

asem

magazine van de Mucovereniging

maart 2026

#28



Ik wil bewijzen dat je ondanks muco
je droom kan realiseren

Levend verlies

Over leven en steeds
meer verliezen

Het engagement van Fenna

Strijden voor gelijke
kansen in Marokko

Onzichtbaar ziek

Stigmatisering,
vooroordelen en
onbegrip



10

Leven met muco

Nathalie ervaart verlies,
maar put ook kracht uit haar ziekte.

12

Trends CF Europe

Europese patiëntenorganisaties
in beweging.



60 jaar worden

60 jaar worden, dat moet je vieren. En dat is precies wat we als Muco-vereniging zullen doen. Maar niet enkel met feestelijke evenementen. Er is ook tijd om terug te blikken en stil te staan bij het leed en het verlies dat we zo vaak hebben gezien bij mensen met muco en hun families. We hebben te vaak vroegtijdig afscheid moeten nemen van buitengewone mensen. Rouw en verlies maken deel uit van het leven. Daarom kozen we ervoor om het dossier in dit nummer van Asem te wijden aan 'levend verlies'. Deze term is niet zo bekend. Het gaat om een diepe, vaak onzichtbare vorm van rouw. Niet om een eenmalig afscheid, maar om een voortdurende confrontatie met wat niet meer is en wat misschien nooit meer zal zijn. Of het nu gaat om verlies van gezondheid, een dierbare relatie, een job, een on vervulde kindwens of het verlies van een toekomst zoals je die voor ogen had, het roept vragen op over hoe je verder kan. Ik heb heel wat herkend in de teksten en verhalen. Een aanrader.

hierboven

Iedereen in actie tegen muco voor ons 60-jarig bestaan!

Stefan Joris
Directeur
Mucovereniging



Stigmatisering, vooroordelen en onbegrip



Peter Van Craenenbroeck,
Diensthofd Families Mucovereniging

Stigmatisering, vooroordelen en onbegrip vormen de grootste drempels voor mensen die onzichtbaar ziek zijn. Dat blijkt uit een bevraging van het Vlaams Patiëntenplatform in december 2025, waaraan meer dan 800 mensen deelnamen.

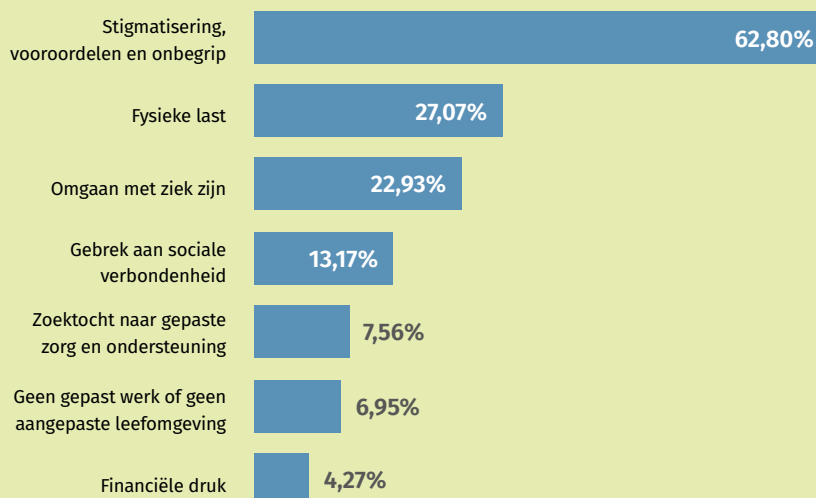
In de bevraging gaven de deelnemers aan te kampen met onder meer fysieke last, financiële druk en moeilijkheden met het vinden van aangepast werk. Al was er een obstakel dat deelnemers nog vaker aanhaalden.

Bij de open vraag 'Wat vind je het meest uitdagende/lastig aan leven met een onzichtbare aandoening?' gaf meer dan 60 procent van de bevroegden een antwoord dat gelinkt kan worden aan stigmatisering, vooroordelen of onbegrip.

Uit de antwoorden van de deelnemers blijkt dat het gevoel onbegrepen te zijn verschillende aspecten of oorzaken kan omvatten:

- Je ziekte of ziektelast steeds opnieuw moeten **uitleggen, aantonen of verantwoorden**
- Het gevoel hebben dat je **niet ernstig wordt genomen**, dat je wordt gewantrouwd, dat mensen niet geloven of erkennen dat je ziek bent
- Moeten aanhoren dat je 'er goed uitziet', hoewel dat niet overeenstemt met **hoe je je voelt** of dat aanvoelt als een onderschatting van de ziekte
- Ervaren dat anderen **denken dat je**

Wat vind je het meest uitdagend/lastig aan het leven met een onzichtbare aandoening?



alles nog kan of dat ze je beperkingen niet zien, vaak doordat ze jou alleen op goede momenten zien

- **Vooroordelen moeten aanhoren** of stigma, taboe, veroordeling of schaamte ervaren en je daardoor minderwaardig, zwak, lui of 'profiteur' voelen
- Ervaren dat mensen zijn **vergeten dat je ziek bent**, dat ze niet vragen hoe het met je gaat of dat ze geen diep gesprek meer aangaan als ze horen dat je je slecht voelt
- De **aandacht of spontane hulp missen** die je vlak na jouw diagnose kreeg of die anderen met meer zichtbare aandoeningen krijgen.

Of zoals Ulrike het verwoordt: "Het klinkt vreemd, maar ik heb meer last van de maatschappelijke drempels dan van muco zelf. Muco is wat het is, daar kan je niets aan doen. Aan de context kunnen we wel iets doen." Er is nog veel werk aan de winkel.

i Het volledige onderzoek kan je vinden op de website van het VPP bij PUBLICATIES en onder de titel 'Niet gezien. Leven met een onzichtbare ziekte'. Zie ook het artikel op de website van de VRT.





Ziek tijdens gedeeltelijke werkhervatting: geen gewaarborgd loon

Als je arbeidsongeschikt bent, kan je van de adviserend geneesheer van het ziekenfonds de toestemming krijgen om je oude of een nieuwe baan gedeeltelijk te hervatten. Men spreekt in deze context soms ook over 'toegelaten arbeid' of 'progressieve tewerkstelling'. Een werknemer die tijdens een periode van gedeeltelijke werkhervatting opnieuw volledig arbeidsongeschikt werd, kon tot eind vorig jaar onder specifieke voorwaarden terugvallen op het gewaarborgd loon voor de uren van de werkhervatting. Voor de uren arbeidsongeschiktheid bleef het ziekenfonds tussenkomen. Sinds dit jaar heeft een werknemer die tijdens een periode van gedeeltelijke werkhervatting ziek wordt, geen recht op gewaarborgd loon. Hij/zij valt hierdoor volledig terug op een ziekte-uitkering via het ziekenfonds.

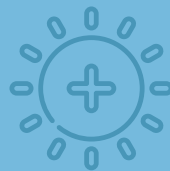
Meer info



ZOMER-PROGRAMMA VOOR KINDEREN MET CHRONISCHE ADEMHALINGSZIEKTEN

Het revalidatiecentrum Pulderbos organiseert tijdens de zomer een Boostkamp, een intensief programma voor kinderen en jongeren met chronische ademhalingsaandoeningen. Naast therapie is er ruimte voor leuke activiteiten, begeleid door een multidisciplinair team. De mogelijkheid tot deelname hangt af van de resultaten van een sputumcultuur. Aanmelden kan tot 30 maart 2026.

i Meer info via 03/466.06.10 of boostkamp@revapulderbos.be



Ziekte zonder attest: maximaal 2 dagen

Tot eind 2025 mochten werknemers drie keer per jaar één dag afwezig zijn zonder medisch attest. Vanaf begin dit jaar geldt een strengere regel: slechts twee keer per kalenderjaar is een attest niet verplicht. De vrijstelling van een ziektebriefje kan zowel van toepassing zijn voor een arbeidsongeschiktheid van één dag als voor de eerste dag van een langere afwezigheidsperiode. Opgelet: kleine bedrijven met minder dan 50 medewerkers kunnen hiervan afwijken via het arbeidsreglement of een CAO.

Meer info



DOSSIER

LEVEND VERLIES:

over leven en steeds meer verliezen

Wat betekent 'levend verlies' wanneer je leeft met mucoviscidose? Gerke Verthriest is rouwtherapeute, focusingtrainer en auteur. Ze begeleidde in februari twee groeps gesprekken over dit thema in het kader van de 60^{ste} verjaardag van de Mucovereniging. Ze legt uit waar het begrip vandaan komt en wat het concreet betekent in het dagelijkse leven.

Gerke Verthriest,
rouwtherapeute



“We rouwen niet alleen na het overlijden van een dierbare. Er is ook rouw wanneer we geconfronteerd worden met een ingrijpend verlies dat als het ware het begin is van steeds weer verliezen, zolang we leven. In ons taalgebied wordt deze vorm van rouw 'levend verlies' genoemd, een letterlijke vertaling van het Engelse 'living loss'.

De aandacht voor en erkenning van levend verlies is tamelijk recent. In het begin van de jaren zestig van de vorige eeuw deed de Amerikaan Simon Olshansky onderzoek naar de ervaringen van ouders na de geboorte van een kind met een mentale beperking. In zijn publicatie had hij het over 'chronic sorrow', chronisch verdriet. Deze ouders zijn niet

altijd verdrietig, maar altijd opnieuw.

Brede aandacht voor levend verlies kwam pas later, dankzij het boek 'Chronic Sorrow. A Living Loss' (2002) van de Amerikaanse psychotherapeute Susan Roos. Het besef groeide dat personen die te maken krijgen met een verlies dat niet één keer toeslaat, maar steeds opnieuw, ook behoefte hebben aan levenslange ondersteuning.

Een chronische ziekte, een beperking, een psychische kwetsbaarheid, maar ook familievervreemding: het zijn verliezen zonder definitief einde. Ze blijven deel uitmaken van het leven, soms op de achtergrond, dan weer helemaal dáár, wanneer de situatie verandert bijvoorbeeld, of bij belangrijke mijlpalen in het leven. Het missen blijft aanwezig.

Gemis kan ook blijvend zijn na de dood van een dierbare. Maar bij levend verlies is de persoon nog aanwezig. Er is de voortdurende confrontatie met wat ooit was of had kunnen zijn. En het verliezen-ten-gevolge-van stopt niet. Geen wonder dat er een gevoel is van continue rouw. Dat mensen continu in de rouw zijn bij levend verlies, is normaal, niet pathologisch. Vandaar dat we liever niet



spreken over ‘chronische rouw’, want dat verwijst naar een verstoord rouwproces.

Leven met muco betekent afscheid nemen van een gezond lijf en leven met alle gevolgen daarvan. Gevolgen die ingrijpen op hoe het leven vormgegeven kan worden. Een leven dat er anders uitziet dan dat van de meeste mensen. Ook dat kan uitdagend zijn. De wereld is zwanger van verwachtingen en ideeën over hoe een ‘normaal’ levenspad eruitziet. Wijzelf koesteren ‘gewone’ dromen. En er is zoveel dat onmogelijk is.

Een weg vinden en gaan in een leven dat bol staat van verliezen die bovendien gekenmerkt zijn door onvoorspelbaarheid, het is niet vanzelfsprekend, noch eenvoudig. En toch... Als we om ons heen kijken, zijn we getuige van een onvoorstelbare veerkracht bij lotgenoten en tochtgenoten. Ze putten uit vele bronnen om een leven te creëren dat bewonderenswaardig en de moeite waard is.

Zolang we maar gezien én graag gezien worden, kunnen we dalen doorkruisen en bergen verzetten. Kunnen we van betekenis zijn en is ons leven betekenisvol.” ●

“VERLIES WIL GEZIEN EN GEDEELD WORDEN.”

Tine Van Ingelgem organiseert workshops en lezingen over levend verlies

Hoe we denken dat het rouwproces verloopt:



Hoe het rouwproces in werkelijkheid verloopt:



Een op en neer gaan, een slingerbeweging tussen de hele waaier aan menselijke emoties.

Je kent levend verlies uit eigen ervaring?

“Ik heb de ziekte van Lyme en ME/CVS, het chronische-vermoeidheidssyndroom, door een tekenbeet en klierkoorts tijdens mijn puberteit. Op mijn 30^{ste} moest ik mijn job als psycholoog onderbreken wegens ziekte. Pas daarna is de diagnose gesteld.”

Welke impact had dat op jou?

“Ik was zo verdrietig, kwaad en zo jaloers! Mijn leeftijdsgenoten werkten, kregen kinderen, bouwden hun leven uit, terwijl dat van mijn man en mij stil stond. Ik ervaarde veel spanning in relaties en voelde me onbegrepen, want mijn ziekte was onzichtbaar. Het was een rollercoaster.”

Wanneer ben je daaruit geraakt?

“Toen ik, na veel zoeken, tot het besef kwam dat ik gewoon aan het rouwen was over dat verlies. Mijn emoties waren normaal en een ▶



► manier om een nieuw evenwicht te zoeken in een moeilijke situatie. Dat was een enorme geruststelling. Ik geef het altijd mee in mijn cursussen: rouwen is belangrijk, neem er de tijd voor.”

Hoe kan je het verlies aanvaarden?

“Helemaal aanvaarden doe je het eigenlijk nooit. Wie daarop hoopt, zal ontgoocheld worden. In het beste geval ervaar je gemoedsrust, een zeker evenwicht. Maar even later word je daar weer uitgeslingerd. Bij levend verlies is er geen echt eindpunt. Er komen steeds nieuwe verliezen bij, nieuwe dingen die je niet meer kan.”

Wat is je belangrijkste advies aan mensen die dit verlies ervaren en hun naasten?

“Wees bij elkaar aanwezig en maak het bespreekbaar. In het Engels noemen ze dat ‘presencing’, een combinatie van aanwezigheid

en aanvoelen. Levend verlies heeft een getuige nodig, het wil gezien en gedeeld worden. Anders wordt rouwen heel eenzaam.”

In je boek vergelijk je een langdurige ziekte met een lotusbloem. Hoezo?

“De mooiste lotus groeit in diepe, donkere modder. Die modder is de ziekte en alle uitdagingen die daarbij komen kijken. Daar moeten we door. Maar vanuit die donkerte, net omdat je die uitdagingen moet overwinnen, ontstaan er mooie, nieuwe kwaliteiten. Die zie je meestal pas later.”

Welke kwaliteiten zijn dat?

“Niet de grote wereldse successen, maar innerlijke kwaliteiten, zoals je bewust zijn van wat er echt toe doet. Het is een cliché, maar dat zijn vaak de kleine dingen. De ochtendzon, het gezang van een merel, een wandeling van

Tine Van Ingelgem,
psycholoog

Leestip:
Levend verlies



vijf minuten waar je toch dankbaar voor bent... Mensen met een chronische ziekte groeien in hun relatie met zichzelf, de anderen en het leven. Ze ontwikkelen meer mildheid voor zichzelf, maar ook meer empathie voor de anderen.”

Gezonde mensen kunnen hier nog iets van leren?

“Zieke mensen worden sneller geconfronteerd met hun beperkingen en hun eindigheid. Hun wijsheid is een tegengif tegen het individualisme dat zegt: als je echt wil, kan je alles bereiken.”

Wat niet klopt.

“Natuurlijk niet. Leven is voor iedereen omgaan met beperkingen, en binnen die grenzen ervoor gaan. Zieke mensen vragen zich soms af of hun leven nut heeft. Ik zeg van wel. Wees gewoon wie je bent en draag je stille kwaliteiten uit. Daarmee voed je de samenleving met iets dat we heel erg nodig hebben.”

Zoals jij dat doet?

“Ik probeer dat toch.” (lacht) ●

“BRANDWEERMAN? VANDAAG DENK IK ER NIET EENS MEER AAN.”



Florentin, van brandweerdroom naar het aanvaarden van zijn mucoviscidose

Waar kwam jouw wens vandaan om brandweerman te worden?

“Waarschijnlijk deels van mijn grootvader, commandant van een brandweerbrigade. Zijn werk kwam vaak ter sprake tijdens familiegesprekken toen ik kind was. De doorslaggevende factor was echter mijn sterke wens om een fysiek beroep uit te oefenen – studeren is nooit echt mijn ding geweest – in dienst van anderen. Helpen, levens redden, risico’s nemen voor het algemeen belang: een ideaal dat het beroep van brandweerman mogelijk maakt.”

In welke omstandigheden werd je gedwongen om te stoppen als vrijwillige brandweerman?

“Ik had de fysieke en psychologische tests met glans doorstaan, waardoor ik snel werd geselecteerd en opgenomen in een brigade dicht bij huis. Ik was dolblij. Zoals de procedure voorschrijft, werd ik op een dag opgeroepen voor een routinecontrole bij de arbeidsgeneesheer. Daar begonnen de problemen. De arts ontdekte in een document van mijn lagere school dat ik mucoviscidose had. Ik wist helemaal niets

van dat verslag. Ik legde hem uit dat ik sinds mijn diagnose op 3,5 jaar een bijna normaal leven had geleid en intensief aan sport deed. In sport was ik zelfs vaak beter dan de anderen! Het maakte geen verschil. Kort daarna kreeg ik een brief waarin stond dat mijn ziekte onverenigbaar was met mijn functie. Hard.”

Wat voelde je op dat moment?

“Eerst verbijstering en onbegrip. Daarna een enorme drang om de beslissing aan te vechten. Je omgeving blijkt dan een waardevolle bondgenoot... of net niet. In mijn geval viel dit samen met het einde van mijn relatie. Moeilijk dus. Gelukkig kon ik rekenen op de onvoorwaardelijke steun van mijn familie, vooral van mijn moeder. Samen hebben we alles geprobeerd. Gemeentelijke autoriteiten, artsen, verenigingen: we hebben alles in het werk gesteld om de beslissing te laten herzien. Zonder succes. Ondanks mijn uitstekende fysieke conditie en mijn professionele activiteiten (ik heb altijd een hoofdjeb gehad naast mijn vrijwilligerswerk bij de brandweer) vormde mucoviscidose een potentieel

risico. Niet alleen voor mij, maar ook voor anderen tijdens interventies. Ik moest het aanvaarden.”

Hoe heb je dat verlies van een deel van jezelf beleefd?

“Ik ben het beetje bij beetje beginnen los te laten. Ik verliet Waals-Brabant en ging in Brussel samenwonen. Ik veranderde van job en ging veel uit. Zelfs heel veel. Gevolg: meerdere ziekenhuisopnames, verontrustend gewichtsverlies, een gezondheidstoestand die achteruitging. Ik moest mezelf herpakken. De tijd en de mensen die ik ontmoette (en misschien ook wat geluk?), hebben hun werk gedaan. Ik bracht een maand door bij een jeugdvriend in Bali. Die pauze heeft me enorm goed gedaan. Ik kon opnieuw helder denken en vond mijn vechtlust terug. Ik heb ook veel geleerd uit mijn bezoeken aan de psychologe die me al lang begeleidt. Brandweerman? Vandaag denk ik er niet meer aan. Met mijn nieuwe vriendin kijken we eerder vooruit, maken we plannen over ons eigen huis, met onze kinderen. Ik, die altijd van dag tot dag leefde... Wat een verandering!” ●



“DE TEGENSLAGEN HEBBEN ME STERKER GEMAAKT.”

Nathalie ervaart verlies, maar put ook kracht uit haar ziekte



Nathalie Wauters



Hoe ervaarde je muco in je kindertijd?

“We kregen de diagnose pas toen ik vier was. Ik had vooral last van mijn longen. Drie keer per week kwam een bevriende kinesist 's morgens langs voor mijn behandeling. Daarna voerde hij me naar school, waar zijn eigen dochter ook zat. Mijn kindertijd was dus al vroeg anders dan die van andere kinderen. Ook al was ik er toen nog niet zo erg mee bezig.”

Wanneer is dat veranderd?

“Tijdens mijn studies voor laborant. Ik miste regelmatig lessen en practica en was vaak heel moe. Toen pas drong het écht tot mij door: dit gaat niet simpel worden.”

Hoe ging je daarmee om?

“Ik ben een optimist en probeerde er niet over te piekeren. Van mijn ouders had ik meegekregen: je staat ervoor en je moet erdoor. Mede dankzij hen heb ik lang een ‘normaal’ leven kunnen leiden. Ik ben sinds mijn 29^{ste} samen met mijn partner en werd zo in één klap plusmoeder van drie jongens. En ik heb lang voltijds als laborant gewerkt, de laatste tien jaar voor een bierbrouwerij. Zalig werk.”

Tot muco echt roet in het eten gooid.

“Tot mijn 40^{ste} was ik redelijk stabiel. Plots ging mijn longfunctie pijlsnel achteruit. Ik moest stoppen met

werken en ook het huishouden lukte niet meer. Sommige mensen verliezen keer op keer een klein stukje van hun mogelijkheden, bij mij viel er op korte tijd een heel groot stuk weg. Mijn longfunctie was nog 17 procent en ik stond op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Toen begon ook nog eens het coronagedoe.”

Dat was wel veel ineens.

“Het was een heel moeilijke tijd, zowel fysiek als mentaal. Gelukkig kon ik rekenen op mijn man. Hij stond me bij, legde de baxters met antibiotica aan. Zonder hem...”

Kaftrio was jouw licht aan het einde van de tunnel.

“In juli 2020 was reizen weer toegestaan. Ik voelde me belabberd, maar we hadden toch een mobilhome geboekt. Met het idee dat het onze laatste reis samen zou kunnen zijn. Onderweg belde het ziekenhuis dat de Kaftrio klaar lag. We hebben meteen rechtsomkeer gemaakt. Ik nam de medicatie en kon drie uur later al een paar baantjes in het zwembad trekken. Dezelfde dag moest ik naar de kinesist. Die kon niet geloven hoeveel slijmen er loskwamen.”

Hoe voel je je nu?

“Goed. Mijn longfunctie is 40 procent. Ik ga vaak wandelen en leid weer

een tamelijk gewoon leven. Ik ben nu wel in behandeling voor diabetes. Zodra mijn longen er beter aan toe waren, wilden de dokters ook mijn suiker in orde krijgen.”

Alweer een ziekte erbij!

“Dat was inderdaad lastig en frustrerend, een nieuwe dobber. Het ene probleem is verholpen, en daar is het volgende al. En met diabetes moet je continu bezig zijn.”

Wat vind je het grootste verlies?

“Dat ik mijn job moest opgeven. Ik kan niet stilzitten. Daarom doe ik nu vrijwilligerswerk. Vorig jaar heb ik bij een Digipunt mensen geholpen, en ik steek twee dagen per week een handje toe bij oude mensen uit de buurt. Dat ze mijn hulp waarderen, geeft me energie en een goed gevoel. Ik maak me graag nuttig.”

Zorgt je ziekte alleen voor verlies?

“Met muco is het leven nooit vanzelfsprekend. Maar de tegenslagen hebben me ook sterker gemaakt. En ik heb leren relativeren. Soms maken mensen van kleine dingen een groot probleem. Dan durf ik wel eens te zeggen: er zijn belangrijkere dingen in het leven.”

Hoe zie je de toekomst?

“Als het zo verder kan gaan, ben ik tevreden.” ●



ONZE DIENSTVERLENING

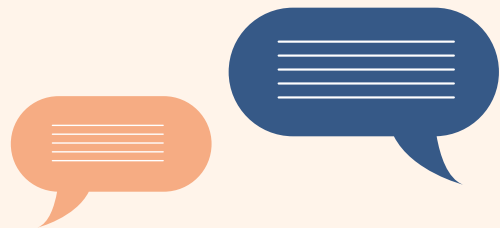
Vanuit de Mucovereniging willen we een luisterend oor bieden voor personen met muco en hun families die de nood voelen om te praten over een verlieservaring. Verschillende vormen zijn mogelijk:

- Je kan een eerste gesprek voeren met een medewerker van de Mucovereniging: Souzie, Ken, Nicolas en Peter maken graag tijd voor een babbel.
- Je kan in gesprek gaan met een lotgenoot. Wij brengen jou in contact met een persoon die een gelijkaardige verlieservaring heeft meegemaakt. Ook al gaat elke persoon anders om met rouw en verlies, een lotgenoot zal jou zeker goed begrijpen.
- Je kan een beroep doen op een psycholoog. Elk muco centrum heeft een multidisciplinair team met minstens één psycholoog. Vraag ernaar in jouw centrum. Soms is psychologische hulp nodig buiten het centrum of is er nood aan ondersteuning en advies bij partners en familieleden van een persoon met muco. In bepaalde gevallen kan de Mucovereniging tussenkomen in de kosten.

Voor meer info,
contacteer Souzie of Ken
(souzie@muco.be, ken@muco.be).



In februari organiseerden we **twee online groeps gesprekken** over 'Rouw en Verlies' en 'Levend Verlies' in samenwerking met rouwtherapeute Gerke Verthriest. In elke sessie deelden personen met muco of familieleden van mensen met muco hun ervaringen, verdriet en hoop.



Enkele reacties van deelnemers:

Het onderwerp is zwaar en de stap lijkt groot, maar het contact met lotgenoten kan echt deugd doen. We kunnen veel voor elkaar betekenen en elkaar helpen dragen wat soms moeilijk alleen te dragen is." – Tania

Wat me zal bijblijven, is dat elke deelnemer zijn eigen rouw anders ervaart. Maar dat iedereen te maken heeft met golven van verdriet en pijn die je plots kunnen overspoelen. Soms zonder aanleiding. Sta het toe. Het is OK." – Martine

Bij interesse kunnen we deze sessies herhalen. Wil je in gesprek gaan met anderen, jouw ervaringen delen of gewoon luisteren? Stuur dan een bericht naar peter@muco.be.

Wanneer de context verandert: Europese patiëntenorganisaties in beweging



Ken De Marie,
Contact families & belangenverdediging
Mucovereniging

De mucowereld is ingrijpend veranderd sinds de introductie van de CFTR-modulatoren. Voor veel mensen met muco ziet de toekomst er vandaag fundamenteel anders uit. In tal van landen vormden patiëntenorganisaties een drijvende kracht achter deze evolutie. Tegelijk hebben deze veranderingen ook gevolgen voor de werking, organisatie en dienstverlening van deze verenigingen. Om hierover te reflecteren, organiseerde de Mucovereniging een overleg met een tiental Europese patiëntenorganisaties die actief werken rond muco. Centraal daarbij stonden de vragen: welke veranderingen merken zij op, welke uitdagingen zien ze, en hoe proberen ze hierop in te spelen? Uit dit overleg kwamen drie belangrijke conclusies naar voren.

1. Mucogemeenschap wordt meer dan ooit heterogener

CFTR-modulatoren betekenen een revolutie in de mucozorg. Veel mensen met muco stellen het beter, ervaren een lagere therapielast en ontwikkelen nieuwe toekomstperspectieven. Toch vormen deze behandelingen niet voor iedereen een oplossing. Sommige mensen hebben niet de 'juiste' mutaties, ervaren weinig tot geen effect of kunnen de medicatie niet nemen om medische redenen. Het gaat om een significante minderheid die niet uit het oog verloren mag worden.

Deze verschillende patiëntengroepen zullen uiteenlopende noden vertonen. Dat vertaalt zich in diverse verwachtingen op het vlak van informatie, ondersteuning en belangenbehartiging. Het is essentieel dat patiëntenverenigingen oog hebben voor deze groeiende diversiteit en de belangen van iedereen met muco blijven vertegenwoordigen.

2. Expertise verankeren

Een populatie die het gemiddeld beter doet, zal minder medische zorg nodig hebben. Dat is positief. Tegelijk brengt een ouder wordende patiëntenpopulatie ook nieuwe uitdagingen met zich mee (zoals bijkomende aandoeningen en nieuwe psychosociale vraagstukken). Bovendien geven gemiddelden een vertekend beeld en verhullen ze dat niet iedereen in dezelfde mate van gezondheidswinsten kan genieten.

Het risico bestaat dat op termijn medische expertise verloren gaat ten gevolge van een lagere zorgnood. Patiëntenorganisaties kunnen een rol opnemen om dit te verhinderen, onder meer door de uitwisseling van kennis en ervaring tussen zorgverleners te stimuleren. In een context waarin gezondheidszorgsystemen onder toenemende financiële druk staan, is het cruciaal dat verenigingen pleiten voor een adequate financiering en personeels-

bezetting van mucocentra. Daarnaast is het belangrijk om na te denken over hoe patiënten hun toekomstige medische opvolging zien en hoe verenigingen dit kunnen bevorderen. Tot slot is ook het behoud van patiëntenregisters fundamenteel om in overleg te gaan met beleidsmakers en zicht te houden op de mucopopulatie als geheel.

3. Keuzes maken

Hoewel de rol van patiëntenorganisaties allerm minst uitgespeeld is, ervaren ook zij een toenemende financiële druk. De uitdaging zal er dus niet alleen in bestaan om dienstverlening te behouden of uit te breiden, maar ook om bewuste en soms moeilijke keuzes te maken. De kernvraag daarbij luidt: welke dienstverlening vinden onze leden essentieel? En op welke domeinen kunnen we het grootste verschil maken?

Concluderend kunnen we zeggen dat deze uitwisseling uitermate nuttig was voor alle deelnemers. We zoeken antwoorden op gelijkaardige uitdagingen. Door intensiever samen te werken en te leren van elkaar, versterken we onze eigen werkingen. Wordt vervolgd.

Startschot hervorming tegemoetkomingen (IT/IVT)

Heel wat volwassenen met muco ontvangen een integratie- en/of een inkomensvervangende tegemoetkoming. Deze tegemoetkomingen vinden hun basis in de wet van 1987. Hoewel die wet destijds een belangrijke vooruitgang betekende, sluit ze vandaag onvoldoende aan bij de maatschappelijke realiteit. Ze houdt te weinig rekening met inclusie, autonomie en participatie op de arbeidsmarkt en in de samenleving. Daarom startte eind vorig jaar, met de steun van minister Beenders, een hervormingstraject dat naar verwachting drie jaar zal duren. De Mucovereniging nam deel aan een voorbereidende consultatie met andere betrokken partijen. Hoewel meerdere thema's besproken werden, ging onze aandacht specifiek uit naar regelingen die mensen toelaten om professionele activiteiten en tegemoetkomingen beter te combineren, de evaluatieschalen en de wijze waarop het systeem samenwonenden benadeelt. De inzichten van deze bijeenkomst zullen als basis dienen voor de hervorming. Het traject tot een hernieuwde wetgeving zal zoals gezegd meerdere jaren duren, maar intussen volgen we dit dossier actief en met grote belangstelling op.

STUDENTENJOB

Wil je graag een centje verdienen tijdens de schoolvakanties? Dan is een vakantiejob een goed idee. Het is wel belangrijk om je vooraf goed te informeren. Er zijn namelijk een aantal regels waar je rekening mee moet houden om nadelige gevolgen voor het groepspakket (kinderbijslag) of de tegemoetkomingen voor volwassenen met een handicap te vermijden. Overweeg je binnenkort om als student aan de slag te gaan? Raadpleeg dan zeker de informatie op onze website.

Zit je met vragen?
Neem dan contact op met Ken via ken@muco.be of 02 613 27 19



Vakantieplannen

De zonnige dagen zijn terug en de zomer staat voor de deur. Misschien heb je zelfs al vakantieplannen? Met mucoviscidose op reis gaan lukt meestal prima, al kunnen er soms wel wat vragen opduiken. Op onze website vind je daarom de nodige adviezen over op reis gaan met muco en de mucozorg tijdens vakanties.

Aarzel niet om ons te contacteren bij vragen
via ken@muco.be of 02 613 27 19



60 jaar Mucovereniging, wat staat er op de planning?

Dit jubileumjaar belooft een druk jaar te worden. We starten met een reeks inspirerende webinars en de eerste editie van TRAIL60. Op het moment van afronding van deze editie van Asem schreven meer dan 1.000 mensen zich in om mee te gaan of te lopen op 29 maart in Pajottegem en omstreken. Engagement, solidariteit en gezelligheid: drie woorden die de betrokkenheid van onze community bij dit sportieve evenement samenvatten. Een evenement dat we in de toekomst willen voortzetten.

ADEM RUIMTE



ALEXIA'S PASSIE Voor Alexia is haar paard meer dan een passie. Het is een reden om voor te leven en haar beste medicijn! Dankzij de ondersteuning van het Mucofonds voor volwassenen kan ze haar passie blijven beoefenen.



STRONG VIKING FAMILY RUN VAN EVELYNE

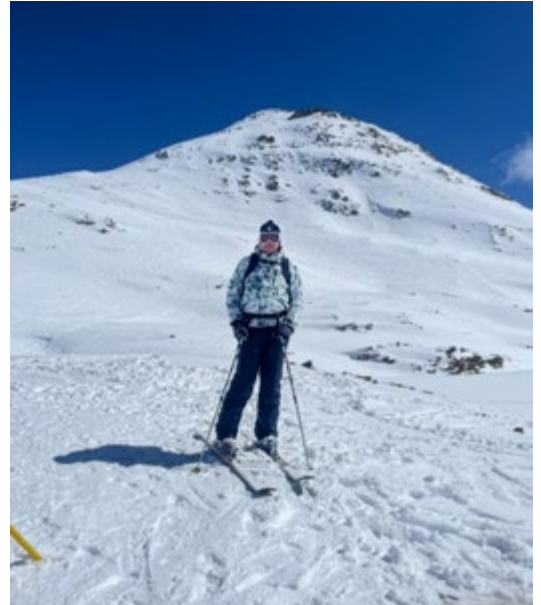
Evelynes deelname aan de Strong Viking Family Run afgelopen september in Gent zou niet gelukt zijn zonder het Muco Sportfonds. Het was een uitzonderlijke ervaring, die ze samen met familie en vrienden kon beleven.



UITSTAPJE NAAR CORSICA Samen met een vriendin kreeg June, dankzij het Mucofonds voor volwassenen, de kans om te gaan paardrijden en zwemmen in het prachtige Corsica.



ALTIJD ALS EERSTE OP HET VELD! Met de steun van het Muco Sportfonds kan Eileen zich volledig uitleven op haar favoriete sportveld, het hockeyterrein.



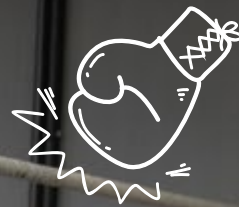
LEVE HET SKIËN Dankzij de steun van het Mucofonds voor volwassenen kon Steven genieten van een geweldige skivakantie in Les 2 Alpes.



HET LIJKT WEL HET ZUIDEN Martin houdt van lachen en is een deugniet, vertelt zijn mama. In mei konden ze, dankzij het Mucofonds, met het hele gezin samen op vakantie in het zuiden van Frankrijk.



W
W
W



“Ik laat de ziekte mijn leven niet bepalen.”


Donovan Desmae is meervoudig kampioen in MMA (Mixed Martial Arts). Zijn grootste overwinning? Bewijzen dat mucoviscidose je er niet van weerhoudt je dromen waar te maken, zelfs de meest ambitieuze.

“**A**ls kind was ik vaak ziek. Ik was acht toen uit een speekseltest bleek dat ik mucoviscidose had. Mijn familie en ikzelf besloten om ons niet neer te leggen bij de diagnose en de overvloedige energie die ik had te laten leven. Naast de behandeling en opvolging in het mucocentrum van UZ Brussel maakte ik tijd voor vechtsporten, meer bepaald voor het vrije gevecht of free fight. Het medisch team was volledig op de hoogte en heeft mijn passie voor de sport nooit afgeremd.”


“Wat een weg heb ik sindsdien afgelegd! Vandaag ben ik 34 jaar, vijftien jaar professioneel

actief en trots op mijn palmares: 30 prof-gevechten, goed voor 21 overwinningen. Niet slecht voor iemand die met een ernstige ‘handicap’ in de ring stapt. Momenteel bereid ik me voor op het volgende gevecht dat half april in Antwerpen op de planning staat. Dankzij mijn status kan ik rekenen op een gespecialiseerd team en medische begeleiding: hormonen, vitamines, behandelingen bij vermoeidheid... Zonder deze ondersteuning zou ik ongetwijfeld vaker worden opgenomen in het ziekenhuis. Ik ben me ervan bewust dat mijn parcours uitzonderlijk is.”





“Ik blijf strijden zodat kinderen met mucoviscidose in Marokko dezelfde kansen krijgen als mijn zoon.”



De Familie Builler-Eloiriachi verhuisde naar België zodat Abdou, hun jongste zoon, de best mogelijke ondersteuning en zorg kon krijgen voor zijn mucoviscidose. Dat weerhoudt Fenna, zijn mama, er niet van zich extra in te zetten voor meer aandacht en opvolging van de ziekte in Marokko, haar geboorteland.

“Voordat ze vernam dat Abdou mucoviscidose had, had Fenna nog nooit van de ziekte gehoord. Al snel merkte ze dat er in Marokko, ondanks de goede wil van het medische personeel, nog te weinig kennis over de ziekte bestaat. “Zodra we de kans kregen, zijn we naar L’Hôpital Necker in Parijs gegaan. Daar ontdekten we hoe belangrijk het preventieve aspect is, evenals de kleine handelingen die Abdous dagelijkse leven kunnen verbeteren. Enkele jaren later werden we doorverwezen naar Les Cliniques Universitaires Saint-Luc in Brussel. Ik vond het belangrijk om al die kennis ook te delen met de betrokken families in Marokko. Daarom ben ik lid geworden van de Marokkaanse Vereniging voor Mucoviscidose.

We hebben zoveel mogelijk praktische tips gedeeld via sociale media, te beginnen met kinesitheriesessies. We maakten korte video’s waarin mucoviscidose wordt uitgelegd (de oorzaak, mogelijke behandelingen, hoe ermee om te gaan...). Daarna kwam het hoogtepunt van onze acties: de Frans-Marokkaanse Dag voor Mucoviscidose, waaraan verschillende artsen en families deelnamen. Dankzij de steun van de Marokkaanse autoriteiten en media haalden we zelfs het nieuws op de televisie. Dit heeft bijgedragen aan een grotere zichtbaarheid van mucoviscidose. Hopelijk blijft het zo, want mijn status als expat houdt me toch deels op afstand van het terrein. Ik blijf hoopvol!”



MARCHE DU GIN

Chevetogne

De tweede editie van de 'Marche du Gin' was alweer een ongelooflijk succes. De organisatoren pakten weer groots uit met een openingsbal in het thema van de jaren 80, gevolgd door een feestelijke wandeling van 5 km met proeverijen van vijf verschillende gins. Dankzij het engagement en de inzet van velen kon 9.900 euro worden ingezameld voor de strijd tegen mucov. Een enorme dank aan de organisatoren, vrijwilligers en deelnemers voor hun vrijgevigheid en hun voortdurende inzet.



SOIRÉE MAIN SUR LE CŒUR

Luik

Hartelijk dank aan de studentenvereniging Régionale des Etudiants van de provincie Luxemburg voor dit prachtige solidariteitsinitiatief. Ze doopten hun Valentijnsfeest om tot een 'Soirée Main sur le Cœur'. Omdat mucoviscidose hen persoonlijk raakt, kozen ze ervoor om hun volledige opbrengst te schenken aan de Mucovereniging en ons zo te steunen in de strijd tegen mucoviscidose. Een oprecht en inspirerend engagement dat ons recht in het hart raakt.



BALADE OLDTIMER

Clabecq

De vierde editie van de Oldtimer-rit, georganiseerd ten voordele van onze vereniging, was opnieuw een groot succes! Dankzij jullie steun, trouw en vrijgevigheid bracht het evenement 2.494 euro op. We willen alle organisatoren, deelnemers en vrijwilligers die het evenement jaar na jaar doen groeien, daarom enorm bedanken.



1.000 KM DU CŒUR

Alpen

Een dikke proficiat aan Guidon Sprimonto is voor deze indrukwekkende uitdaging: 1.000 km fietsen in vijf dagen tijd door de Franse Alpen. Trouw aan zijn tweejaarlijkse traditie, werd ook deze editie gekoppeld aan een solidariteitsproject. Dit jaar koos Laurent voor de Mucovereniging als eerbetoon aan Virginie, die veel te vroeg aan mucoviscidose is overleden. Dankzij de vastberadenheid en vrijgevigheid van iedereen werd 12.000 euro ingezameld. Petje af! Hartelijk dank voor dit krachtige en betekenisvolle gebaar.



OP STAP IN BRUSSEL

Brussel

Onze collega Peter ging zelf de uitdaging aan en reserveerde een m² van de muurschildering. Een van zijn acties was de organisatie van een originele en ludieke gidsbeurt in Brussel. Zestig personen ontdekten onze hoofdstad onder leiding van Brusselaar Luc. Op de foto zien we de gids, de deelnemers en madame Chapeau. De drie gidsbeurten leverden samen 1.500 euro op ten voordele van de Mucovereniging.



ENGIE LABORELEC - SINTERKLAASMARKT

Linkebeek

Ter gelegenheid van hun Sinterklaasmarkt organiseerde het team van Engie Laborelec verschillende acties ten voordele van de Mucovereniging. Op 4 en 5 december werden in een heel gezellige sfeer sintborden, #Mucosocks en wenskaarten verkocht. Een enorme dank aan Christelle, Céline, Cynthia en Ines voor hun inzet en motivatie bij de organisatie van dit evenement, dat een totaalbedrag van 3.542,92 euro opleverde voor de strijd tegen mucoviscidose.

EEN M² VOOR ENORA

Een enorme dank aan Laura en Jonathan, die in de afgelopen periode verschillende acties organiseerden voor hun m² van de grote muurschildering ter gelegenheid van onze 60^{ste} verjaardag. Ze reserveerden een m² in naam van hun dochter Enora. Dit jaar organiseerden ze opnieuw een verkoop van zelfgebakken koekjes en kerstdecoratie. Met de hulp van hun vrienden Gwen en David leverde deze actie 5.351 euro op. Het stopte hier trouwens niet, want tijdens de Mucoweek verkochten ze #Mucosocks, goed voor een opbrengst van 3.079 euro. Op 29 maart zal er ook een team deelnemen aan TRAIL60 en op 31 mei aan de 20 km door Brussel. Wat een fantastisch team en wat een geweldig engagement!



KERSTMARKT OP SCHOOL

Heilig Graf Turnhout

In december zamelde Heilig Graf Turnhout tijdens zijn kerstmarkt 1.135 euro in voor de strijd tegen muco. Hartelijk dank voor deze warme eindejaarsgift.

POPPETJES DIE GELUK BRENGEN

Maldegem

Veronique is een enthousiaste, ijverige haakster die poppetjes haakt voor al wie met muco te maken heeft. Haar actie bracht 1.515 euro op, dat zijn... 303 gelukspoppetjes. Knap! Hartelijk bedankt.



EEN KLEURRIJKE HERDENKINGS-TENTOONSTELLING

Geel-Larum

Jan organiseerde een herdenkings-tentoonstelling in het kader van de actie 'Het Warmste Dorp' ter ere van Nele, zijn zus die vier jaar geleden overleed. Een schilderij werd geveild ten voordele van De Warmste Week, en daarnaast schonken haar familie en vriendinnen een bijdrage aan de Mucovereniging. Samen bracht dit 1.900 euro op voor de strijd tegen muco. Hartelijk dank aan allen.

MOEKE LISETTE, DE KAARTENMAAKSTER

Turnhout

Al voor het 10^{de} jaar op rij maakte Moeke Lisette (88 jaar) met veel liefde originele wenskaarten die ze verkoopt aan familie, vrienden, burens... Dit doet ze ter nagedachtenis van haar kleindochter Janne, die 11 jaar geleden overleed ten gevolge van mucoviscidose. In 10 jaar tijd zamelde ze maar liefst 7.000 euro in voor de Mucovereniging. 1.000 x dank voor dit prachtige engagement.

SOLIDARITEIT OP DE KERSTMARKT

Wijnegem

Gaétan en Debora, de ouders van Axl, baatten een kraampje uit tijdens de kerstmarkt in Wijnegem, waar ze verschillende mucoproducten verkochten. Ze zamelden 1.000 euro in voor de strijd tegen muco. Dankjewel, Debora, Gaétan en alle supporters uit Wijnegem!

KERSTMARKT

Chimay

Dankjewel aan Pierre en Anne-Sophie, die op 12 december 2025 een stand hadden met Canadese bieren op de kerstmarkt in Chimay ten voordele van de Mucovereniging. Hun enthousiasme om een gezellig en solidair moment te delen met anderen, leverde 1.515 euro op voor onze vereniging.

LUNG STORY SHORT

Beerst

Florien en haar vrienden verkochten adembenemende T-shirts ten voordele van de Mucovereniging. Omdat Florian zelf mucoviscidose heeft, koos ze bewust voor onze vereniging. Met deze actie wilde ze de ziekte zichtbaarder maken en tegelijk geld inzamelen voor de strijd tegen mucoviscidose. Met een totaal van 620 verkochte T-shirts haalden ze een indrukwekkende 5.271,20 euro op. We willen Florian en het hele Lung Story Short-team ontzettend hard bedanken voor hun fantastische engagement!

 [lung.story.short](https://www.instagram.com/lung.story.short)



EXPOSITIE 'HET WARMSTE DORP'



MOEKE LISETTE



KERSTMARKT IN WIJNEGEM



LUNG STORY SHORT



Info over onderwijs of voor scholen

Je bent op zoek naar informatie over scholen of studierichtingen? Of je kan hulp gebruiken om in de school over muco te praten? We hebben specifieke **brochures** ter beschikking waarin muco wordt uitgelegd aan leerkrachten en kinderen in het kleuter-, lager en secundair onderwijs. Als je een **interventie** wenst om **gedetailleerde informatie aan de school** te bezorgen, kan je een beroep doen op medewerkers van de Mucovereniging. **Dat kan ook telefonisch of via een videoconferentie.**

Je kan ons eveneens contacteren met vragen over ondersteuningsmaatregelen en de **reglementering omtrent het onderwijs**. Neem gerust contact op met Souzie (souzie@muco.be of 02 613 27 11).



Voeding of medisch materiaal bestellen?

Voeding bestellen kan via christelle@muco.be of 02 613 27 18. Je krijgt je bestelling gratis thuis bezorgd vanaf 100 euro.

Voor **medisch materiaal** neem je contact op met isa@muco.be (02 613 27 10).

Je betaalt de reële verzendingskost voor je bestelling.

De prijslijst krijg je jaarlijks per post toegestuurd, maar prijzen kunnen wijzigen.

De meest recente prijslijst vind je altijd op:

i www.muco.be/nl/voeding

i www.muco.be/nl/medischmateriaal

Volg ons

f [mucoviscidose](https://www.facebook.com/mucoviscidose) **@** [muco.be](https://www.instagram.com/muco.be) **in** [Mucovereniging](https://www.linkedin.com/company/muco.be)



Financiële steun

Is het eind van de maand een moeilijke periode en blijven de facturen van het ziekenhuis, de apotheek... al eens liggen? Brengt dit je medische opvolging en behandeling in gevaar? Dan kan je met ons contact opnemen. De Mucovereniging wil voorkomen dat financiële zorgen, ook al zijn ze maar tijdelijk, je strijd tegen muco in de weg staan. We bekijken samen met jou of je aan de voorwaarden voor financiële steun van de Mucovereniging voldoet en op welke manier we je kunnen bijstaan.

i Voor al je vragen kan je Ken bellen op 02 613 27 19 of mailen naar ken@muco.be.



Begeleiding door een psycholoog of psychiater

Muco kan, naast de lichamelijke gevolgen, ook een impact hebben op het mentaal welzijn. Het is belangrijk om over psychische problemen te kunnen praten. Wanneer er nood is aan meer ondersteuning door een psycholoog dan binnen het muco-centrum mogelijk is, kan de Mucovereniging voor deze begeleiding tussenkomen. Dit kan voor maximaal 40 euro per sessie per week (na de eventuele tussenkomst van het ziekenfonds). Deze steun geldt zowel voor mensen met muco als hun partner of een ander familielid. Gebeurt de begeleiding door een psychiater, dan komen we tussen voor het remgeld, het bedrag dat ten laste van de persoon in kwestie blijft.

i Meer info: ken@muco.be of 02 613 27 19



Colofon ASEM #28 maart 2026

Asem is ons driemaandelijks magazine voor mensen met muco, hun familieleden, actievoerders en zorgverleners. Verantwoordelijke uitgever Stefan Joris
Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be
Concept & creatie: f-twee

RAAD VAN BESTUUR

Pascal Borrey (voorzitter), Ann Lemmens (ondervoorzitter), Erik Aerts (secretaris), Marc De Backer, Isabelle De Cang, David Klein, Mathias Levacq, Paul Maris, Jonathan Monzée, Catherine Struyf, Sophie Wustefeld

DE REDACTIE

[asem@muco.be](mailto: asem@muco.be)
02 675 57 69 (elke werkdag tussen 9-17u)
Asem, Driebruggenstraat 124
1160 Brussel

JE GEGEVENS AANPASSEN?

Ga je verhuizen of zijn er andere gegevens gewijzigd? Laat het ons dan weten via carine@muco.be.

JE PRIVACY

Dit magazine krijg je op basis van ons adressenbestand. Je hebt het recht om je (adres)gegevens in te kijken. Je hebt eveneens het recht deze gegevens te corrigeren of te laten schrappen. Dat kan mits een eenvoudig verzoek via mail (carine@muco.be) of via brief (Mucovereniging, Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel). We zullen onmiddellijk op jouw verzoek ingaan. Wij vinden je privacy bijzonder belangrijk!

DANKJEWEL!

Aan iedereen die ons teksten of foto's bezorgde voor Asem. Je kan ons steeds materiaal bezorgen via [asem@muco.be](mailto: asem@muco.be).

in onze agenda

Muco Run Liège

12 APRIL 2026

LUIK

Goed nieuws! De groep van Muco Run Liège doet dit jaar mee aan de 15 km van Luik! Stéphanie, mama van een zoon met mucoviscidose, zet met veel plezier het initiatief verder dat dr. Matthieu Thimmisch vijf jaar geleden startte. Het doel blijft hetzelfde: geld inzamelen voor de Mucovereniging.

Trail des Héros

25 APRIL 2026

RENDEUX

Het evenement, een samenwerking tussen Chromoplus en de Ardenne Packraft Trail, biedt een 8 km joë-lettelooop (draagstoel met een wiel) en drie trailafstanden geschikt voor elk niveau. De volledige opbrengst van de inschrijvingen gaat naar drie verenigingen die hen nauw aan het hart liggen, waaronder de Muco-vereniging. Sport, feest en gezelligheid staan centraal! Naast sportieve uitdagingen zijn er tal van animaties onder een grote tent. De perfecte gelegenheid om zelf één dag lang een echte held te worden!

Meer info:



Gripète di Lincé

26 APRIL 2026

LINCÉ

Op 26 april 2026 staat de 33^{ste} editie van Gripète di Lincé op het programma, ten voordele van de Mucovereniging. Ook dit jaar belooft het opnieuw een mooie sportieve uitdaging te worden, helemaal in het teken van solidariteit.

Meer info:



Le Souffle en Fête

16 MEI 2026

VIRTON

Op 16 mei staat de tweede editie van 'Souffle en Fête' op de planning, georganiseerd door Le Souffle Gaumais.

Run for Air

31 MEI 2026

BRUSSEL

Zin om lopers en wandelaars aan te moedigen die zich inzetten voor de strijd tegen mucoviscidose? Kom dan op zondag 31 mei naar het Jubelpark, want deelnemen is nog leuker met enthousiaste supporters langs de zijlijn!

Rando Muco VTT nocturne

5 JUNI 2026

SOMZÉE

De Rando Muco VTT nocturne, georganiseerd door Caroline en Jean-Philippe ten voordele van de Mucovereniging, keert voor haar vierde editie terug op 5 en 6 juni. Dit jaar worden er verschillende MTB- en wandelparcours aangeboden, allemaal in een feestelijke sfeer met tal van animatie. Een solidair en onvergetelijk weekend dat je niet wil missen!

Facebook evenement :



Dodentocht

14 AUGUSTUS 2026

BORNEM

Elk jaar gaan er verschillende moedige lopers en stappers de uitdaging van de Dodentocht aan ten voordele van de Mucovereniging. Door de jaren heen leverde dit al heel wat op in de strijd tegen mucoviscidose. Dit jaar zal Sarah de uitdaging aangaan. Wil jij ook meedoen, maar weet je niet goed hoe te starten met je actie? Neem dan contact op met Carole, via carole@muco.be

Pajottegemse UNithon

29 AUGUSTUS 2026

PAJOTTEGEM

Voor het derde jaar op rij organiseert Samen Bewegen Voor Adem vzw de Pajottegemse UNithon. Kom op 29 augustus wandelen, lopen of fietsen langs verschillende routes en afstanden en steun de strijd tegen mucoviscidose. Meer informatie volgt binnenkort op:

www.samenbewegenvooradem.be



Balade du Souffle

4 OKTOBER 2026

CLABECQ

Op 4 oktober 2026 vindt in Clabecq de vijfde editie van de Oldtimerrit 'Balade du Souffle' plaats.

De volgende Asem

speciale editie - 60 jaar Mucovereniging

Zet ook zeker de volgende data in je agenda rond onze 60^{ste} verjaardag:

27 APRIL: online sessie over de genetische behandelingen in de toekomst met Elise Lammertyn, wetenschappelijk medewerker bij de Mucovereniging.

20 JUNI: feestelijke inhuldiging van onze grote muurschildering. Een symbolisch werk, een plek om te herdenken maar ook met een blik op de toekomst. Meer informatie volgt snel.

12 NOVEMBER: online groepsgesprek met centraal thema 'muco en diabetes' samen met Dimitri Declercq, diëtist in het Muco centrum van Gent.