

respire

magazine de l'Association Muco

décembre 2025

#27

“

Je veux faire quelque chose
pour les autres personnes
atteintes de mucoviscidose

Mon engagement

La voix de Sofie
au sein du CAB

Continuer à pédaler

Laurent rend
hommage à Virginie

Recherche sur les nanocorps

Des avancées
prometteuses



04

Retour sur BeNeYIM

Les jeunes chercheurs montrent de l'ambition

06

Kaftrio durant la grossesse

Traitement pour les bébés atteints de mucoviscidose



Persévérer

Notre campagne de sensibilisation autour de la Semaine européenne de la Mucoviscidose a bénéficié d'une belle visibilité. Cette année, j'ai une nouvelle fois pu constater que les témoignages de personnes atteintes de mucoviscidose relayés dans les médias ont profondément touché les lecteurs et les téléspectateurs. Et grâce à la vente des #mucosocks, nous avons offert au public la possibilité de participer à notre action en apportant un soutien financier à la lutte contre la mucoviscidose. Les bénéfices de la vente de chaussettes sont intégralement consacrés à la recherche scientifique. Comme toujours en fin d'année, ce dernier numéro nous offre la possibilité de vous présenter les avancées en matière de recherche. L'occasion de vous parler d'espoir et de ces scientifiques qui poursuivent sans relâche leur quête. Tous portés par l'espoir d'apporter la pièce manquante qui mènera un jour à un monde sans mucoviscidose. Nous en sommes convaincus : leur travail est indispensable. Alors, en ce début d'année, je souhaite à tous les chercheurs et à toutes les chercheuses de trouver l'inspiration qui fera progresser leur travail. Et je vous souhaite, à vous ainsi qu'à vos proches, une année 2026 fantastique !

ci-dessus

Belle rencontre entre Alice, atteinte de mucoviscidose, et Sandrine Corman

Stefan Joris
Directeur
Association Muco



Rencontre scientifique belgo-néerlandaise



Elise Lammertyn,
Collaboratrice scientifique
Association Muco

On ne peut aimer ce qu'on ne connaît pas

BeNeYIM est né au European Young Investigators Meeting (EYIM), organisé chaque année à Paris par huit associations européennes de patients, dont l'Association Muco. Lors de ces réunions, il est apparu que les chercheurs d'un même pays, voire d'une même université, ne se connaissaient souvent pas. C'est ainsi qu'est née l'idée de créer une plateforme où les jeunes chercheurs belges pourraient se rencontrer, partager leurs expériences et apprendre les uns des autres. Il est rapidement apparu que les collègues de la Fondation néerlandaise contre la Mucoviscidose (NCFS) avaient un projet similaire. C'est ainsi qu'est né BeNeYIM.

Le bien-être mental et l'excellence vont de pair

Le parcours des jeunes chercheurs n'est pas toujours facile. Ils doivent faire face à la pression liée à la réussite des expériences menées et à l'incertitude liée au financement. Le défi consiste pour eux à trouver un équilibre entre vie professionnelle et vie privée. La résilience mentale étant essentielle pour bien travailler en laboratoire ou en clinique, ce thème a fait l'objet d'un atelier interactif « How to keep it mentally cool ». Les participants ont particulièrement apprécié que ce sujet soit abordé.

Le 10 octobre, l'Erasmus MC de Rotterdam accueillait la toute première édition du **Belgium and The Netherlands Young Investigators Meeting, ou BeNeYIM. Cette journée pleine d'inspiration consacrée à la recherche contre la mucoviscidose a réuni quelque 34 jeunes chercheurs belges et néerlandais qui ont pu échanger et ouvrir des perspectives en matière de futures collaborations.**

La recherche belge et néerlandaise à l'honneur

La journée a été principalement consacrée à la forte dynamique en matière de recherche menée dans nos deux pays. Des scientifiques reconnus, tels que la professeur Eva Van Braeckel (UZ Gent) et le professeur Cédric Govaerts (ULB) ont pris la parole pour présenter d'une part une introduction à la recherche clinique et fondamentale, et, d'autre part, leurs propres travaux de recherche. La parole a ensuite été donnée aux jeunes chercheurs. Cinq d'entre eux ont eu l'occasion de présenter leur travail dans le cadre

d'un bref exposé destiné à susciter l'intérêt du public pour leur session de posters. Quatorze autres chercheurs ont également pu accrocher leur poster et commenter leur travail. À la fin de la journée, les meilleures présentations ont été récompensées : Pranali Raut (Erasmus MC, Rotterdam) a remporté le prix du meilleur pitch, et Kasper Gryspeert (KU Leuven, laboratoire de la professeur Marianne Carlon) a reçu le prix du meilleur poster.

Les associations de patients ont également été mises à l'honneur : le Dr Jacquélien Noordhoek (NCFS) et Stefan Joris (Association Muco) ont expliqué comment les organisations de patients peuvent soutenir les chercheurs. Amaria Ayed a parlé ouvertement de sa vie avec la mucoviscidose et de sa transplantation pulmonaire. Ce témoignage a fortement impressionné les jeunes chercheurs et a donné un véritable coup de boost à leur motivation. Nous espérons qu'ils ont également pris la mesure de l'importance de la recherche en matière de traitement contre la mucoviscidose.

Destination : Belgique

Les réactions à cette première édition ont été très positives. En 2026, le BeNeYIM connaîtra donc une suite et se déroulera sur le sol belge cette fois, toujours en collaboration avec nos chers collègues néerlandais.

Espoir de remboursement

Au cours du mois de juillet, deux dossiers de remboursement pour des médicaments contre la mucoviscidose ont été introduits auprès de la Commission de l'Indemnisation des Médicaments (CRM). Le premier concerne le Kaftrio pour les personnes atteintes de mucoviscidose âgées de 2 ans et plus présentant au moins une mutation non classée dans la catégorie 1. Ce dossier concerne l'accès au Kaftrio pour les personnes présentant des mutations rares. Par ailleurs, un dossier a également été introduit pour l'Alyftrek, un nouveau médicament destiné aux personnes âgées de 6 ans et plus présentant au moins une mutation non classée dans la catégorie 1. Il est unique qu'en tant qu'association de patients, nous ayons eu la possibilité de contribuer aux deux dossiers dans le cadre des procédures CRM en cours. L'accent a été mis sur l'impact (potentiel) de ces médicaments sur la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Pour le Kaftrio, après l'issue négative de la précédente procédure de remboursement introduite en mai, il s'agit d'une deuxième soumission du dossier. Nous considérons comme discriminatoire la situation actuelle, dans laquelle les personnes atteintes de mutations rares n'ont pas accès aux modulateurs CFTR. Nous espérons donc que nos arguments contribueront à une décision positive. Une décision concernant les deux dossiers est attendue avant les vacances d'été 2026.

FONDS VOSOG

Outre nos propres fonds, les enfants et les jeunes peuvent également bénéficier du fonds vacances VOSOG. Ce fonds, géré par la Fondation Roi Baudouin, est une initiative du VOSOG (Vlaamse Oud-Scouts en Oud-Gidsen - anciens scouts et guides flamands) en collaboration avec les mouvements scouts et guides belges. Les enfants âgés de 7 à 18 ans peuvent introduire une demande pour un projet de vacances avec un mouvement de jeunesse ou en famille. Ces vacances doivent être prises entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre. L'aide financière par projet de vacances sélectionné s'élève à maximum 300 € par enfant/jeune pour des vacances avec un mouvement de jeunesse, et à maximum 200 € pour des vacances en famille. Toutes les informations sur le fonds VOSOG et les modalités pour introduire une demande sont disponibles sur : Fonds vacances VOSOG – Association Muco



La recherche récompensée

Cet automne, Eos Wetenschap a récompensé les travaux du chercheur Mattijs Bulcaen, spécialiste de la mucoviscidose, en lui décernant le prix Eos Pipet 2025, qui récompense le jeune chercheur le plus prometteur du moment. Mattijs a reçu à la fois le prix du jury et le prix du public. Mattijs a obtenu son doctorat à la KU Leuven, où il a fait ses premiers pas dans le laboratoire de la Professeuse Marianne Carlon. Sa recherche portait sur la modification génétique en vue de guérir la mucoviscidose à long terme. Il poursuit actuellement ses recherches au Broad Institute of MIT and Harvard aux États-Unis. Quelques semaines plus tard, Mattijs remportait également la troisième place et le prix du public lors de la Vlaamse PhD Cup. Cette initiative aide les jeunes docteurs à partager leurs recherches de manière claire et captivante. Mattijs fait partie des jeunes chercheurs que nous avons pu soutenir dans leur parcours, en collaboration avec le Fonds Forton. Sa reconnaissance montre à quel point il est important de continuer à investir dans les talents et la recherche innovante. Félicitations, Mattijs, et merci à tous ceux qui rendent possible ce genre de percée.

DOSSIER

La science évolue sans cesse. Les connaissances existantes sont constamment remises en question, tandis que de nouvelles découvertes voient le jour continuellement. Dans les laboratoires et les hôpitaux, des personnes passionnées travaillent quotidiennement à améliorer les traitements et les soins pour celles et ceux qui en ont tellement besoin. Dans ce dossier, nous donnons la parole à deux de ces chercheurs : la docteure Marlies Destoop, qui a utilisé des modulateurs pour traiter un enfant à naître atteint de mucoviscidose, et le professeur Cédric Govaerts, qui cherche grâce aux nanocorps à rendre les modulateurs plus efficaces pour un plus grand nombre de patients. En prime, nous partageons également avec vous des nouvelles sur le développement d'un nouveau type d'enzymes pancréatiques. Une chose est sûre : la recherche ne s'arrête jamais, et la seule direction possible est celle du progrès. Bonne lecture !

TÔT, PLUS TÔT, LE PLUS TÔT POSSIBLE : KAFTRIO DURANT LA GROSSESSE

En matière de traitement par modulateurs, nous savons désormais que plus les enfants atteints de mucoviscidose commencent à en prendre tôt, meilleurs sont les résultats à long terme. Les bébés présentant certaines mutations « gating » peuvent recevoir du Kalydeco dès l'âge de 4 mois. Pour le Kaftrio, la limite est actuellement fixée à 2 ans, mais des études sont en cours afin de déterminer si ce traitement peut être administré en toute sécurité dès l'âge d'un an. Mais les chercheurs et les médecins vont encore plus loin : et si nous commençons le traitement alors que le bébé est encore dans le ventre de sa mère ?

Que savons-nous aujourd'hui ?

La mucoviscidose commence à causer des dommages beaucoup plus tôt que nous le pensions. Environ 85 % des bébés présentent déjà des lésions pancréatiques à la naissance. Et environ 1 bébé sur 5 souffre d'une occlusion intestinale grave (iléus méconial), parfois déjà visible à l'échographie prénatale. Des études menées sur des animaux montrent que l'administration précoce de modulateurs peut prévenir ce type de lésion. Et sur le terrain, les premiers rapports montrent que, dans un certain nombre de cas où la maman (n'ayant pas la muco) avait pris du Kaftrio durant la grossesse (situation C), le traitement semble contribuer

à protéger le pancréas et à réduire les problèmes intestinaux.

Cela semble prometteur. Mais d'importantes questions se posent également.

Est-ce sans danger ?

Les femmes enceintes ont été exclues des études initiales menées sur les modulateurs. Depuis, la plupart des mamans atteintes de mucoviscidose continuent à prendre leurs modulateurs durant leur grossesse (situation A ou B). Il semble que cela soit sans danger, sans problèmes notables pour le bébé après la naissance. Mais on manque de données concrètes concernant la sécurité du Kaftrio pour l'enfant à naître. Il n'existe pas non plus de directives internationales concernant l'utilisation

du Kaftrio : quand faut-il commencer le traitement ? Quelle est la dose sûre et efficace à administrer ? Combien de temps faut-il poursuivre le traitement ? Afin de trouver des réponses à ces questions, des experts internationaux se sont réunis fin 2024 aux États-Unis lors d'un atelier consacré à ce thème.

Quelles ont été les conclusions des experts ?

Au moment de l'atelier, on comptait environ 20 grossesses dans le monde où des bébés atteints de mucoviscidose étaient traités in utero. Les résultats sont encourageants : chez la plupart des bébés, l'occlusion intestinale a disparu dès le début du traitement au Kaftrio. Trois enfants ont



A. Maman avec muco
Bébé avec muco



B. Maman avec muco
Bébé porteur sain



C. Maman porteuse saine
Bébé avec muco

Figure : trois situations dans lesquelles un bébé peut être exposé à des modulateurs pris par la mère.

■ Mucoviscidose
■ Porteur sain du gène muco

néanmoins dû subir une intervention après la naissance. L'administration du Kaftrio semblait sans danger tant pour la mère que pour l'enfant. Cependant :

- Aucune étude clinique sérieuse n'a encore été menée afin d'évaluer la sécurité et l'efficacité de ce traitement prénatal.
- Nous ne connaissons pas encore la dose adaptée ni le timing idéal pour commencer le traitement.
- Les médecins et les parents doivent être bien informés des possibilités et des risques éventuels. Des directives internationales doivent être mises en place.

Tous les cas existants et futurs doivent faire l'objet d'un suivi attentif afin d'en tirer les enseignements nécessaires.

Il est donc urgent de mener une étude clinique afin de déterminer la sécurité, le dosage et la posologie du traitement et de surveiller les effets secondaires éventuels.

Et maintenant ?

Les chercheurs s'attendent à ce que cette approche se généralise à l'avenir, notamment pour prévenir les atteintes avant la naissance. Mais nous devons d'abord nous assurer que le traitement est sans danger.

Découvrez le témoignage du docteur Marlies Destoop (UMC Utrecht), qui a traité une femme enceinte avec du Kaftrio.

« Nous testons le Kaftrio chez des femmes en bonne santé portant un bébé atteint de mucoviscidose. »

La docteure Marlies Destoop combine sa formation de pédiatre à la Vrije Universiteit Brussel avec un doctorat à l'UMC Utrecht aux Pays-Bas.

Normalement, sur une échographie de grossesse, les intestins d'un enfant à naître apparaissent sombres. Mais parfois, ils sont presque aussi clairs que du tissu osseux. Ce phénomène, appelé « intestins hyperéchogènes », peut indiquer une mucoviscidose. Le mucus visqueux présent dans l'intestin rend le méconium (les premières selles) plus épais et plus visqueux, ce qui apparaît plus blanc à l'échographie.

La docteure Destoop : « Cela peut dégénérer en obstruction intestinale ou "iléus méconial". Et entraîner des complications potentiellement mortelles, telles qu'une perforation intestinale ou une péritonite. Le traitement ne peut être administré qu'après la nais-

sance. Parfois, un lavage intestinal suffit à résoudre le problème, mais huit bébés sur dix atteints d'iléus méconial doivent subir une intervention chirurgicale. »

Depuis peu, les médecins expérimentent une approche alternative. Ils prescrivent du Kaftrio aux futures mamans, même si elles ne souffrent pas elles-mêmes de mucoviscidose (situation C). On sait qu'une partie du médicament passe dans le sang du bébé via le placenta. L'espoir est que cela permette de résorber la constipation intestinale ou en atténue la gravité. La docteure Destoop : « Le Kaftrio n'est pas encore approuvé au cours de la grossesse. Cependant, nous avons déjà une expérience considérable



avec le Kaftrio administré pendant la grossesse. En effet, les futures mamans atteintes de mucoviscidose (situation A ou B) choisissent de plus en plus souvent de continuer à prendre leur médicament. Jusqu'à présent, nous ne constatons aucun effet grave pour la mère ou l'enfant. »

Il semble donc justifié que les femmes enceintes atteintes de mucoviscidose prennent du Kaftrio. Mais qu'en est-il des femmes qui n'ont pas la mucoviscidose, mais qui attendent un bébé qui en est atteint ? Si cet enfant souffre d'iléus méconial, est-il judicieux qu'elles prennent du Kaftrio ?

Docteure Destoop : « À Utrecht, nous avons eu une maman dans ce cas. Vers 21 semaines, son médecin a constaté une hyperéchogénéicité intestinale à l'échographie. Une amniocentèse a confirmé que le bébé était atteint de mucoviscidose. Après consultation des parents, des médecins, du comité d'éthique et de l'assurance maladie, il a été décidé de commencer le traitement par Kaftrio. La maman était alors

enceinte de 27 semaines. »

Malgré le traitement au Kaftrio, le bébé est né avec une occlusion intestinale. Il a été opéré et se porte heureusement bien aujourd'hui. Les médecins n'ont constaté aucun effet secondaire chez la mère et l'enfant. L'expérience est-elle un échec ?

Docteure Destoop : « Difficile à dire. À notre connaissance, cette approche n'a été testée que sur un groupe restreint de femmes, et toutes les recherches n'ont pas encore été publiées. Dans les deux premiers cas, la mère n'a pris du Kaftrio qu'à partir de 30 à 32 semaines. Chez ces deux bébés, l'occlusion intestinale a disparu avant la naissance. Le timing a-t-il joué un rôle ? Intuitivement, on pourrait penser que plus on commence tôt, mieux c'est. Une autre possibilité est que notre bébé souffrait d'une forme plus grave d'iléus méconial. Peut-être que cela nous a empêchés d'inverser la situation, mais le Kaftrio a peut-être évité des complications plus graves. Ou peut-être que la constipa-

tion a disparu spontanément chez les autres bébés, ce qui arrive dans 20 % des cas. »

Le moment optimal pour débiter le traitement, la dose optimale à administrer, la sécurité du traitement : il reste encore beaucoup de zones d'ombre, reconnaît la docteure Destoop. « Nous devons à présent récolter autant de données que possible concernant la concentration de Kaftrio chez la mère, dans le cordon ombilical, chez le fœtus, etc. Plusieurs études à grande échelle sont actuellement menées auprès de femmes enceintes qui prennent du Kaftrio. Si ce traitement s'avère efficace et sûr, cela devrait conduire à l'élaboration de directives internationales que les médecins pourront suivre et qui permettront un remboursement. » ●

Et en Belgique ?

De nos discussions avec les médecins des centres muco belges, nous savons que, dans notre pays aussi, certaines mamans ont reçu du Kaftrio durant leur grossesse parce que leur bébé était atteint de mucoviscidose et que des anomalies intestinales avaient été détectées lors de l'échographie prénatale. Les résultats varient d'un cas à l'autre, comme vous pouvez le lire dans l'interview de la Dre Destoop.

Comme le Kaftrio n'est pas encore officiellement approuvé au niveau européen dans ce cas spécifique, l'autorisation de la commission d'éthique de l'hôpital est nécessaire à chaque fois. La maman doit aussi signer un formulaire de consentement.

Les médecins belges soulignent que des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de pouvoir utiliser ce traitement de manière plus ciblée avant la naissance. Il est également important que les gynécologues soient bien informés concernant cette possible option thérapeutique.



Docteure
Marlies Destoop

« La combinaison modulateurs + nanocorps pourrait révolutionner le traitement de la mucoviscidose. »

Le professeur Cédric Govaerts est directeur de recherche au FNRS, le Fonds de la Recherche Scientifique. Il dirige également le laboratoire Biochemistry and Structural Biology à l'Université Libre de Bruxelles. Avec des équipes de recherche situées aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Allemagne, il étudie la protéine CFTR ainsi que les nanocorps, de petits fragments d'anticorps qui pourraient, à l'avenir, permettre un traitement plus léger et une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Les résultats des premiers tests sur des systèmes cellulaires ont été très positivement accueillis lors du dernier congrès nord-américain sur la mucoviscidose à Seattle, et ouvrent des perspectives particulièrement prometteuses.

Pourquoi la protéine CFTR est-elle si importante ?

Prof. Govaerts : « Rares sont les protéines aussi importantes que la protéine CFTR. En formant de petits canaux dans la membrane cellulaire, elle assure un passage efficace des ions chlorure dans des organes vitaux tels que les poumons ou le système digestif. Quand le fonctionnement de la protéine CFTR est perturbé, les conséquences pour la personne affectée sont graves. Mais nos recherches révèlent également que cette protéine possède d'autres propriétés étonnantes. Pour tout vous dire, nous allons de surprise en surprise. C'est la magie de la science ! »

Pouvez-vous contextualiser la recherche en cours ?

« Chez une personne atteinte de mucoviscidose, la protéine CFTR présente une mutation, comme

par exemple la F508del, qui perturbe son fonctionnement. En conséquence, les ions chlorure ne peuvent plus être correctement transportés à travers la membrane cellulaire. Dans notre jargon, nous parlons alors d'une "déstabilisation" du canal. Ces modifications entraînent des problèmes respiratoires et une prolifération bactérienne, car la couche de mucus naturellement présente dans les poumons devient épaisse et visqueuse. Résultat : des infections récurrentes, même avec des traitements antibiotiques intensifs.

C'est ici qu'interviennent les nanocorps. Leur rôle est de restaurer la stabilité de la protéine CFTR. Pour ce faire, ils agissent en collaboration avec les modulateurs. Ceux-ci aident d'abord la protéine défectueuse à atteindre la

membrane cellulaire (maturation) puis à améliorer le transport des ions chlorure. »

Quels résultats avez-vous pu observer ?

« En isolant individuellement les anticorps produits par le lama, nous avons pu identifier un nanocorps qui possède les caractéristiques que nous recherchions : il stabilise la protéine CFTR à un endroit précis, là où se situe la mutation F508del. Nous avons ensuite reproduit ce nanocorps en laboratoire via des techniques de biologie moléculaire, puis l'avons testé sur de petits animaux. Ces tests montrent que ce nanocorps améliorerait significativement à la fois la maturation de la protéine CFTR mutée et le fonctionnement du canal, surtout lorsqu'il est combiné avec des modulateurs. Nos résultats s'inscrivent pleinement dans les évolutions spectaculaires de ces dernières années. Alors qu'il y a à peine dix ans, on se concentrait essentiellement sur le traitement des symptômes de la mucoviscidose, nous nous attaquons aujourd'hui directement à la cause moléculaire de la maladie. Notre vision de la mucoviscidose a radicalement changé. »

Peut-on faire mieux que les traitements par modulateurs ?

« Les modulateurs ont radicalement amélioré la vie de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose, c'est indéniable. Nous savons cependant qu'ils peuvent – et doivent – être améliorés. ►



De plus, certaines mutations ne réagissent pas aux modulateurs, et certains patients, même s'ils sont porteurs des « bonnes » mutations, ne répondent malgré tout pas au traitement.

C'est pourquoi il est nécessaire de développer des alternatives ou de nouvelles thérapies complémentaires, afin que chacun puisse profiter de cette approche révolutionnaire.

Nos recherches visent non seulement à mieux comprendre la maladie, mais aussi à trouver de nouvelles façons de la traiter. Nous savons désormais que nos nanocorps agissent sur la protéine CFTR mutée d'une manière différente de celle des modulateurs. Dès lors, une utilisation combinée de modulateurs et de nanocorps pourrait fournir une réponse synergique, c'est-à-dire un effet

beaucoup plus puissant que la simple addition des deux traitements. Ce que nous observons au laboratoire confirme que cette synergie se produit réellement.

Les prochaines étapes consistent à mener des tests sur des animaux plus grands et, si les résultats restent positifs, à entamer les études cliniques.

Par ailleurs, la technologie ARNm, devenue largement connue depuis la crise du Covid-19, ouvre également de nouvelles perspectives. Cette approche n'altère pas l'ADN de nos cellules. Au lieu de cela, le corps reçoit un message génétique temporaire qui indique aux cellules exactement quoi produire pour mieux combattre la maladie.

En administrant des nanocorps sous forme d'ARNm – par exemple via un inhalateur – nous permettons au corps de fabriquer lui-même ces

nanocorps, comme si nous fournissions aux cellules un mode d'emploi provisoire. Cela nous permettrait d'agir directement sur des mutations qui, aujourd'hui, répondent difficilement ou pas du tout aux traitements existants. »

Quel groupe cible pourra bénéficier du traitement issu de vos recherches ?

« Nos recherches montrent que l'effet synergique obtenu par l'effet combiné des modulateurs et des nanocorps peut, en théorie, améliorer également des mutations qui, jusqu'ici, réagissaient à peine aux médicaments existants, même lorsque des modulateurs étaient prescrits. C'est particulièrement encourageant pour les personnes qui, aujourd'hui, peinent à trouver un traitement adéquat. »

Les nanocorps peuvent-ils agir sur les mutations de classe 1 ?

« Hélas non. Dans les mutations de classe 1 (stop-mutations), la protéine CFTR est dégradée prématurément et n'est donc pas produite du tout. Sans protéine, les nanocorps n'ont aucune cible sur laquelle agir, et il ne se passe donc rien.

Avec la mutation F508del (classe 2), une protéine est bien présente, même si elle est instable. Cela rend une intervention possible. »

Comment voyez-vous l'avenir ?

« Optimiste ! Nous travaillons sur ce projet depuis environ dix ans et nous avons réalisé d'immenses progrès. Certes, le chemin est encore long. Mais les résultats obtenus, les échanges internationaux et le soutien académique montrent que nous sommes sur la bonne voie. Chaque matin, je pars au labo plein d'enthousiasme. Rien n'est irréversible, tout est possible. » ●

Le Professeur Cédric Govaerts,

Directeur de recherches au FNRS et professeur à l'ULB

DES ENZYMES PANCRÉATIQUES VÉGANES : UNE ALTERNATIVE POUR L'AVENIR ?

Depuis les années 40, les pancréas de porc sont utilisés pour fabriquer des suppléments d'enzymes pancréatiques destinés aux personnes dont le pancréas ne fonctionne pas correctement. Mais le monde change, et pour différentes raisons, on recherche une alternative qui n'est pas d'origine animale. Récemment, une entreprise pharmaceutique a mené un essai clinique avec des enzymes pancréatiques issues de champignons, et cela semble fonctionner.

Creon et Cie : il est temps de trouver des alternatives

Chez environ 85 % des personnes atteintes de mucoviscidose, le pancréas ne fonctionne pas correctement. Cet organe produit les enzymes qui doivent permettre de découper les aliments en petits morceaux dans l'intestin grêle. Faute de quoi, les graisses, les vitamines liposolubles et les protéines sont mal digérées et une grande partie d'entre elles sont évacuées par les selles. Les suppléments d'enzymes comme le Creon aident à résoudre ce problème, et à ce titre, ils sont donc indispensables à de nombreuses personnes. Pourtant, le processus de production de ces suppléments, qui proviennent toujours de porcs, n'a pratiquement pas évolué depuis les années 70. De plus, ces dernières années, la Belgique a connu à plusieurs reprises des pénuries de Creon, ce qui a provoqué beaucoup d'incertitude et de stress. Par ailleurs, de plus en plus de personnes choisissent délibérément des produits d'origine végétale ou évitent les produits dérivés du porc pour des raisons religieuses ou cultu-

relles. Une alternative végétale fiable serait donc la bienvenue.

L'ANG003 : une combinaison d'enzymes issues de champignons

Cet été, Anagram Therapeutics a publié les premiers résultats d'une étude de phase 1 sur l'ANG003. Une telle étude de phase 1 est la toute première étude menée chez l'homme pour tester la sécurité d'un nouveau médicament et déterminer la dose tolérée. L'ANG003 contient les trois mêmes enzymes importantes que les compléments classiques : la lipase, la protéase et l'amylase, qui facilitent respectivement la digestion des graisses, des protéines et des glucides. La grande différence ? Ces enzymes sont produites par des champignons spécifiques. Elles sont ensuite purifiées, ce qui les rend inoffensives pour l'homme. Au total, 51 personnes atteintes de mucoviscidose et touchées par une insuffisance pancréatique ont participé à l'étude. Le premier jour, elles ont pris un petit-déjeuner riche en graisses, une barre protéinée et des capsules d'oméga-3, sans suppléments d'enzymes. L'absorption

des nutriments a été mesurée. Le cinquième jour, elles ont fait exactement la même chose, mais avec une dose d'ANG003. Différentes concentrations ont été testées.

L'ANG003 permet une meilleure absorption des graisses que les enzymes porcines

Les résultats étaient positifs : la prise d'ANG003 permet une meilleure absorption des différents nutriments. L'absorption des acides gras oméga-3 était particulièrement remarquable. Une seule dose d'ANG003 permettait d'atteindre un taux d'oméga-3 dans le sang des participants atteints de mucoviscidose aussi élevé que celui des personnes non atteintes, et ce, pendant 24 heures. Des recherches antérieures montrent que les personnes atteintes de mucoviscidose qui prennent des enzymes porcines classiques n'atteignent jamais ces valeurs normales. Étant donné que les acides gras oméga-3 peuvent avoir un effet positif sur la fonction pulmonaire et le risque de poussées d'infections pulmonaires, une meilleure absorption serait donc bénéfique non seulement pour la digestion, mais aussi pour la santé en général.

De plus, l'ANG003 a été bien toléré. Le fabricant prévoit désormais une étude de phase 2 afin de tester le médicament sur un groupe plus important de participants et d'évaluer son efficacité réelle.

i Vous pouvez consulter l'article complet (en anglais) en suivant ce lien :





Peter Van Craenenbroeck,
Chef du service Familles Association Muco

Un anniversaire riche en événements

Le jeudi 5 février 2026, nous engagerons par exemple un dialogue en ligne autour du thème de la perte et du deuil. Il s'agira d'une discussion destinée aux familles et aux amis qui ont dû dire adieu à une personne atteinte de mucoviscidose et qui souhaitent échanger sur le processus de deuil qu'ils traversent.

Quelques semaines plus tard, le jeudi 26 février 2026, nous aborderons le thème des pertes imposées par la maladie. Cette rencontre s'adressera aux personnes atteintes de muco souhaitant échanger sur la manière dont elles vivent les pertes/limitations liées à la maladie et les ajustements constants que cela implique. Il sera question de tristesse, de fatigue, de colère et de peur d'une part, mais aussi de force, de créativité, de confiance et d'amour d'autre part. Dans les deux cas, Amélie Javaux et Alicia Liégeois introduiront et coanimeront ces séances. Amélie Javaux est psychologue et coordinatrice de la Clinique du Deuil au CHR Citadelle (Liège). Elle a fait de la gestion du deuil le cœur de sa pratique professionnelle

À l'occasion de son 60^e anniversaire, l'Association Muco organise toute une série d'activités. L'inauguration d'une fresque murale de 100 m² à Auderghem est sans doute la plus remarquable, mais nous prévoyons également plusieurs sessions thématiques au contenu particulièrement riche.

et elle anime des groupes de parole pour adultes en deuil. Alicia Liégeois, quant à elle, est psychologue au Centre Muco Liège. Son expérience est donc profondément ancrée dans la réalité de la mucoviscidose.

Plus tard dans l'année, nous aborderons la dimension médicale et scientifique. Nous prévoyons une séance en ligne sur les traitements génétiques du futur, le lundi 11 mai 2026. La Prof. Dr Sophie

Gohy, pneumologue coordinatrice du Centre Muco des Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain), présentera l'état des lieux et tentera de répondre à la question : À quelle distance sommes-nous d'une percée et d'un traitement pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose ?

La dernière initiative de cette série portera le titre « Muco et diabète ». Dans un précédent numéro de Respire, vous avez déjà pu lire que le diabète était la complication la plus fréquente chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Alexia Martino, diététicienne au Centre Muco des Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain), fera une introduction et échangera avec les participants. Cette séance en ligne aura lieu le jeudi 12 novembre 2026.

Toutes les séances commencent à 19h.



**Vous souhaitez participer à une ou plusieurs de ces activités ?
Inscrivez-vous via le lien suivant :
bit.ly/60ansMuco**

Un bol d'air

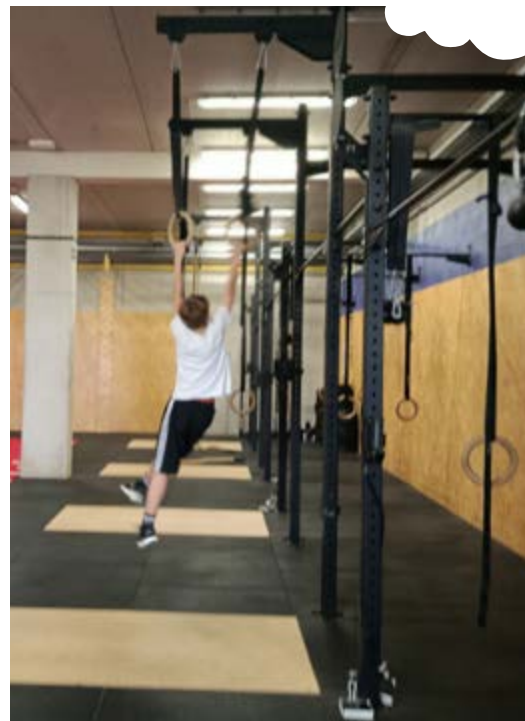


VOYAGE EN CRÈTE

Promenades en bateau sur une mer bleu azur, découverte de petits villages de pêcheurs aux ruelles pittoresques... Grâce à un coup de pouce du Fonds Muco Adultes, Louise a pu découvrir les trésors de la Crète.

SVEN EN ACTION

Grâce au Fonds Mucosport, Sven profite de la salle de sport, et ça lui fait le plus grand bien !



TOUT POUR LE HOCKEY !

Eileen en action sur son terrain de jeu préféré grâce au soutien du Fonds Mucosport.





JOLI TROPHÉE POUR SANDER

Sander fait du mountain bike. Il a remporté une belle 3^e place lors du G-Skin Rockrider MTB Trophy à la Baraque Friture. Nous sommes très fiers de lui !
- Ann, maman de Sander



RENDEZ-VOUS AVEC MICKEY Un chouette petit voyage à Disneyland Paris, le temps pour Tatiana et sa famille de rencontrer Mickey, grâce au soutien du Fonds Muco Adultes.



SICILE

Grâce au Fonds Muco Adultes, Giuseppe a passé un chouette séjour en Sicile.

Journée des Centres

Le 14 octobre dernier, l'Association Muco organisait sa Journée des Centres. Un moment de formation et d'échanges précieux pour les collaborateurs médicaux et paramédicaux issus des centres de référence en mucoviscidose de Belgique. Une centaine de participants ont ainsi pu assister à des présentations autour du thème « vieillir avec la mucoviscidose ». L'accent était mis sur les comorbidités, à savoir les affections supplémentaires que les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent rencontrer au cours de leur vie. Les défis médicaux que cela soulève, l'organisation des soins liés à la mucoviscidose ainsi que les questions sociales auxquelles sont confrontées ces personnes ont également été abordés. Des présentations de recherches scientifiques et des témoignages de patients se sont succédé tout au long de la journée. Beaucoup d'informations à rapporter sur le terrain et à partager avec les collègues. Un grand merci aux orateurs, au public et à l'entreprise GOHY pour cette journée enrichissante.

Fonds Muco

En 2025, nous avons revu la procédure de demande pour le Fonds Muco. Vous pouvez désormais introduire une demande de financement par périodes de trois ans. La période 2025-2027 est actuellement en cours. Si vous n'avez pas encore introduit de demande auprès du Fonds Muco en 2025, vous avez encore jusqu'à fin 2027 pour le faire. Si vous avez déjà introduit une demande auprès du Fonds Muco et reçu une aide en 2025, vous ne pourrez introduire une nouvelle demande qu'à partir de 2028 (période 2028-2030). Le Fonds Sport reste inchangé, une demande peut donc être introduite chaque année.

ASSURANCE HOSPITALISATION : UN RÉFLEXE ESSENTIEL

En Belgique, une assurance hospitalisation est indispensable pour faire face aux frais d'hospitalisation parfois très élevés qui ne sont pas entièrement couverts par la mutuelle. Personne n'est à l'abri de ces dépenses.

Pour une personne atteinte de mucoviscidose, cette protection est d'autant plus importante. La maladie peut en effet nécessiter des hospitalisations fréquentes et/ou prolongées, pouvant entraîner des coûts particulièrement élevés. Idéalement, il est recommandé d'opter pour une assurance qui inclut une garantie ambulatoire pour maladies graves, couvrant également les dépenses médicales liées à la maladie en dehors des périodes d'hospitalisation.

Pour tout nouveau contrat – en particulier auprès d'un assureur privé – il est essentiel de vérifier attentivement les éventuelles limitations/exclusions liées aux maladies préexistantes (maladies présentes avant la signature du contrat).

Prenez le temps de bien vous informer afin d'éviter toute mauvaise surprise.

Pour plus d'infos, consultez l'AS de votre centre muco, un conseiller de votre mutuelle ou Nicolas (nicolas@muco.be ou 02/613.27.15)

ENVOI ANNUEL D'INFORMATIONS

En tant qu'Association Muco, nous informons nos membres concernant nos services par différents canaux. L'un des moyens de communication utilisés consiste en l'envoi annuel d'informations. Au cours du mois de janvier, nous envoyons des dossiers d'information concernant nos services à chaque groupe cible. Tous les membres (parents d'enfants et adultes) reçoivent un dossier d'information. Des dossiers spécifiques sont également envoyés aux parents d'enfants qui auront 2 ans, 6 ans et 12 ans en 2026. Il existe également un dossier d'information spécifique destiné aux jeunes de 18 ans. Avec cet envoi annuel, nous souhaitons regrouper et envoyer les différentes informations importantes, susceptibles d'intéresser chaque membre et sa famille, à chaque étape de la vie.


Envie de participer au Congrès ?

Comme chaque année, le Congrès européen sur la mucoviscidose se déroulera début juin.

L'Association Muco offre à deux personnes (un adulte atteint de muco ou un parent d'enfant concerné) l'opportunité d'y participer, avec tous les frais pris en charge. Cette année, le congrès se tiendra à Lisbonne, du 3 au 6 juin. Vous souhaitez y assister et vous êtes à l'aise en anglais ? Si c'est le cas, n'hésitez pas à poser votre candidature et à envoyer une courte lettre de motivation à elise@muco.be avant fin février. Nous serions ravis de vous accueillir et de partager cette expérience enrichissante avec vous à Lisbonne !



« Aucun patient atteint de mucoviscidose ne doit être oublié. »



Sofie De Preter combine ses études d'économie avec un engagement au sein du CAB. Le Community Advisory Board * est un groupe de travail de CF Europe, la coupole européenne des associations de patients atteints de mucoviscidose.

C'est son père qui a vu l'annonce dans *Respire*. « Ils cherchaient quelqu'un pour représenter les patients belges atteints de mucoviscidose auprès de l'industrie pharmaceutique », explique Sofie. « Il pensait que cela me conviendrait parfaitement. Moi aussi. J'avais envie de faire quelque chose pour les autres patients muco. Je suis désormais plus que jamais intéressée par la recherche sur la mucoviscidose et les discussions qui ont lieu sur les forums muco. » Sofie a déjà participé deux fois à une réunion de trois jours à Paris. « J'ai participé avec les autres bénévoles à des discussions avec les responsables du monde académique et de l'industrie pharmaceutique. J'ai, entre autres, parlé du rembourse-

ment des modulateurs. Le nouveau modulateur Alyftrek est déjà remboursé en Allemagne, mais pas encore en Belgique. J'ai également demandé qu'une plus grande attention soit accordée aux effets secondaires provoqués par les modulateurs. Peu d'études ont été menées jusqu'à présent dans ce domaine.

Enfin, il faut intensifier la recherche sur de nouveaux médicaments. Je prends moi-même du Kaftrio, et cela a changé ma vie. Sans modulateurs, je n'aurais probablement pas pu obtenir mon master, partir en Erasmus et faire partie du CAB. Hélas, tout le monde ne peut pas bénéficier de ce traitement. Et le groupe qui n'y a pas accès ne peut pas être oublié ! »

*Le CAB regroupe des personnes atteintes de mucoviscidose et leurs parents issus de 14 pays européens différents. Deux fois par an, la communauté muco organise des réunions auxquelles participent des entreprises pharmaceutiques et des groupes universitaires. Les représentants des patients ont alors l'occasion de soulever des sujets qui leur tiennent à cœur. Ces réunions permettent aux entreprises et aux chercheurs de mieux comprendre les enjeux de la communauté muco ainsi que ses besoins réels.



« Pour rendre hommage à Virginie, j'agis en essayant de partager l'énergie et l'optimisme qui l'animaient. »



Quand Laurent et Virginie décident de vivre ensemble et de fonder une famille, ils savent que leur bonheur ne sera pas éternel, car Virginie est atteinte de mucoviscidose. Depuis son décès il y a quelques mois, Laurent enchaîne les projets. Pour sensibiliser le grand public, mais surtout pour accompagner les personnes atteintes de mucoviscidose.

« Le club de cyclotourisme dont je suis membre organise régulièrement un événement au profit de différentes associations. Le défi : parcourir 1.000 km à vélo en 5 jours. L'édition 2025 a eu lieu après le décès de Virginie. Elle lui a été dédiée. La vingtaine de participant·e·s a traversé la Belgique, le Grand-Duché de Luxembourg, les Pays-Bas, la France et l'Allemagne. Une formidable aventure qui a permis de récolter 12.000 euros grâce aux différents sponsors et activités organisées parallèlement. Un montant qui a permis d'acheter 1m² de la vaste fresque qui prend forme dans le cadre des 60 ans de l'Association Muco. Quand l'air a du mal à

pénétrer, quand respirer devient un combat, il faut continuer à pédaler et regarder devant soi, c'est sur ces quelques mots que j'avais préparés que la remise officielle du chèque a eu lieu. »

Laurent prépare actuellement le Trail60 organisé par l'Association Muco le 29 mars 2026. Son fils Rémi (14 ans) se prépare pour le circuit de 10 km. Les bénéfices récoltés seront versés à l'Association Muco. Mais Laurent désire aussi s'impliquer autrement : « Je veux mettre mon histoire avec Virginie au service des personnes atteintes de muco et de leur famille. Les rencontrer, les écouter, partager mon vécu avec elles.. Le collectif, ça fait beaucoup de bien ! »



Vous aussi, lancez votre projet de collecte de fonds et réservez 1m² de la fresque !

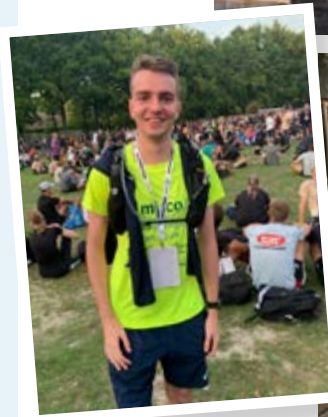
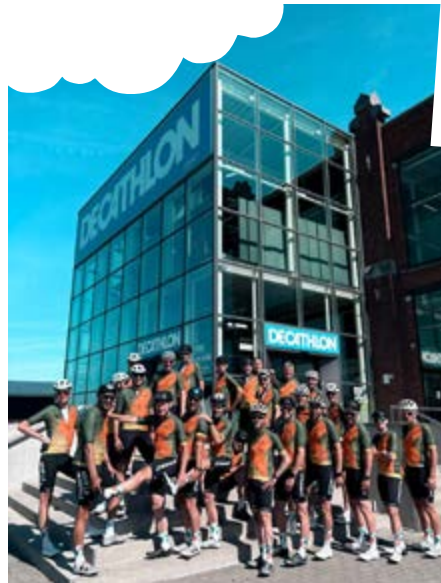
i www.muco60.be/fr-FR

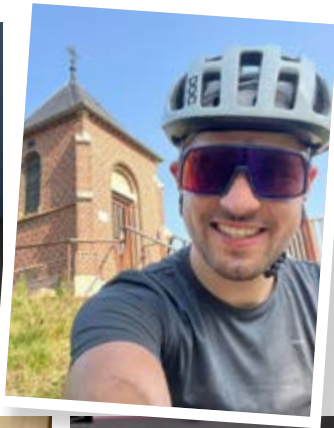
ENSEMBLE, DONNONS DES COULEURS AUX 60 ANS DE L'ASSOCIATION MUCO. ENVIE DE NOUS REJOINDRE ?

En 2026, l'Association Muco fêtera son 60^e anniversaire avec une grande action de récolte de fonds : la réalisation d'une fresque murale de 100 m² sur le Centre Culturel d'Auderghem par les artistes Kool Koor et Lorena Levi. Une œuvre symbolique, un lieu pour se souvenir, prendre le temps de revisiter ces 60 années et regarder avec fierté le chemin parcouru, tout en gardant en mémoire celles et ceux emportés trop tôt par la mucoviscidose. Une fresque durable tournée également vers l'avenir, un avenir désormais porteur d'espoir grâce aux nouveaux traitements.

Ils ont déjà lancé leur action Muco 60 : serez-vous le-la prochain-e à contribuer à cette œuvre collective ?

Organisez votre propre action et immortalisez votre soutien à l'Association Muco en réservant un morceau de notre fresque murale qui portera votre nom ! Grande ou petite, chaque contribution compte et nous rapproche d'un avenir encore plus porteur d'espoir pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Plus d'informations et réservation de votre m² via notre site www.muco60.be/fr-FR





Un tout grand MERCI à toutes celles et à tous ceux qui s'engagent dès à présent à nos côtés dans notre vaste opération Muco60 !





A QUATRE ANS, OSCAR A ENFILÉ NOS BELLES CHAUSSETTES !

MUCOWEEK 2025

ENCORE UNE MAGNIFIQUE ÉDITION...

La Mucoweeek est l'occasion de vulgariser la maladie auprès du grand public. Merci aux personnes atteintes de muco qui ont accepté de témoigner dans la presse. Plus de 110 articles ont été comptabilisés dans les médias nationaux et locaux, en presse écrite, télé, radio ou online.

La Mucoweeek est aussi l'occasion de récolter des fonds pour soutenir la recherche scientifique. Vous avez été incroyables ! Vos actions de vente, vos likes et partages sur les réseaux, vos commandes sur notre webshop... Un seul mot : MERCI. Au moment où nous rédigeons ces lignes, nous avons déjà vendu plus de 6.000 paires de la nouvelle collection de #mucosocks (et au total, 8.400 paires tous modèles confondus).

Comme chaque fois, nous remercions chaleureusement notre super équipe de bénévoles qui gère toutes vos commandes. Enfin, nous souhaitons remercier la Loterie Nationale pour son sponsoring et ses capsules dans le cadre de cette campagne 2025.

Envie de voir ou revoir les vidéos de la campagne ?

Envie d'acheter des #mucosocks ? Rendez-vous sur www.mucoweeek.be/fr/



SIX BRIDGES RALLY

Jan a pris part au Six Bridges Rally avec son Land Rover 'old-timer', une course qui traversait la France, l'Allemagne, le Liechtenstein, la Suisse, l'Italie, l'Espagne, le Portugal et le Luxembourg.

Merci pour ce tour d'Europe qui a rapporté quelque 700 euros à notre profit.



Infos pour les écoles

Vous recherchez des infos relatives à l'école et aux études ou vous avez besoin d'aide pour parler de la maladie en milieu scolaire ? Nous avons à disposition des brochures pour informer les enseignants et les enfants des écoles maternelles, primaires et secondaires sur la mucoviscidose. Si vous désirez une intervention pour apporter une information plus détaillée à l'école, faites appel à l'un de nos collaborateurs. Vous pouvez nous contacter concernant les mesures de soutien et les règles en matière d'éducation. N'hésitez pas à contacter Souzie (souzie@muco.be ou 02 613 27 11).



Commander de l'alimentation ou du matériel médical ?

Les commandes d'alimentation se font via christelle@muco.be ou au 02 613 27 18. Livraison gratuite à partir de 100 euros. Les commandes de matériel médical se font via isa@muco.be ou au 02 613 27 10 (facturation des frais d'expédition réels). La liste des prix est envoyée 1 fois par an ou est disponible sur :

- www.muco.be/fr/alimentation/
- www.muco.be/fr/materielmedical

Suivez-nous

[f](#) mucoviscidose [@](#) muco.be [in](#) Mucovereniging



Fonds

Les membres de l'Association Muco peuvent faire appel chaque année au Fonds Sport et par périodes de trois ans au Fonds Muco. Ces deux fonds existent tant pour les enfants que pour les adultes. Le Fonds Muco peut être utilisé pour les loisirs et l'épanouissement personnel, tandis que le Fonds Sport vise à encourager l'activité physique. En tant qu'association, nous essayons ainsi de supprimer les obstacles financiers à la pratique du sport et des activités de loisirs.

i Vous trouverez plus d'informations sur notre site web : www.muco.be/fr/que-faisons-nous/soutien-financier/



Soutien psychologique

À côté des problèmes physiques, la mucoviscidose peut aussi avoir un réel impact sur le bien-être mental. Il est important de pouvoir en parler avec un professionnel. Si vous avez besoin d'un accompagnement psychologique plus régulier que celui qui est offert au sein du Centre Muco, l'Association Muco peut intervenir à raison de 40 euros maximum par session et par semaine (après l'éventuelle intervention de la mutuelle). En cas d'accompagnement par un psychiatre, nous intervenons sur le ticket modérateur. Ceci est valable pour une personne ayant la mucoviscidose, un membre de sa famille proche ou son-sa partenaire.



Colophon RESPIRE #27 décembre 2025

Respire est notre trimestriel pour les personnes atteintes de mucoviscidose, leur famille, les organisateurs d'action et les intervenants médicaux.

www.muco.be

Numéro de compte BE62 5230 8010 1261

Éditeur responsable Stefan Joris,

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles.

Concept & création f-twee

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Pascal Borrey (président), Ann Lemmens (vice-présidente), Erik Aerts (secrétaire), Marc De Backer, Isabelle De Cang, David Klein, Mathias Levacq, Paul Maris, Jonathan Monzée, Catherine Struyf, Nele Vanleeuwe, Sophie Wustefeld

LA RÉDACTION

respire@muco.be

02 675 57 69 (tous les jours de 9h à 17h)

Respire, Rue des Trois Ponts 124,

1160 Bruxelles

ADAPTER VOS COORDONNÉES ?

Vous allez déménager ou vous désirez adapter d'autres données ? Faites-le savoir via carine@muco.be.

LE RESPECT DE VOTRE VIE PRIVÉE

Ce magazine vous est envoyé sur base de notre fichier d'adresses. Vous avez le droit de consulter vos données (adresses). Vous avez également le droit de corriger ces données ou de les faire supprimer.

Il suffit pour cela d'envoyer une demande à carine@muco.be ou via courrier (Association Muco, Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles). Nous accèderons immédiatement à votre demande. Nous accordons beaucoup d'importance au respect de votre vie privée !

MERCI !

À celles et ceux qui nous ont transmis des textes ou des photos pour Respire. Vous pouvez toujours nous envoyer du matériel via respire@muco.be

à l'agenda



TRAIL60

DIMANCHE 29 MARS 2026

PAJOTTEGEM

L'organisation du Trail60 avance à grands pas et nous cherchons des bénévoles enthousiastes pour remplir plusieurs missions : montage et démontage des stands, balisage du parcours, accueil et consigne, ravitaillement, signaleurs sur le parcours, catering et bar, massages sportifs, photographes, vidéastes...

Envie de vivre le TRAIL60 de l'intérieur, dans une ambiance conviviale et solidaire ?

Pour quelques heures ou jusqu'au bout de la nuit ? Chaque coup de main nous sera précieux !

C'est le moment de rejoindre notre équipe de bénévoles en complétant le formulaire ci-dessous :



Trail des Héros

25 AVRIL 2026

RENDEUX

Né de la collaboration entre Chromoplus et l'Ardenne Packraft Trail, cet événement propose une course en goélette de 8 km et trois parcours trail adaptés à tous les niveaux. L'intégralité des inscriptions sera reversée à 3 associations dont l'Association Muco. Sport, fête et convivialité seront au rendez-vous avec de nombreuses animations, le tout sous chapiteau. Devenez, vous aussi, un héros le temps d'une journée !

Plus d'infos :



Run for Air : 20 km de Bruxelles

31 MAI 2026

BRUXELLES

Après le TRAIL60 dans les contrées du Pajottenland, rendez-vous le dimanche 31 mai 2026 dans les rues de la capitale pour les 20 km de Bruxelles pour Run for Air. Envie de rejoindre notre équipe, seule, en groupe ou avec votre entreprise ? Suivez nos réseaux sociaux ou checkez votre boîte mail, plus d'infos suivront très bientôt.

Des questions ? N'hésitez pas à contacter Marie (marie@muco.be ou 02 663 39 06).

Gripète di Lincé

26 AVRIL 2026

LINCÉ

La Gripète di Lincé fera son grand retour le 26 avril 2026 pour sa 33^e édition, toujours au profit de l'Association Muco. En 2025, ce magnifique jogging au parcours vallonné entre champs, chemins et petites routes a permis de récolter 1.800 €. Une nouvelle édition sportive, solidaire et conviviale s'annonce déjà.

Plus d'informations très prochainement sur :



Rando VTT nocturne

5 JUIN 2026

SOMZÉE

La Rando Muco VTT nocturne revient les 5 et 6 juin pour sa 4^e édition, organisée par Caroline et Jean-Philippe au profit de l'Association Muco. En 2025, l'événement a permis de récolter la somme exceptionnelle de 17.000 €. Plusieurs parcours VTT et pédestres seront proposés, dans une ambiance festive ponctuée de nombreuses animations. Ne ratez pas ce formidable week-end solidaire et convivial.

Événement Facebook de l'événement :



Le prochain numéro de Respire :
Contacts Ressources