



Met nieuwe longen zal Wannes zijn leven weer kunnen oppakken.

Risicovol, maar ook duur

Voor sommige mensen met mucoviscidose blijft een longtransplantatie de operatie van de laatste kans. Maar het is een risicovolle en dure ingreep.

De Mucovereniging wil de financiële stress rond een dergelijke operatie zoveel mogelijk beperken door de

kosten te dekken die ten laste van de patiënt blijven. Op die manier kan de persoon die voor een transplantatie staat zich focussen en voorbereiden op de zware operatie en daarna op een voorspoedig herstel.

Met uw gift kunnen wij mensen

ondersteunen wanneer het echt nodig is.

Kunnen we op uw hulp rekenen?

Stefan Joris

Directeur Mucovereniging



Nieuwe longen, het laatste redmiddel



”

Als je longfunctie maar 35% meer bedraagt en je krijgt plots twee gezonde, goed werkende longen: dat voel je!

Met de komst van de modulatoren* is het aantal longtransplantaties bij mensen met muco sterk gedaald. Dat is bijzonder goed nieuws. Maar voor een aantal personen blijft het de operatie van de laatste kans. En het ziet er naar uit dat dit ook de komende jaren nog zo zal zijn.

Prof. dr. Lieven Dupont, diensthoofd Pneumologie van het UZ Leuven, geeft een stand van zaken.

In welk geval hebben mensen met muco toch een longtransplantatie nodig?

Er is nog steeds een groep van patiënten met meer zeldzame mutaties die niet in aanmerking komen voor modulatoren. Voor anderen komen de modulatoren te laat. Hun longen zijn te beschadigd en deze medicijnen kunnen bestaande longschade niet herstellen.

* De zogenaamde CFTR-modulatoren zijn een nieuwe klasse van medicijnen die de ziekte aanpakken op het niveau van het basisdefect, namelijk het CFTR-eiwit. Daarom spreken we hier niet van een symptomatische behandeling, maar van 'ziekte-wijzigende' medicatie.

Wanneer de longwaarde onder 25% dreigt te gaan dan hebben ze immers een overlevingskans die lager ligt dan 50% in de volgende 2 jaar.



Als hun gezondheidstoestand zo slecht is, dat de kans op overleven zonder ingreep te klein wordt, is een longtransplantatie 'de operatie van de laatste kans'.

Voelen mensen zich na de transplantatie merkbaar beter?

Oh ja. Als je longfunctie maar 35% meer bedraagt en je krijgt plots twee gezonde, goed werkende longen: dat voel je! Niet meer hoesten, geen slijmen meer, vrij ademen ... het verschil is groot.

Afstoting is dé grote uitdaging na een transplantatie.

Dat klopt. Het afweersysteem ziet de donorlongen als lichaamsvreemd materiaal. Je moet meteen medicatie nemen om te voorkomen dat ze afgestoten worden. Anders is het na enkele weken al over en uit. We schrijven een combinatie van drie soorten medicijnen voor: cortisone, calcineurineblokkers en celdelingsremmers.

Maar de bijwerkingen zijn groot.

Zeg maar gigagroot. De nevenwerkingen van cortisone zijn goed gekend: vetopstapeling, onder meer in het gezicht en rond de nek, een broze huid, een verhoogde kans op osteoporose, op diabetes... Bovendien onderdrukken die drie middelen je hele immuunsysteem, waardoor je vatbaarder wordt voor ziektekiemen. Zelfs een banale griep of maagdarminfectie kan levensbedreigend worden.

Samengevat: een longtransplantatie redt levens en verhoogt de levenskwaliteit, maar je betaalt er wel een prijs voor.

Die prijs is dat je levenslang medicatie met serieuze bijwerkingen moet nemen en in een strak keurslijf moet leven om infecties te vermijden.

Voor velen is het hele verhaal – van de wachttijd tot de transplantatie tot en met de revalidatie en de nieuwe medicatie – een psychologische rollercoaster. Het kan best traumatiserend zijn.

De Mucovereeniging dekt de medische kosten verbonden aan een longtransplantatie die voor rekening van de patiënt blijven na tussenkomst van zijn of haar ziekteverzekering en hospitalisatieverzekering.

Hier vindt u een concreet voorbeeld van kosten ten laste van de patiënt:

1. VOOR DE TRANSPLANTATIE - totaal : € 2850

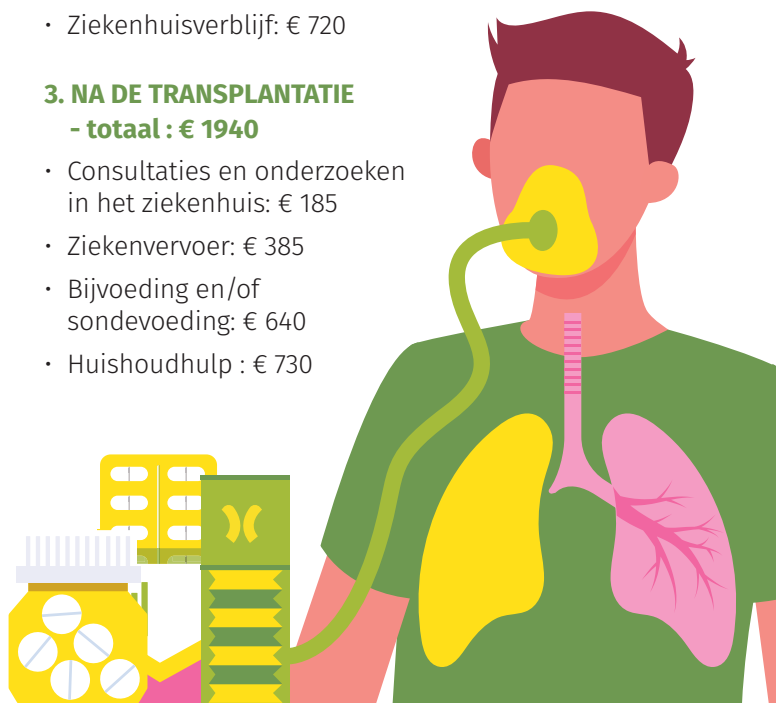
- Consultaties en onderzoeken in het ziekenhuis: € 210
- Ziekenvervoer: € 485
- Bijvoeding en/of sondevoeding: € 970
- Huur beademingstoestel: € 625
- Bepaalde medicatie die niet wordt terugbetaald: € 560

2. OP HET MOMENT VAN DE TRANSPLANTATIE

- Ziekenhuisverblijf: € 720

3. NA DE TRANSPLANTATIE - totaal : € 1940

- Consultaties en onderzoeken in het ziekenhuis: € 185
- Ziekenvervoer: € 385
- Bijvoeding en/of sondevoeding: € 640
- Huishoudhulp : € 730



Wenskaarten

Ontdek onze nieuwe wenskaarten op www.muco.be/wenskaarten. Of ze nu klassiek of modern zijn, ze zullen het hart verwarmen van iedereen die ze zal ontvangen.

En voor de feestdagen zijn er onze Galler-chocoladerepen en natuurlijk onze #mucosocks, die altijd leuke en solidaire cadeautjes zijn!

Voor uw bestellingen, neem contact met Christelle op 02/613 27 18 of christelle@muco.be.



Uw steun is essentieel en kostbaar. Hartelijk bedankt!

2026, een heel bijzonder jaar voor de Mucovereniging!



Na 60 jaar van strijd voor een beter leven voor mensen met muco willen we zowel terugblikken als vooruitkijken. Terugblikken met trots op de geboekte vooruitgang, met dankbaarheid voor de mensen die we mochten leren kennen en voor de mensen die ons financieel steunden, maar ook met droefheid om het verlies – vaak veel te vroeg – van mensen met muco die niet de kans kregen om hun dromen waar te maken.

Maar ook vooruitkijken. Meer dan ooit, hoopvol. Dankzij nieuwe behandelingen is het perspectief sterk veranderd: studeren, een gezin stichten, een professionele carrière uitbouwen ... zijn geen verre dromen meer, maar realiteit voor heel wat personen met muco.

Toch zit de strijd er nog niet op. Mucoviscidose is nog steeds ongeneeslijk. En de nieuwe behandelingen werken niet voor iedereen. We gaan door tot mucoviscidose volledig verslagen is.

Help ons de nodige fondsen inzamelen om mensen met mucoviscidose te ondersteunen in hun dagelijkse strijd tegen de ziekte.

Meer info op www.muco60.be

Een muurschildering om niet te vergeten

We bereiden een heel activiteitenprogramma voor, met als hoogtepunt de inhuldiging van een muurschildering van 100 m² in Oudergem, al 30 jaar de thuis van onze Vereniging. Om fondsen te verzamelen voor het werk van de Mucovereniging zullen we elke m² van de muurschildering symbolisch verkopen aan de prijs van minimum 3000 euro per m².

Of het nu met uw familie is, met vrienden, met uw sportteam, met uw serviceclub of met het bedrijf waarvoor u werkt is, doe mee aan dit groot avontuur. Als u vandaag start dan hebt u één jaar de tijd om het bedrag te halen. Ga ervoor !



Een grote muurschildering zal gerealiseerd worden door Amerikaanse street artist Koolhaas en Engelse kunstenares Lorena Levi, die lijdt aan mucoviscidose.

TRAIL60 : een sportieve en solidaire uitdaging

Daag jezelf uit voor het goede doel op zondag 29 maart 2026!

Of je nu kiest voor 10, 20, 42 of 60 km, trek je loop- of wandelschoenen aan en steun de strijd tegen mucoviscidose. Het wordt een dag vol beweging, verbondenheid en solidariteit in de prachtige natuur in en rond Pajottegem. Let's move voor muco!

Noah wil **GROOT** zijn

En als uw legaat mucoviscidose kon verslaan?

Een wereld zonder muco is mogelijk. Neem de Mucoverening op in uw testament!

Door alle beslissingen te nemen terwijl u nog leeft, zorgt u ervoor dat uw nalatenschap een bestemming krijgt die perfect past bij de waarden die u wilt doorgeven.

Een legaat nalaten aan de Mucoverening opent de deur naar nieuwe behandelingen, een betere levenskwaliteit voor mensen met muco en uiteindelijk, naar een wereld zonder muco.

Voor meer informatie of om een afspraak te maken, kan u in alle discretie contact opnemen met onze juriste en legatenverantwoordelijke Karine van Baren op 02/663 39 08 of karine@muco.be.



Dankzij uw steun kunnen wij mensen met mucoviscidose die een longtransplantatie moeten ondergaan financieel en psychologisch helpen. Doe vandaag nog een gift. Hartelijk dank!

IBAN BE62 5230 8010 1261



←
**Online schenken?
Scan deze
QR code.**

U zal een fiscaal attest ontvangen voor uw gift vanaf 40 euro. Het is mogelijk dat de overheid het belastingvoordeel* op giften in 2025 zal verlagen van 45% naar 30%. De wet is nog niet definitief, maar we willen hierover transparant zijn. We hopen dat dit geen invloed heeft op uw beslissing om vandaag nog de strijd tegen muco te steunen. Uw gift blijft van onschatbare waarde en maakt nog steeds een wereld van verschil voor mensen met muco. *volgens de voorwaarden in artikel 145/33 WIB 92 kan er max. 10% van het netto-inkomen worden afgetrokken



De Mucoverening 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 of om een exemplaar van ons jaarverslag aan te vragen:



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