

respire

magazine de l'Association Muco

mars 2026

#28

“

Je n'ai jamais laissé

cette maladie dicter ma vie

Le deuil de soi

Vivre et perdre
toujours davantage

Une maladie invisible

Stigmatisation, préjugés
et incompréhension

L'engagement de Fenna

Se battre pour les mêmes
chances au Maroc



10

Vivre avec la muco

Nathalie fait face à la perte, mais sa maladie lui donne de la force aussi.

12

Tendances CF Europe

Les associations européennes de patients en mouvement.



Le cap des 60 ans

Soixante ans, ça se fête ! Et c'est précisément ce que nous allons faire en tant qu'Association Muco. Avec l'organisation d'événements festifs, mais pas seulement. Cet anniversaire représente l'occasion pour nous de revenir sur le passé et de nous pencher sur la souffrance et le deuil auxquels sont confrontées tant de personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. Au fil des années, nous avons trop souvent dû dire adieu prématurément à des personnes extraordinaires. Pourtant, le deuil et la perte font partie de la vie. C'est pourquoi nous avons choisi de consacrer le dossier de ce numéro au deuil de soi. Un terme peu connu qui désigne une forme de deuil profond, souvent invisible. Une forme de confrontation constante avec ce qui n'est plus et qui ne sera peut-être plus jamais. Qu'il s'agisse d'une perte de santé, de la perte d'une relation chère ou d'un emploi, d'un désir d'enfant insatisfait, ou encore du renoncement à un avenir idéalisé, le deuil de soi soulève de nombreuses questions sur la manière de continuer à vivre et à avancer. Des questions qui interrogent et nous permettent de nous retrouver à travers les différents textes des intervenants. Je vous en recommande vivement la lecture.

ci-dessus

Tous en action contre la muco pour les 60 ans !

Stefan Joris
Directeur
Association Muco



Stigmatisation, préjugés et incompréhension



Peter Van Craenenbroeck,
Chef du service Familles,
Association Muco

La stigmatisation, les préjugés et l'incompréhension représentent les principaux obstacles auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie invisible. Voilà ce qui ressort d'une enquête menée auprès de 800 personnes en décembre 2025 par la Vlaams Patiëntenplatform.

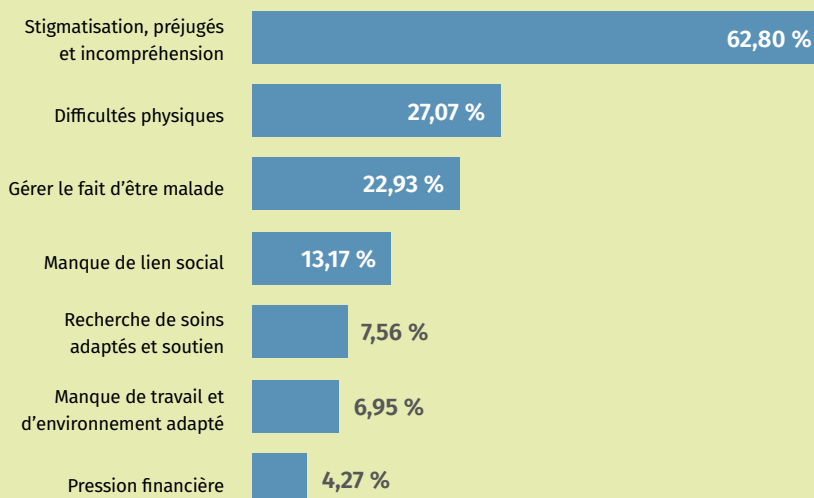
Dans cette enquête, les participants ont indiqué être confrontés, entre autres, à des difficultés physiques, des pressions financières et des difficultés pour trouver un emploi adapté. Mais il existe un obstacle encore plus souvent cité par les participants.

À la question « Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile/le plus pénible à vivre avec une maladie invisible? », plus de 60 % des personnes interrogées ont mentionné un élément que l'on peut relier à la stigmatisation, aux préjugés et à l'incompréhension.

Les réponses des participants révèlent également ce qui renforce ce sentiment d'incompréhension :

- Devoir sans cesse **expliquer, prouver ou justifier** sa maladie ou son état de santé
- Avoir le sentiment de **ne pas être pris au sérieux**, de provoquer la suspicion chez les gens qui ne croient pas ou ne reconnaissent pas le fait qu'on soit malade
- Entendre que vous « avez l'air en forme », alors que cela ne correspond pas à ce que **vous ressentez** ou que vous percevez cela comme une sous-estimation de la maladie

Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile/compliqué à vivre quand on est atteint d'une maladie invisible ?



- Réaliser que les autres pensent que vous êtes **encore capable de tout faire** ou qu'ils n'ont pas conscience de vos limites, souvent parce qu'ils ne vous voient que dans les bons moments
- **Être confronté aux préjugés** ou subir la stigmatisation, les tabous, le jugement ou la honte, et avoir le sentiment d'être inférieur, faible, paresseux ou « profiteuse »
- Avoir l'impression que **les gens oublient que vous êtes malade**, qu'ils ne vous demandent pas comment vous allez ou n'engagent plus de conversation profonde quand ils apprennent que vous allez mal

- Perdre **l'attention ou l'aide reçue** juste après votre diagnostic et dont bénéficient plus facilement les personnes atteintes d'une maladie visible

Ou, comme le dit Ulrike : « Cela peut paraître étrange, mais les barrières sociales me pèsent davantage que la mucoviscidose elle-même. La mucoviscidose est ce qu'elle est, on ne peut rien y faire. En revanche, nous pouvons agir sur le contexte. » Il reste encore beaucoup à faire.



**2
jours**

Maladie en cas de reprise progressive du travail : plus de salaire garanti

Si vous êtes en incapacité de travail, vous pouvez, avec l'autorisation du médecin-conseil de votre mutuelle, reprendre le travail à temps partiel, dans votre fonction habituelle ou à un autre poste. On parle alors de « travail autorisé » ou de « reprise progressive du travail ». Jusqu'à la fin de l'année dernière, un travailleur qui redevenait totalement inapte durant cette période de reprise partielle pouvait, sous certaines conditions, bénéficier du salaire garanti pour les heures qu'il aurait dû prester. La mutuelle continuait à intervenir pour les heures non prestées en raison de l'incapacité.

Depuis cette année, les règles ont changé : un salarié qui retombe malade pendant une reprise progressive du travail n'a plus droit au salaire garanti. Il dépend désormais entièrement des indemnités d'incapacité versées par la mutuelle.

Plus d'infos :



Maladie sans certificat : maximum 2 jours

Jusqu'à la fin de l'année 2025, les travailleurs pouvaient s'absenter une journée sans certificat médical jusqu'à trois fois par an. Depuis le 1^{er} janvier 2026, la réglementation est devenue plus stricte : l'absence sans certificat médical n'est autorisée que deux fois par année civile. Cette dispense peut s'appliquer aussi bien à une incapacité de travail d'un jour qu'au premier jour d'une période d'absence plus longue.

Attention : les entreprises de moins de 50 travailleurs peuvent déroger à cette règle par le biais du règlement de travail ou d'une convention collective de travail.

Plus d'infos :



DOSSIER

DE LA VIE ET DU DEUIL DE SOI

Que signifie le « deuil de soi » lorsqu'on vit avec la mucoviscidose ? Gerke Verthriest est thérapeute du deuil, formatrice et autrice. En février, elle a animé deux discussions sur ce thème dans le cadre du 60^e anniversaire de l'Association Muco. Elle explique d'où vient ce concept et ce qu'il signifie concrètement dans la vie quotidienne.

Gerke Verthriest,
thérapeute du deuil



« Faire son deuil ne s'applique pas uniquement au décès d'un être cher. On parle également de deuil lorsque nous sommes confrontés à une perte profonde. Une perte qui marque en quelque sorte le début d'une série de pertes qui jalonnent notre vie. Cette forme de deuil est appelée « deuil de soi », traduction de l'anglais « living loss ».

L'attention portée au deuil de soi et sa reconnaissance sont relativement récentes.

Au début des années 60, l'Américain Simon Olshansky a mené une étude sur les expériences des parents après la naissance d'un enfant atteint d'un handicap mental. Dans sa publication, il parlait de « chronic sorrow », chagrin chronique. Or, ces parents ne

sont pas « toujours tristes », mais ils le sont « toujours à nouveau ».

C'est plus tard que le deuil de soi a commencé à susciter un large intérêt, grâce au livre « Chronic Sorrow. A Living Loss » (2002) de la psychothérapeute américaine Susan Roos. On a pris conscience que les personnes confrontées à une perte qui se produit de manière répétée ont également besoin d'un soutien tout au long de leur vie.

Une maladie chronique, un handicap, une vulnérabilité psychique, mais aussi l'éloignement familial représentent des pertes sans fin définitive. Elles continuent à faire partie intégrante de la vie, parfois au second plan, puis soudain très présentes lorsque la situation évolue ou lors d'étapes importantes de l'existence. Le manque demeure.

Le manque peut perdurer après la mort d'un être cher. Mais dans la notion du deuil de soi, la personne est toujours présente. On assiste à une lutte constante entre ce qui a été ou ce qui aurait pu être. Et la perte qui en découle est sans fin. Il n'est donc pas étonnant qu'un sentiment de deuil continu s'installe. Dans le deuil de soi, le fait de vivre continuellement avec ce sentiment est normal, et non pathologique.



C'est pourquoi nous préférons éviter le terme de « deuil chronique », qui renvoie à un processus de deuil perturbé.

Vivre avec la mucoviscidose, c'est faire le deuil d'un corps en bonne santé et vivre avec les conséquences que cela implique. Des conséquences qui influencent profondément la manière dont on construit sa vie. Une vie différente de celle de la plupart des gens. Ce qui peut également être éprouvant. Le monde est chargé d'attentes et de représentations de ce à quoi devrait ressembler un parcours de vie « normal ». Nous nourrissons des rêves « ordinaires ». Et pourtant, tant de choses nous deviennent impossibles.

Trouver sa voie et avancer dans une vie jalonnée de pertes et marquée par l'imprévisibilité est tout sauf simple. Si nous regardons autour de nous, nous sommes témoins d'une résilience inimaginable chez nos pairs et nos compagnons de route. Eux qui doivent puiser dans de nombreuses ressources afin de construire une vie admirable et digne d'être vécue.

Pourvu que nous soyons vus et aimés, nous serons capables de traverser des vallées et de déplacer des montagnes. Nous pouvons avoir de l'importance et mener une vie pleine de sens. » ●

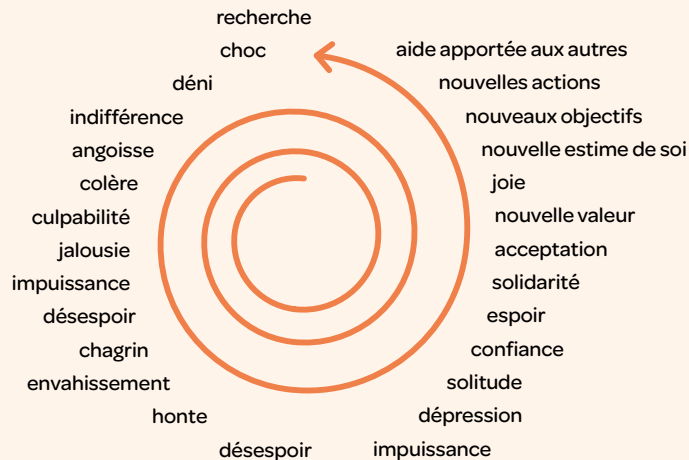
« LE DEUIL DE SOI A BESOIN D'ÊTRE RECONNU ET PARTAGÉ »

Tine Van Ingelgem organise des workshops et des conférences sur le deuil de soi

Comment pensons-nous que se déroule le processus de deuil :



Comment se déroule réellement le processus de deuil :



Un mouvement de va-et-vient, une oscillation entre toute la gamme des émotions.

Vous avez expérimenté le deuil de soi suite à une expérience personnelle ?

« Je souffre de la maladie de Lyme et du syndrome de fatigue chronique (SFC) à la suite d'une piqûre de tique et d'une mononucléose infectieuse pendant mon adolescence. À l'âge de trente ans, j'ai dû abandonner mon métier de psychologue. C'est après que le diagnostic a été posé. »

Quel impact cela a-t-il eu sur vous ?

« J'étais tellement en colère et jalouse ! Mes camarades travaillaient, avaient des enfants, construisaient leur vie, alors que la mienne et celle de mon mari étaient au point mort. Je nourrissais beaucoup de conflits et je me sentais incomprise, car ma maladie était invisible. Je traversais des montagnes russes émotionnelles. »

Quand êtes-vous parvenue à vous en sortir ?

« Quand, après avoir longuement cherché, j'ai compris que ►



- ▶ je faisais simplement le deuil de cette perte. Mes émotions n'avaient rien d'anormal, et ça m'a rassurée. Je le répète toujours dans mes cours : il est normal de faire son deuil et il faut y consacrer le temps nécessaire. »

Comment accepter la perte ?

« On ne l'accepte jamais complètement. Ceux qui espèrent y parvenir seront déçus. Dans le meilleur des cas, on ressent une certaine paix intérieure, un certain équilibre. Pour ensuite rechuter à nouveau. Au deuil de soi, il n'existe pas vraiment de point final. Il faut sans arrêt faire face à de nouvelles pertes, de nouvelles limites par rapport aux choses que l'on est capable de faire. »

Quel est votre principal conseil aux personnes qui expérimentent cette perte et à leurs proches ?

« Soyez présents les uns pour les autres et parlez-en. En anglais, on appelle cela « presencing », une

combinaison de présence et d'empathie. Le deuil de soi a besoin de témoins, il a besoin d'être reconnu et partagé. Sans cela, ce deuil devient très solitaire.

Dans votre livre, vous comparez une maladie de longue durée à une fleur de lotus. Pourquoi ?

« Le plus beau des lotus pousse dans une boue profonde et sombre. Cette boue représente symboliquement la maladie et les nombreux défis qui l'accompagnent. Mais nous devons traverser cette épreuve. Et c'est précisément parce que nous devons surmonter ces défis au cœur de cette obscurité que de nouvelles qualités magnifiques apparaissent. Mais on ne les découvre généralement que plus tard. »

Quelles sont ces qualités ?

« Il s'agit surtout de qualités intérieures, comme le fait de prendre conscience de ce qui compte vraiment. C'est un cliché, mais il s'agit souvent de toutes

Tine Van Ingelgem,
Psychologue

petites choses. Le soleil du matin, le chant d'un oiseau, une petite promenade de cinq minutes, mais qui fait du bien... Les personnes atteintes d'une maladie chronique grandissent en relation avec elles-mêmes, avec les autres, avec la vie. Elles développent plus de douceur envers leur propre personne, mais également plus d'empathie envers les autres. »

Les personnes en bonne santé peuvent-elles en tirer des enseignements ?

« Les personnes malades sont plus rapidement confrontées à leurs limites et à leur finitude. Leur sagesse représente un antidote à l'individualisme qui prétend que « si vous le voulez vraiment, vous pouvez tout accomplir ».

Ce qui est faux.

« Bien sûr que non. La vie consiste pour chacun à composer avec ses limites et à aller de l'avant dans le cadre de celles-ci. Les personnes malades se demandent parfois si leur vie a un sens. Je réponds que oui. Soyez simplement vous-même, et révélez vos qualités intérieures. Une manière d'apporter à la société quelque chose dont nous avons grandement besoin. »

Comme vous le faites ?

« J'essaie, en tout cas. » (rires) ●

« AUJOURD'HUI, JE SUIS SEREIN ET JE REGARDE VERS L'AVENIR. »

Florentin, du rêve de pompier à l'acceptation de sa mucoviscidose

D'où te vient cette envie de devenir pompier ?

« Sans doute en partie de mon grand-père, commandant d'une brigade de sapeurs-pompiers. Son activité alimentait régulièrement les conversations familiales quand j'étais enfant. Le facteur déterminant a cependant été ma farouche volonté d'exercer une activité professionnelle physique – étudier, ça n'a jamais été trop mon truc – au service des autres. Venir en aide, sauver des vies, prendre des risques pour le bien commun ; un idéal que le statut de pompier permet d'accomplir. »

Dans quelles circonstances as-tu été contraint de stopper ton activité de pompier volontaire ?

« J'avais réussi haut la main les tests physiques et psychologiques, ce qui m'avait permis d'être retenu puis intégré rapidement dans une brigade située à proximité de chez moi. J'étais ravi. Comme la procédure l'exigeait, la médecine du travail m'a un jour convoqué pour une visite de routine. C'est là que les ennuis ont débuté. Le médecin en charge de mon dossier a découvert dans un document émis par l'établissement où j'avais été scolarisé en primaire, que j'étais atteint de

mucoviscidose. J'ignorais complètement l'existence de ce rapport. Je lui ai expliqué que depuis que j'avais été diagnostiqué à 3,5 ans, j'avais vécu une vie quasi normale et pratiqué une activité physique intense. En sport, j'étais même très souvent devant les autres ! Rien n'y a fait. Peu de temps après, je recevais un courrier m'annonçant que ma maladie était incompatible avec ma fonction. Brutal. »

Qu'as-tu ressenti à ce moment-là ?

« De la sidération et de l'incompréhension, d'abord. Une volonté décuplée de contester la décision, ensuite. L'entourage se révèle alors un allié précieux... ou pas. Dans mon cas, ce moment a coïncidé avec la fin de mon histoire d'amour avec ma copine. Complicé, donc. Heureusement, j'ai pu compter sur le soutien infaillible de ma famille, de ma maman en particulier. Ensembles, nous n'avons pas ménagé nos efforts. Autorités communales, médecins, associations : nous avons tout tenté pour infléchir la décision. Sans succès. Malgré mon excellent état de forme physique et une occupation professionnelle normale (j'ai toujours eu un travail principal à côté de mon activité de pompier volontaire), la mucoviscidose représentait un risque potentiel. Non seulement pour

moi mais aussi pour autrui, en cas d'intervention. J'ai dû me faire une raison, tenter de rebondir. »

Comment as-tu vécu ce deuil de soi ?

« J'ai commencé à lâcher l'affaire, on va dire. J'ai quitté le Brabant wallon et me suis installé en colocation à Bruxelles. J'ai changé de boulot et fait la fête. Beaucoup trop. Résultat : plusieurs séjours à l'hôpital, une perte de poids inquiétante, un état de santé qui se détériore.

Il fallait que je me reprenne en main.

Le temps et les rencontres (la chance aussi ?) ont fait leur œuvre. J'ai rejoint un copain d'enfance à Bali durant un mois. Ce break m'a fait un bien fou. J'ai remis de l'ordre dans mes idées, retrouvé la niaque. J'ai aussi tiré beaucoup d'enseignements de mes visites chez la psy, qui m'accompagne depuis longtemps. J'ai embrayé sur d'autres projets, compris que parfois, cela ne servait à rien de se battre. Pompier ? Aujourd'hui, je n'y pense même plus. Avec ma nouvelle copine, on se projette plutôt dans les prochaines années, quand nous serons installés dans notre maison et occupés avec nos enfants. Moi qui ai longtemps privilégié la vie au jour le jour... Quel changement ! » ●



« LES ÉPREUVES M'ONT RENDUE PLUS FORTE »



Nathalie fait face à la perte, mais elle puise également une certaine force dans sa maladie

Nathalie Wauters



Comment avez-vous vécu la mucoviscidose durant votre enfance ?

« Le diagnostic n'a été posé chez moi qu'à l'âge de quatre ans. J'avais surtout des problèmes pulmonaires. Trois fois par semaine, un kinésithérapeute, ami de mes parents, venait le matin pour me soigner. Ensuite, il m'emmenait à l'école, où sa fille était également scolarisée. Dès mon plus jeune âge, ma vie était donc différente de celle des autres enfants. Même si, à l'époque, je n'en avais pas vraiment conscience. »

Quand cela a-t-il changé ?

« Pendant mes études de laborantine. Je manquais régulièrement des cours et des travaux pratiques et j'étais souvent très fatiguée. C'est à partir de ce moment-là que j'ai vraiment compris que cela n'allait pas être facile. »

Comment avez-vous géré cette situation ?

« Je suis de nature optimiste et j'ai essayé de ne pas trop y penser. Mes parents m'ayant appris qu'il fallait faire face et aller de l'avant. C'est en partie grâce à eux que j'ai pu mener une vie « normale » pendant longtemps. J'avais 29 ans quand j'ai rencontré mon partenaire et que, du jour au lendemain, je suis devenue la belle-mère de trois garçons. J'ai longtemps travaillé à temps plein comme laborantine et les dix dernières années pour une brasserie. Un chouette boulot. »

Jusqu'à ce que la mucoviscidose vienne tout gâcher.

« Jusqu'à l'âge de 40 ans, j'étais

relativement stable. Mais de manière soudaine, ma fonction pulmonaire s'est très rapidement détériorée. J'ai dû arrêter de travailler et je ne pouvais même plus m'occuper des tâches ménagères. Certains perdent une partie de leurs capacités petit à petit ; dans mon cas, ce fut rapide et brutal. Ma fonction pulmonaire n'était plus que de 17 % et j'étais donc inscrite sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire. C'est alors que la crise du coronavirus a éclaté. »

C'était beaucoup à supporter d'un seul coup.

« Ce fut une période très difficile, tant physiquement que mentalement. Heureusement, j'ai pu compter sur mon mari. Il m'a soutenue, m'a administré les baxters d'antibiotiques. Sans lui... »

Kaftrio a été votre lumière au bout du tunnel.

« En juillet 2020, les voyages étaient à nouveau autorisés. Je me sentais très mal, mais nous avions quand même réservé un mobile home. Avec l'idée que ce pourrait être notre dernier voyage ensemble. En chemin, l'hôpital nous a appelés pour nous dire que le Kaftrio était prêt. Nous avons immédiatement fait demi-tour. J'ai pris le médicament et, trois heures plus tard, j'étais déjà capable de faire quelques longueurs dans la piscine. Le même jour, je devais me rendre chez le kiné. Il n'en croyait pas ses yeux en voyant la quantité de mucosités que je parvenais à éliminer. »

Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

« Bien. Ma fonction pulmonaire est de 40 %. Je fais régulièrement des pro-

menades et je mène à nouveau une vie assez normale. Mais je suis désormais sous traitement pour le diabète. Une fois mes poumons rétablis, les médecins ont également voulu régler mon problème de glycémie. »

Une maladie de plus !

« C'était effectivement difficile et frustrant, un nouveau coup dur. Voir un problème résolu et devoir en affronter un nouveau dans la foulée. De plus, le diabète exige une attention permanente. »

Qu'est-ce qui, à vos yeux, représente le renoncement le plus douloureux ?

« Le fait d'avoir dû abandonner mon travail. Je ne suis pas faite pour rester inactive. Raison pour laquelle je fais du bénévolat. L'année dernière, j'ai aidé des gens chez Digipunt et, deux jours par semaine, je donne un coup de main aux personnes âgées du quartier. Le fait qu'elles apprécient mon aide me donne de l'énergie, ça me fait du bien. J'aime me rendre utile. »

Considérez-vous uniquement votre maladie comme une source de renoncement ?

« Avec la mucoviscidose, rien n'est jamais acquis. Mais malgré tout, les revers m'ont rendue plus forte. J'ai appris à relativiser. Parfois, les gens font toute une montagne d'un petit problème. Alors je me permets de leur dire qu'il y a des choses plus importantes dans la vie. »

Comment voyez-vous l'avenir ?

« Si les choses pouvaient continuer comme ça, je serais satisfaite. » ●



À VOTRE SERVICE

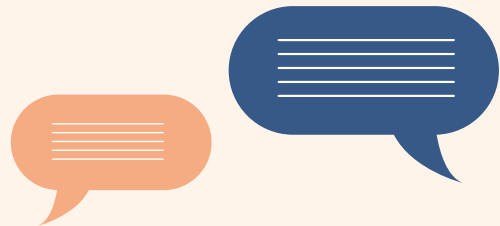
Au sein de l'Association Muco, nous souhaitons offrir une oreille attentive aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leurs proches qui ressentent le besoin de parler de leur expérience de deuil (décès ou pertes/renoncements liés à la maladie). Différentes formes de soutien sont possibles :

- Vous pouvez obtenir un premier échange avec un collaborateur de l'Association Muco : Nicolas et Souzie prennent volontiers du temps pour vous écouter et/ou envisager avec vous les pistes de soutien.
- Vous pouvez échanger avec une personne vivant une situation similaire. Nous pouvons vous mettre en contact avec quelqu'un qui a vécu une expérience de perte comparable. Même si chacun vit le deuil et la perte à sa manière, une personne partageant une expérience similaire pourra certainement mieux vous comprendre.
- Vous pouvez faire appel à un psychologue. Chaque centre muco dispose d'une équipe multidisciplinaire comprenant un psychologue. N'hésitez pas à vous renseigner dans votre centre muco. Dans certains cas, un suivi psychologique plus régulier en dehors du centre est nécessaire. Dans d'autres cas, ce sont les proches d'une personne atteinte de mucoviscidose qui ont besoin d'aide et de conseils. L'Association Muco propose une intervention financière pour un suivi psychologique dans ces cas-là.

Pour plus d'informations, contactez Nicolas ou Souzie (nicolas@muco.be ou souzie@muco.be).



En février, nous avons organisé un groupe de discussion en ligne sur le deuil de soi, lié aux pertes et renoncements imposés par la mucoviscidose, en collaboration avec les psychologues Amélie Javaux et Alicia Liégeois (CHR Citadelle). Lors de cette séance, des personnes atteintes de mucoviscidose et des proches de personnes atteintes de mucoviscidose ont pu partager leurs expériences, leur tristesse et leurs espoirs.



Quelques réactions de participants :

« Le sujet est lourd et le pas à franchir semble grand, mais le contact avec des personnes vivant des situations similaires peut vraiment faire du bien. Nous pouvons beaucoup nous apporter les uns aux autres et nous entraider pour porter ce qui est parfois trop lourd à porter seul. » – Tania

« Ce qui me restera, c'est que chaque participant vit son deuil différemment. Mais que tout le monde est confronté à des vagues de tristesse et de douleur qui peuvent soudainement nous submerger. Parfois sans raison apparente. Laissez-leur de la place. C'est OK. » – Martine

Cette expérience pourra être renouvelée s'il y a de l'intérêt. Si vous souhaitez échanger avec d'autres personnes, partager vos expériences ou simplement écouter, envoyez un message à nicolas@muco.be.

Lorsque le contexte change : les associations européennes de patients en mouvement



Ken De Marie,
Contact familles & défense des intérêts

Le monde de la mucoviscidose a profondément changé depuis l'introduction des modulateurs CFTR. Pour de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose, l'avenir est aujourd'hui fondamentalement différent. Dans de nombreux pays, les associations de patients ont été le moteur de cette évolution. Dans le même temps, ces changements ont également des conséquences sur le fonctionnement, l'organisation et les services de ces associations.

Afin de réfléchir à cette question, l'Association Muco a organisé une consultation avec une dizaine d'associations européennes de patients actives dans le domaine de la lutte contre la mucoviscidose. Les questions centrales étaient les suivantes : quels sont les changements ? Quels sont les défis à relever ? Comment y répondre ? Trois conclusions importantes sont ressorties de cette consultation.

1. Une communauté muco plus hétérogène que jamais

Les modulateurs CFTR révolutionnent les soins de la mucoviscidose. De nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose se sentent mieux. Elles voient leur charge thérapeutique diminuer et ont désormais de nouvelles perspectives. Cependant, ces traitements n'offrent pas une solution pour tout le monde. Certaines personnes ne présentent pas les « bonnes » mutations. Elles ne ressentent que très peu

ou pas d'effets après avoir pris le médicament. Ou encore, elles ne peuvent pas le prendre pour des raisons médicales. Il s'agit toutefois d'une minorité significative qu'il ne faut pas perdre de vue.

Ces groupes de patients ont des besoins variés et des attentes diverses en matière d'information, de soutien et de défense des intérêts. Il est essentiel que les associations de patients soient attentives à cette diversité croissante et continuent à représenter les intérêts de toutes les personnes atteintes de mucoviscidose.

2. Ancrer l'expertise

En moyenne, une population qui se porte mieux aura moins besoin de soins médicaux. Ce qui est positif. Mais dans le même temps, le vieillissement de la population de patients pose également de nouveaux défis ('comorbidités' et nouveaux problèmes psychosociaux). De plus, parler en termes de moyenne offre une image faussée de la réalité et masque le fait que tout le monde ne peut pas profiter des mêmes bénéfices en matière de santé.

À terme, il existe donc un risque que l'expertise médicale disparaisse en raison de cette baisse des besoins en matière de soins. Mais les associations de patients peuvent jouer un rôle pour contrer ce phénomène. Notamment en encourageant l'échange de connaissances et d'expériences entre prestataires de soins. Dans un contexte où les systèmes de santé sont

soumis à une pression financière croissante, il est essentiel que les associations plaident en faveur d'un financement et d'un personnel adéquats pour les centres muco.

En outre, il est important de réfléchir à la manière dont les patients envisagent leur suivi médical futur et à la façon dont les associations peuvent y contribuer. Enfin, afin de pouvoir approcher les décideurs politiques et garder une vue d'ensemble de la population atteinte de mucoviscidose, la conservation et le maintien des registres de patients sont fondamentaux.

3. Faire des choix

Bien que le rôle des associations de patients soit loin d'être révolu, celles-ci subissent elles aussi une pression financière croissante. Le défi consistera donc non seulement à maintenir ou à étendre les services, mais aussi à faire des choix conscients et parfois difficiles. Les questions centrales sont les suivantes : quels sont les services que nos membres jugent essentiels et dans quels domaines pouvons-nous faire la plus grande différence ?

En conclusion, cet échange a été extrêmement utile pour tous les participants. Nous cherchons des réponses à des défis similaires. En collaborant plus intensément, nous apprenons les uns des autres et renforçons notre propre fonctionnement. À suivre.

Coup d'envoi de la réforme des allocations de handicap (AI/AR)

De nombreux adultes atteints de mucoviscidose perçoivent une allocation d'intégration et/ou une allocation de remplacement de revenus. Ces allocations trouvent leur fondement dans la loi de 1987. Bien que cette loi ait représenté une avancée importante à l'époque, elle ne correspond plus suffisamment aujourd'hui à la réalité sociétale. Elle tient trop peu compte de l'inclusion, de l'autonomie et de la participation au marché du travail et à la vie sociale.

C'est pourquoi, à la fin de l'année dernière, avec le soutien du ministre Beenders, un processus de réforme a été lancé, dont la durée est estimée à trois ans. L'Association Muco a pris part à une consultation préparatoire avec les parties prenantes. Bien que plusieurs thématiques aient été abordées, notre attention s'est portée plus particulièrement sur les dispositifs permettant de mieux combiner activités professionnelles et allocations, sur les échelles d'évaluation et sur la manière dont le système pénalise les personnes en cohabitation. Les enseignements de cette rencontre serviront de base à la réforme. Le chemin vers une législation renouvelée prendra, comme indiqué, plusieurs années, mais entre-temps nous suivons ce dossier de près et avec un grand intérêt.

UN JOB ÉTUDIANT

Vous souhaitez gagner un petit supplément pendant les vacances scolaires ? Alors peut-être qu'un job étudiant est une bonne idée. Il est toutefois important de bien s'informer à l'avance, car il existe une série de règles à respecter afin d'éviter des conséquences désavantageuses sur les allocations familiales ou les allocations pour adultes en situation de handicap. Vous envisagez sous peu de travailler en tant qu'étudiant ? Ne manquez pas de consulter les informations reprises sur notre site web concernant cette question.

Vous avez des questions ?
Prenez contact avec Nicolas via nicolas@muco.be ou au 02 61 32 715



Partir en vacances

Envie de prendre quelques jours de détente ? En général, partir en vacances quand on a la mucoviscidose, cela se passe très bien. Mais cela peut néanmoins soulever quelques questions. Retrouvez toute une série de conseils utiles pour voyager et partir en vacances en toute quiétude sur notre site.

Vous avez des questions ?
Prenez contact avec Nicolas via nicolas@muco.be ou au 02 61 32 715



1966 - 2026 Les 60 ans de l'Association Muco, c'est parti !

Cette année anniversaire s'annonce bien remplie ! Elle a commencé avec quelques webinaires et la première édition du TRAIL60. Au moment où nous bouclions ce numéro, plus de 1.000 personnes étaient inscrites pour parcourir les chemins de Pajottegem et alentours ce 29 mars.

Mobilisation, convivialité, solidarité : trois mots qui attestent de la vivacité et de l'engagement de nos fidèles sympathisants pour cette belle course. Un énorme merci pour votre engouement pour ce rendez-vous sportif que nous comptons bien perpétuer à l'avenir.

Un bol d'air



LA PASSION D'ALEXIA Plus qu'une passion, pour Alexia, son cheval représente « une raison de vivre, mais aussi le meilleur des médicaments » ! Grâce au coup de pouce du Fonds Muco Adultes, elle peut aller au bout de son rêve.



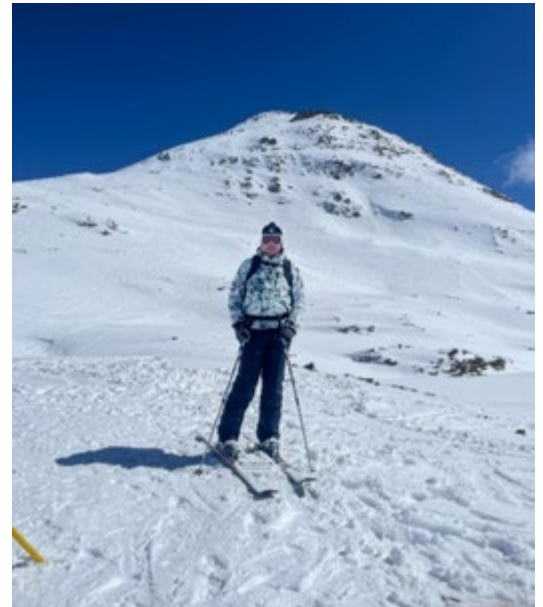
LE STRONG VIKING D'EVELYNE Grâce au Fonds Mucosport, Evelyne a pu participer au Family Run Gent en septembre dernier. Une belle aventure partagée avec sa famille et ses amis.



ESCAPADE CORSE C'est à cheval que June a pu se baigner dans les eaux limpides de l'île de Beauté en compagnie d'une amie. Merci au Fonds Muco Adultes pour cette belle escapade.



TOUJOURS PREMIÈRE SUR LE TERRAIN Grâce au Fonds Mucosport Adultes, Eileen s'éclate sur son terrain de jeu préféré, le hockey !



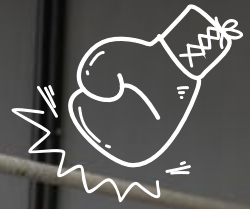
VIVE LE SKI Grâce au Fonds Muco Adultes, Steve a profité d'un chouette séjour sur les pistes enneigées des 2 Alpes.



ON DIRAIT LE SUD... Martin adore rire, c'est une vraie canaille, nous dit sa maman. En mai, il a pu profiter de belles vacances en famille dans le sud de la France grâce au Fonds Muco Enfants.



W
W
W



« Je n'ai jamais laissé cette maladie dicter ma vie. »

Donovan Desmae est un champion multirécompensé en MMA (Mixed Martial Arts). Sa plus belle victoire ? Avoir pu démontrer qu'être atteint de muco-viscidose n'empêche pas d'accomplir ses rêves, même les plus audacieux.

« **E**nfant, j'étais souvent malade. J'avais huit ans, et, lors d'un test salivaire, le verdict est tombé : j'étais atteint de muco-viscidose. Plutôt que de subir cette nouvelle, ma famille a décidé d'agir et de préserver autant que possible mon énergie débordante. À côté du traitement et du suivi au centre muco de l'UZ Brussel, j'ai commencé à pratiquer les sports de combat, en particulier le combat libre. L'équipe médicale qui s'occupait de moi était au courant et n'a jamais entravé ma passion pour cette discipline. Quel chemin parcouru depuis ! Aujourd'hui, j'ai

34 ans, je suis professionnel depuis 15 ans et je suis fier de mon palmarès : 30 combats pro, dont 21 victoires. Pas mal pour quelqu'un qui monte sur le ring avec un sérieux handicap. Je débute actuellement ma préparation en vue de mon prochain combat prévu mi-avril à Anvers. Mon statut me permet d'être entouré d'une équipe très exigeante et de bénéficier d'un suivi médical pointu. Hormones, vitamines, traitements en cas de coup de fatigue... Sans quoi, mes séjours à l'hôpital seraient plus fréquents, c'est clair. Mais j'ai parfaitement conscience que mon parcours est atypique. »



« Je me bats pour qu'au Maroc, les enfants atteints de mucoviscidose bénéficient des mêmes chances que le mien. »



Si la famille Builler-Eloiriachi s'est installée en Belgique, c'est pour qu'Abdou (le fils cadet) bénéficie d'un accompagnement optimal dans le traitement de sa mucoviscidose. Ce qui n'empêche pas Fenna, sa maman, de redoubler d'efforts afin que la maladie soit mieux prise en compte au Maroc, son pays natal.

« **A**vant d'apprendre qu'Abdou était atteint de mucoviscidose, Fenna n'avait jamais entendu parler de cette maladie. Très vite, elle a constaté qu'au Maroc, les connaissances sur le sujet restaient limitées, malgré la bonne volonté du corps médical. « Dès que nous en avons eu l'occasion, nous nous sommes rendus à l'Hôpital Necker à Paris. C'est là que nous avons découvert l'importance de l'aspect préventif, ainsi que les petits gestes qui permettent d'améliorer le quotidien d'Abdou. Quelques années plus tard, nous avons été aiguillés vers l'Hôpital Saint-Luc à Bruxelles. Il était impératif de partager toutes les informations que nous recevions avec les familles concernées au Maroc. J'ai donc rejoint

l'Association Marocaine de Mucoviscidose. Nous avons publié un maximum de conseils pratiques sur les réseaux sociaux, à commencer par des séances de kiné. Nous avons tourné des mini-séquences qui expliquent la muco (son origine, les traitements possibles, les comportements à adopter). Sans oublier le point d'orgue de nos actions : la Journée franco-marocaine de la mucoviscidose, à laquelle de nombreux médecins et familles ont participé. Grâce au soutien des autorités et des médias marocains – nous avons fait la une du journal télévisé ! – nous avons contribué à visibiliser la mucoviscidose. Pourvu que cela dure, car mon statut d'expatriée me coupe malgré tout du terrain. Je garde espoir ! ».



MARCHE DU GIN

Chevetogne

Quel incroyable succès pour la deuxième édition de la « Marche du Gin » organisée au profit de notre association ! Portés par l'enthousiasme de l'an dernier, les organisateurs ont vu les choses en grand avec un bal des années 80 en ouverture, suivi d'une marche festive de 5 km ponctuée de la dégustation de cinq gins différents. Grâce à cette belle énergie et à la mobilisation de tous, la somme exceptionnelle de 9.900 € a pu être récoltée. Un immense merci aux organisateurs, bénévoles et participants pour leur générosité et leur engagement sans faille.



SOIRÉE MAIN SUR LE CŒUR

Liège

Un immense merci à la Régionale des étudiants de la province de Luxembourg pour cette magnifique initiative. En baptisant leur soirée de Saint-Valentin « Soirée Main sur le Cœur » et en versant l'intégralité des bénéfices à notre association, ils ont posé un geste fort et profondément humain. Touchés personnellement par la mucoviscidose, ils ont choisi d'agir concrètement pour faire avancer la cause. Un engagement sincère et inspirant qui nous va droit au cœur.



BALADE OLDTIMER

Clabecq

Un magnifique succès pour cette 4^e édition de la Balade Oldtimer organisée au profit de notre association ! Grâce à votre engagement, votre fidélité et votre générosité, l'événement a permis de récolter la superbe somme de 2.494 €. Merci aux organisateurs, aux participants et à tous les bénévoles qui, année après année, font rouler la solidarité toujours plus loin.



1.000 KM DU CŒUR

Alpes

Un immense bravo au Guidon Sprimontois pour ce défi extraordinaire : parcourir 1.000 km à vélo en cinq jours dans les Alpes françaises. Fidèle à sa tradition biennale, le club a une nouvelle fois uni passion du vélo et engagement solidaire pour soutenir une œuvre venant en aide aux personnes porteuses d'un handicap. C'est notre association qui avait été choisie, en hommage à Virginie, emportée bien trop tôt par la mucoviscidose. Grâce à leur détermination et à la générosité de tous, la magnifique somme de 12.000 € a été récoltée. Merci du fond du cœur pour ce geste fort, chargé de sens et d'émotion.



À LA DÉCOUVERTE DE BRUXELLES

Bruxelles

Notre collègue Peter s'est engagé à financer 1 m² de la fresque murale monumentale qui verra le jour à Auderghem dans le cadre du 60^e anniversaire de l'association (voir Muco60.be). Il a donc organisé une visite guidée de Bruxelles animée en dialecte bruxellois. Une façon originale pour les 60 participants de découvrir les petits secrets de notre capitale sous la houlette de Luc, un Bruxellois pur jus. Ces trois visites guidées ont rapporté 1.500 € pour soutenir le travail de l'Association Muco.



ENGIE LABORELEC - MARCHÉ DE SAINT-NICOLAS

Linkebeek

À l'occasion de son marché de Saint-Nicolas, l'équipe d'Engie Laborelec a organisé différentes actions au profit de l'Association Muco. Les 4 et 5 décembre 2025, des assiettes de Saint-Nicolas, des #mucosocks et des cartes de vœux Muco ont été mises en vente sur leur site de Linkebeek dans une ambiance conviviale. Un immense merci à Christelle, Céline, Cynthia et Ines pour leur engagement et leur motivation lors de cet événement qui a permis de récolter 3.542,92 € pour la lutte contre la mucoviscidose.

UN M² POUR ENORA

Un immense merci à Laura et Jonathan, qui organisent plusieurs actions en 2025-2026 afin de faire monter la cagnotte du m² de la fresque Muco 60 ans qu'ils ont réservé au nom de leur fille Enora. Cette année, ils ont à nouveau organisé une vente de biscuits (faits maison) et de décorations de Noël. Avec l'aide précieuse de leurs amis Gwen et David, cette action a rapporté la magnifique somme de 5.351 €. Et ce n'est pas fini, puisqu'ils ont également vendu des #mucosocks pour un montant de 3.079 € et participeront en équipe au TRAIL60 le 29 mars et aux 20 km de Bruxelles le 31 mai. Quelle équipe de choc !



MARCHÉ DE NOËL À L'ÉCOLE

Heilig Graf Turnhout

En décembre, l'école Heilig Graf de Turnhout a récolté 1.135 € pour la lutte contre la mucoviscidose lors de son marché de Noël. Merci pour cette belle action de fin d'année.

POUPÉES PORTE-BONHEUR

Maldegem

Véronique est uneoureuse du crochet. Elle crée de petites poupées qu'elle revend au profit des personnes touchées par la mucoviscidose. Son action a permis de récolter 1.515 €, à savoir pas moins de 303 poupées porte-bonheur ! Bravo et merci à elle.



UNE EXPOSITION HAUTE EN COULEUR

Geel-Larum

Dans le cadre de l'action « Het Warmste Dorp », Jan a organisé une exposition en l'honneur de Nele, sa sœur décédée il y a quatre ans. Un tableau a été vendu aux enchères et ses amies et sa famille ont également fait un don à l'Association Muco. Résultat, une somme impressionnante de 1.900 € récoltée en faveur de la lutte contre la mucoviscidose. Merci pour ce bel élan de solidarité.

MOEKE LISETTE FABRIQUE DES CARTES DE VŒUX

Turnhout

Pour la 10^e année consécutive, Moeke Lisette (88 ans) a créé et vendu des cartes de vœux originales. Une action en mémoire de sa petite-fille Janne, décédée il y a 11 ans des suites de la mucoviscidose. En 10 ans, Moeke Lisette a récolté quelque 7.000 € en faveur de la lutte contre la mucoviscidose. Bravo pour cet engagement fidèle.

SOLIDARITÉ DE NOËL

Wijnegem

Gaétan et Debora, les parents d'Axl, ont tenu un stand lors du marché de Noël à Wijnegem, où ils ont vendu une série de produits au profit de notre association. Avec 1.000 € récoltés à la clé. Bravo et merci à eux !

MARCHÉ DE NOËL

Chimay

Un immense merci à Pierre et à Anne-Sophie, qui ont tenu un stand de vente de boissons québécoises le 12 décembre 2025 au Marché de Chimay au profit de notre association ! Leur engagement et leur envie de partager un moment convivial et solidaire ont permis de récolter la superbe somme de 1.515 € pour la lutte contre la mucoviscidose.

LUNG STORY SHORT

Berst

Florien est atteinte de mucoviscidose. Elle et ses amis ont vendu 620 superbes t-shirts au profit de l'Association Muco et ont récolté la somme impressionnante de 5.271,20 €. Merci à elle et à toute l'équipe de Lung Story Short pour leur formidable engagement !



EXPOSITION « HET WARMSTE DORP »



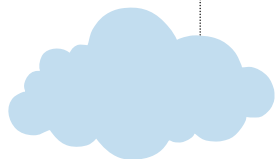
MOEKE LISETTE



MARCHÉ DE NOËL À WIJNEGEM



LUNG STORY SHORT





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 Nicolas (nicolas@muco.be ou 02 61 32 715)



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



Pour vos frais muco

Vous vivez actuellement une période compliquée et n'arrivez plus à assumer les frais liés à la muco (factures d'hôpital, frais de pharmacie, etc.) ? Cela met en péril le bon suivi et le traitement de votre muco ? À l'Association Muco, nous ne voulons pas que des soucis financiers, même temporaires, soient un frein à votre lutte contre la maladie. Si vous vivez une telle situation, contactez-nous pour que nous établissons ensemble si vous entrez dans nos conditions d'intervention.

i Pour vos demandes de soutien financier, contactez Nicolas au 02 613 27 15 ou via nicolas@muco.be



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.

i Pour plus d'infos : contactez Nicolas au 02 61 32 715 ou nicolas@muco.be



Colophon RESPIRE #28 mars 2026

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, 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

Muco Run Liège

12 AVRIL 2026

LIÈGE

Bonne nouvelle, le groupe Muco Run Liège sera de la partie aux 15 km de Liège édition 2026 ! Stéphanie, maman d'un garçon atteint de mucoviscidose, poursuit la belle initiative lancée par le Dr Matthieu Thimmesch il y a déjà cinq ans. Avec un objectif inchangé : récolter des fonds pour l'Association Muco.

Trail des Héros

25 AVRIL 2026

RENDEUX

Cet événement propose une course en Joëlette de 8 km et trois parcours trail adaptés à tous les niveaux. L'intégralité des inscriptions sera reversée à trois associations, dont l'Association Muco. Devenez, vous aussi, un héros le temps d'une journée !

Plus d'infos :



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. Une nouvelle édition sportive, solidaire et conviviale s'annonce déjà.

Plus d'informations prochainement sur :



Le Souffle en fête

16 MAI 2026

VIRTON

2^e édition du « Souffle en fête » organisée par Le Souffle Gaumais. Ne manquez pas ce beau rendez-vous !

Run for Air

31 MAI 2026

BRUXELLES

Envie de venir soutenir les coureurs et les marcheurs qui se mobilisent en faveur de la lutte contre la mucoviscidose ? Rendez-vous dans le Parc du Cinquantenaire le dimanche 31 mai. Réservez-leur un accueil enthousiaste !

Rando Muco VTT nocturne

5 JUIN 2026

SOMZÉE

La Rando Muco VTT nocturne revient les 5 et 6 juin pour sa 4^e édition. Avec plusieurs parcours VTT et pédestres, dans une ambiance festive. Ne ratez pas ce formidable week-end solidaire.

Rendez-vous sur Facebook :



Dodentocht

14 AOÛT 2026

BORNEM

Chaque année, plusieurs coureurs ou marcheurs courageux participent au Dodentocht à Bornem au profit de l'Association Muco. Vous aussi, vous participez ? Plus d'informations via carole@muco.be

Pajottegemse Unithon

29 AOÛT 2026

PAJOTTEGEM

Pour la troisième année consécutive, l'ASBL Samen Bewegen Voor Adem organise le Pajottegemse UNithon. Le 29 août, venez marcher, courir ou faire du vélo sur différents parcours et distances et soutenez la lutte contre la mucoviscidose. Plus d'informations sur :

www.samenbewegenvooradem.be



Balade du Souffle

4 OCTOBRE 2026

CLABECQ

5^e édition de la Balade Oldtimer rebaptisée « Balade du Souffle ».

Le prochain numéro de Respirer :
édition spéciale - 60 ans de l'Association Muco

60^e anniversaire :
à noter dans vos agendas !

11 MAI : séance en ligne consacrée aux traitements génétiques du futur (avec la Pr Sophie Gohy, pneumologue coordinatrice du Centre Muco des Cliniques universitaires Saint-Luc - UCLouvain).

20 JUIN : Inauguration de notre vaste fresque murale. Une œuvre symbolique, un lieu pour se souvenir, mais un lieu tourné vers l'avenir aussi. Plus d'informations suivront prochainement.

12 NOVEMBRE : séance en ligne consacrée à la mucoviscidose et au diabète (avec Alexia Martino, diététicienne au Centre Muco des Cliniques universitaires Saint-Luc - UCLouvain).