucun effet. Pour d'autres, ces médicaments arrivent trop tard. Leurs poumons sont trop endommagés. Les modulateurs ne peuvent pas restaurer des lésions pulmonaires existantes. Lorsque l'état de santé de ces personnes est tellement critique que leur chance de survie

*Les modulateurs CFTR sont une nouvelle classe de médicaments qui s'attaquent au défaut de base responsable de la maladie : la protéine CFTR. Nous ne parlons plus ici d'un "traitement symptomatique", mais bien d'un médicament qui "modifie la maladie".



sans intervention chirurgicale devient trop faible, la transplantation est alors l'opération de la dernière chance.

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

Oh, oui. Lorsque votre fonction pulmonaire n'est plus que de 35 % et que soudain vous recevez deux poumons sains, vous sentez la différence, je vous l'assure ! Plus de toux, plus de mucus, vous respirez librement... la différence est énorme.

Le rejet est le principal défi après une transplantation.

En effet, le système immunitaire considère les poumons greffés comme un corps étranger. Les personnes transplantées doivent prendre des médicaments immunodépresseurs immédiatement après l'opération pour éviter que leurs nouveaux poumons ne soient rejetés. Sans cela la personne transplantée ne survivrait que quelques semaines.

Ces médicaments n'entraînent-ils pas des effets secondaires importants ?

Oui, on peut même dire, énormes. Les effets secondaires de la cortisone par exemple sont bien connus : accumulation de graisse, notamment au niveau du visage et du cou, fragilité de la peau, risque accru d'ostéoporose, de diabète, ... En plus, ces médicaments anti-rejet suppriment tout le système immunitaire, ce qui rend les patients plus vulnérables aux germes. Une simple grippe ou une infection gastro-intestinale peut leur être fatale.

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

Ce prix, c'est qu'il faut prendre des médicaments aux effets secondaires graves à vie et respecter certaines règles de vie bien précises pour éviter les infections. Pour beaucoup, tout le processus – de la période

d'attente à la transplantation, en passant par la rééducation et les nouveaux médicaments - est une véritable montagne russe psychologique. Cela peut être vraiment traumatisant.

L'Association Muco rembourse les frais médicaux liés à la transplantation pulmonaire restant à charge du patient après intervention de sa mutuelle et de son assurance hospitalisation. Voici un exemple concret de frais à charge du patient :

1. AVANT LA TRANSPLANTATION - total : € 2850

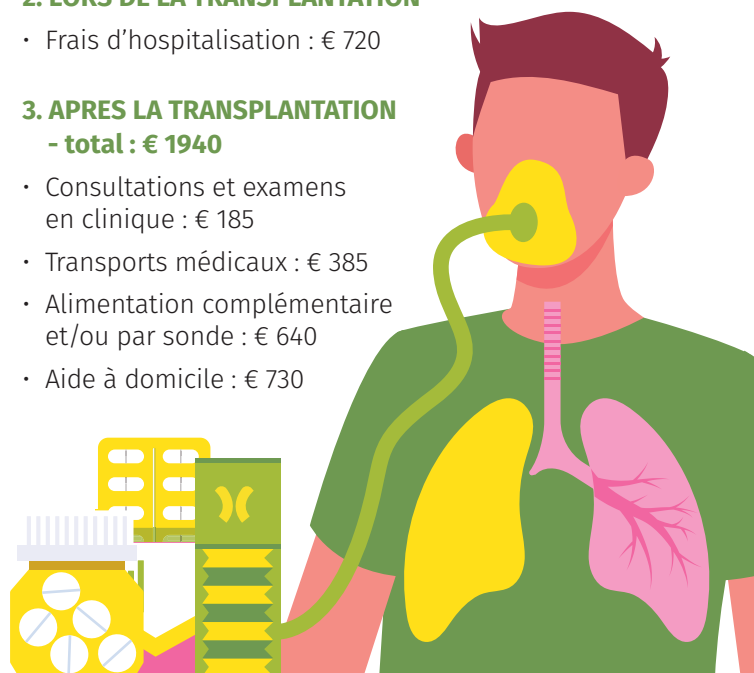
- Consultations et examens en clinique : € 210
- Transports médicaux : € 485
- Alimentation complémentaire et/ou par sonde : € 970
- Location du matériel d'oxygénothérapie : € 625
- Certains médicaments non remboursés : € 560

2. LORS DE LA TRANSPLANTATION

- Frais d'hospitalisation : € 720

3. APRES LA TRANSPLANTATION - total : € 1940

- Consultations et examens en clinique : € 185
- Transports médicaux : € 385
- Alimentation complémentaire et/ou par sonde : € 640
- Aide à domicile : € 730



Cartes de vœux

Découvrez nos nouvelles cartes de vœux qui viendront réchauffer le cœur de celles et ceux qui les recevront sur www.muco.be/cartes.

Et pour les fêtes, pensez aux chocolats Galler et aux #mucosocks, des petits cadeaux sympas et solidaires qui font toujours de l'effet.

Pour vos commandes, prenez contact avec Christelle au 02/613 27 18 ou christelle@muco.be.

Votre soutien est indispensable et précieux. Merci !



2026, une année très spéciale pour l'Association Muco !



Après 60 ans de lutte pour une vie meilleure pour les personnes atteintes de mucoviscidose, nous souhaitons revenir avec fierté sur les progrès accomplis et exprimer notre gratitude envers les très nombreuses personnes qui nous ont soutenus tout au long de ces années, tout en nous remémorant avec tristesse la perte - souvent bien trop précoce - des personnes atteintes de mucoviscidose qui n'ont pas eu la chance de réaliser leurs rêves.

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

Pourtant, la bataille n'est pas encore terminée. La mucoviscidose est toujours incurable. Et les nouveaux traitements ne fonctionnent pas pour tout le monde.

Ensemble, récoltons les fonds indispensables pour soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose dans leur lutte quotidienne contre la maladie.

www.muco60.be

Une fresque pour ne pas oublier

Nous préparons tout un programme d'activités, avec comme point d'orgue l'inauguration d'une fresque de 100 m² à Auderghem. Nous avons lancé une grande récolte de fonds liée à l'élaboration de la fresque où chaque m² de l'œuvre est vendu symboliquement pour minimum 3.000 €.

Que ce soit avec votre famille, vos amis, votre équipe de sport, votre service club ou la société pour laquelle vous travaillez, rejoignez-nous dans cette grande aventure des 60 ans. Lancez-vous !



Une fresque sera réalisée par le street artist américain, Kool Koor et l'artiste anglaise, Lorena Levi, qui est atteinte de mucoviscidose.

TRAIL60 : un challenge sportif et solidaire

Le TRAIL60 aura lieu le dimanche 29 mars 2026, dans la belle région du Pajottenland.

Le principe est simple : courir ou marcher 10, 20, 42 ou 60 km en famille, entre amis ou entre collègues, tout en se faisant sponsoriser par son entourage afin de récolter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose. Le parcours est à cheval sur la Wallonie (Enghien, Bois de Silly) et la Flandres (alentours de Pajottegem).

Noah voudrait juste **GRANDIR**

Et si votre legs faisait disparaître la mucoviscidose ?

**Un monde sans muco est possible.
Ajoutez l'Association Muco à votre testament !**

En prenant toutes ces décisions de votre vivant, vous donnez à votre patrimoine une destination en parfaite adéquation avec les valeurs que vous désirez transmettre.

Faire un legs en faveur de l'Association Muco ouvre la voie à de nouveaux traitements, à une plus grande qualité de vie pour les personnes atteintes de mucoviscidose et, à terme, à un monde sans muco.

Pour avoir de plus amples informations ou fixer un rendez-vous, contactez en toute discrétion notre juriste et responsable des legs, Karine van Baren au 02/663 39 08 ou via karine@muco.be.



**Votre soutien nous permet de soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose devant subir une greffe de poumons.
Faites un don dès aujourd'hui. Merci !**

IBAN BE62 5230 8010 1261



Scannez-moi
pour faire un
don en ligne.

Vous recevrez une attestation fiscale pour votre don à partir de 40 euros. Il est possible que le gouvernement réduise l'avantage fiscal* sur les dons de 45 % à 30 % en 2025. La loi n'est pas encore votée, mais nous voulons être transparents à ce sujet. Nous espérons que cela n'affectera pas votre décision de soutenir la lutte contre la mucoviscidose aujourd'hui. Votre don reste inestimable et fait vraiment la différence.

*Selon les conditions de l'article 145/33 CIR 92, un maximum de 10% des revenus nets peut être déduit



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 ou demander une copie de notre rapport annuel :



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