respire

magazine de l'Association Muco
septembre 2026
#29



« Je fais des choses que je pensais ne jamais pouvoir vivre

Quand votre corps change
Une meilleure santé, sans pour autant se sentir mieux

Des poumons mieux préparés
LifeLUNG : une avancée en transplantation pulmonaire

Un accord très attendu
Le modulateur Alyftrek est désormais remboursé



10

Quelques kilos, un monde de différence
Barbara face aux changements liés à Kaftrio

18

La muco en classe
Mark sensibilise les enfants à la muco

Comme un souffle marin

Depuis quelques semaines, les vacances d'été et les plages ensoleillées ne sont déjà plus qu'un souvenir. La rentrée bat son plein, l'occasion pour moi de revenir sur les mois précédents et quelques décisions importantes. Le 14 août, nous avons appris la bonne nouvelle : un accord a été conclu concernant le remboursement d'Alyftrek, y compris pour les personnes présentant des mutations rares. Il s'agit là d'un nouveau pas en avant dans le traitement de la mucoviscidose en Belgique. Avec toutefois quelques réserves importantes à lire en page 5. Autre décision : le lancement d'un nouveau trail. Après le succès du TRAIL60 à Pajottegem en mars dernier, nous découvrirons l'an prochain les plages de La Panne pour le COAST TRAIL. Les participants pourront choisir entre différentes distances et seront à nouveau invités à faire sponsoriser les kilomètres parcourus au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Comme un souffle marin, l'air salé et le sable doux sont offerts en prime à celles et ceux qui nous rejoindront à cette occasion. Aurons-nous la chance de vous retrouver à La Panne le 13 mars 2027 ? On compte sur vous.

ci-dessus

Rendez-vous à La Panne pour notre COAST TRAIL le 13 mars 2027 !

Stefan Joris
Directeur
Association Muco



LifeLUNG : préparer les poumons des donneurs pour garantir leur bon fonctionnement avant la transplantation



À un moment, pour certaines personnes atteintes de mucoviscidose, la greffe pulmonaire représente la meilleure option thérapeutique, voire la seule. Au cours des dernières décennies, les greffes pulmonaires ont connu un succès croissant. Plus de huit personnes sur dix ayant reçu de nouveaux poumons sont encore en vie trois ans après l'intervention. Mais il reste des défis à résoudre :

- Les poumons du donneur peuvent être **endommagés** lorsque la circulation sanguine reprend après la transplantation
- Des **réactions inflammatoires** graves peuvent survenir
- La prise à vie de **médicaments immunosuppresseurs**, susceptibles d'engendrer des effets secondaires graves
- Un **rejet** aigu (réaction immunitaire rapide de l'organisme contre les nouveaux poumons) et/ou chronique (processus plus lent et prolongé au cours duquel le poumon voit son fonctionnement se détériorer progressivement)
- La **pénurie** de donneurs

C'est pourquoi le projet de recherche européen **LifeLUNG** a récemment été lancé. Cette étude ne porte pas spécifiquement sur la mucoviscidose, mais elle pourrait, à terme, s'avérer importante pour les personnes touchées par la maladie ayant besoin d'une greffe pulmonaire.
Aujourd'hui, avant d'être implantés chez le receveur, certains poumons de donneurs sont placés dans un appareil qui les maintient au chaud et leur permet de fonctionner comme s'ils se trouvaient encore dans le corps. À cette fin, les chercheurs souhaitent recourir à la **thérapie génique**. L'objectif est de tenter d'activer ou de désactiver temporairement certains gènes pour améliorer la qualité du poumon du donneur et réduire le risque de rejet. Par ailleurs, grâce à l'intelligence artificielle, ils étudient quels sont les processus biologiques qui jouent précisément un rôle dans le rejet pour pouvoir développer des traitements plus ciblés.

Ce projet, dirigé par la KU Leuven, rassemble des hôpitaux, des universités, des entreprises et des chercheurs de différents pays européens. Une attention particulière est accordée aux questions éthiques et à l'accessibilité financière pour les patients.

Pour **Michelle**, atteinte de mucoviscidose et ayant déjà bénéficié de deux greffes pulmonaires, ce projet revêt une importance particulière :

« Il y a 18 ans, j'ai perdu ma sœur suite au rejet de ses poumons greffés. Depuis, j'ai malheureusement vu d'autres personnes dans la même situation décéder des suites d'un rejet d'organe. Ces expériences m'ont profondément marquée, c'est pourquoi je soutiens cette recherche de tout mon cœur. Lorsque le professeur Ceulemans (KU Leuven) m'a parlé du projet LifeLUNG et des possibilités offertes par la thérapie génique, j'ai tout de suite été enthousiaste. Aujourd'hui, en 2026, les greffes pulmonaires sont plus efficaces que jamais. Grâce aux progrès réalisés ces dernières années en médecine de transplantation, de plus en plus de personnes peuvent commencer une nouvelle vie grâce au don d'organe. Je pense que la thérapie génique pourrait représenter la prochaine grande avancée. Si les scientifiques parviennent à empêcher ou à réduire considérablement le rejet d'organe, les patients pourront non seulement bénéficier d'une greffe, mais aussi vivre beaucoup plus longtemps, avec une meilleure qualité de vie. Cette perspective est source d'un immense espoir. Un organe donné est un cadeau inestimable. Il représente littéralement une seconde chance de vivre, rendue possible par le choix désintéressé d'un donneur et de sa famille. Le fait que les chercheurs mettent aujourd'hui tout en œuvre pour prévenir le rejet d'organe montre à quel point des progrès sont encore possibles dans le domaine de la médecine de transplantation. »

En savoir plus

Rendez-vous sur www.lifelung.eu. Sur la page d'accueil, vous trouverez notamment une vidéo présentant le projet. Et sur la page News une animation publiée le 19 juin présente l'appareil qui permet de maintenir les poumons en vie hors du corps. Vous pouvez également suivre la LifeLUNG-team ou les contacter via Instagram (@lifelung.eu).

Kaftrio : sûr et efficace chez les tout-petits

Lors du Congrès européen sur la mucoviscidose qui s'est tenu en juin, les résultats d'une étude clinique de phase 3 portant sur le Kaftrio chez des enfants âgés de 1 à 2 ans ont été présentés. Le traitement s'est avéré bien toléré par ces jeunes enfants. Les tout-petits ne pouvant pas encore subir de test de fonction pulmonaire fiable, les chercheurs se sont principalement intéressés aux taux de chlorure dans la sueur. Ceux-ci fournissent une indication importante sur le fonctionnement de la protéine CFTR, dont l'activité est altérée chez les personnes atteintes de mucoviscidose.

Les résultats sont frappants : en moyenne, le taux de chlorure dans la sueur a baissé de pas moins de 72 mmol/L. De ce fait, presque tous les enfants sont passés sous le seuil de 60 mmol/L, valeur utilisée comme critère diagnostique de la mucoviscidose. Chez 70 % des enfants, ce taux est même descendu en dessous de 30 mmol/L, ce qui correspond aux valeurs typiques observées chez les personnes ne souffrant pas de mucoviscidose. Une baisse aussi marquée des taux de chlorure dans la sueur n'avait encore jamais été observée dans les études menées avec le Kaftrio chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Sur la base de ces résultats prometteurs, une demande d'autorisation de mise sur le marché du Kaftrio a été déposée auprès de l'Agence européenne des médicaments (EMA) pour les enfants âgés de 1 à 2 ans. Cette autorisation est attendue au milieu de l'année prochaine. Par la suite, le remboursement pour les enfants de cette tranche d'âge devra encore être réglé au niveau national.



DOSSIER

ET SI VOTRE CORPS SE PORTAIT MIEUX, MAIS QUE VOUS NE VOUS SENTIEZ PAS FORCÉMENT MIEUX DANS VOTRE PEAU ?

L'« image corporelle » va bien au-delà de l'apparence physique. Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, l'image corporelle est souvent étroitement liée à leur rapport à l'alimentation. Durant des années, l'alimentation des personnes atteintes de mucoviscidose avait un seul objectif : fournir au corps suffisamment d'énergie pour qu'il puisse fonctionner au mieux. Pour beaucoup, l'alimentation a donc pris une signification qui va bien au-delà du simple fait de manger. Avec l'arrivée des modulateurs CFTR, cette situation a changé pour un grand nombre d'entre elles. Ces dernières voient désormais leur corps évoluer de manière relativement rapide. Mais un corps en meilleure santé ne signifie pas automatiquement que l'on se sente mieux dans sa peau. C'est pourquoi les aspects mentaux et émotionnels liés à la maladie prennent de plus en plus de place et méritent que l'on s'y attarde. Ce dossier va nous permettre d'aborder l'image corporelle sous différents angles : l'approche scientifique, la nutrition, la psychologie et les expériences personnelles des personnes atteintes de mucoviscidose.

« L'image corporelle ne se résume pas aux kilos et au look. »

À l'ère des modulateurs CFTR, Cian Greaney, expert en nutrition, plaide en faveur de nouvelles recommandations alimentaires.

Depuis près de cinq ans, Cian Greaney mène des recherches sur l'alimentation et l'image corporelle chez les personnes atteintes de mucoviscidose à l'ère des modulateurs CFTR. Il constate bel et bien une différence entre avant et après. « Les modulateurs permettent d'améliorer la fonction pulmonaire, l'état nutritionnel et l'espérance de vie. »

On sent qu'il y a un « mais »…

« Avant, c'était un vrai combat pour maintenir son poids. Avec l'arrivée des modulateurs, les choses ont changé pour de nombreuses personnes. Aujourd'hui, au sein de la communauté des personnes atteintes de mucoviscidose, nous constatons plus souvent des situations de surpoids, avec, bien entendu, les risques pour la santé que cela comporte. »

Une nouvelle source d'inquiétude, donc ?

« Les préoccupations liées au corps et à l'image corporelle n'ont pas disparu, mais elles ont évolué. Cela peut prendre différentes formes. Les personnes qui maîtrisent leur poids se sentent souvent en meilleure santé et plus sûres d'elles. Pour d'autres, il s'agit de s'habituer à leur nouveau corps et aux kilos supplémentaires. Certaines ont même arrêté leur traitement par modulateurs parce qu'elles estimaient qu'elles prenaient trop de poids. »

Personne ne les y avait préparées ?
« Retrouver la santé représentait la priorité numéro un. Qui aurait pensé qu'un meilleur état de santé entraînerait aussi de nouveaux défis alimentaires ? »

Comment aborder ce combat ?
« Les recommandations nutritionnelles ont désormais été adaptées pour les personnes qui prennent des modulateurs : moins d'aliments riches en graisses et en calories et davantage de recommandations destinées à la population générale. Notre ambition est désormais de mieux adapter ces recommandations et l'accompagnement nutritionnel aux besoins des personnes qui prennent des modulateurs. En nous appuyant sur des recherches scientifiques solides. »

Il est très difficile de changer ses habitudes alimentaires.
« Absolument. Peut-être avez-vous suivi pendant une grande partie de votre vie une alimentation riche en graisses et en énergie, avec des chips, des frites et du chocolat pour répondre à vos besoins énergétiques. Et soudain, vous devez adapter certains aspects de cette alimentation. Cela peut être un véritable défi, surtout si, au fil des années, ces aliments sont également devenus une source de réconfort ou de consolation. »

Les cliniciens peuvent-ils aborder ce sujet, ou s'agit-il de «fat shaming » ?
« Les personnes atteintes de mucoviscidose hésitent souvent à en parler. C'est là un autre défi pour la science : développer des outils permettant d'aborder ce sujet sensible de manière appropriée. »

Apparemment, les hommes et les femmes vivent cette situation différemment ?
« Traditionnellement, les personnes atteintes de mucoviscidose ont un poids plus faible et une silhouette plus menue. Le plus souvent, les femmes ne s'en plaignaient pas en raison de la pression sociale qui les pousse à être minces. En revanche, beaucoup d'hommes en souffraient, car un homme est censé être costaud et musclé. Depuis l'arrivée des modulateurs, cette différence a en grande partie disparu. Les hommes et les femmes sont désormais à peu près aussi satisfaits ou insatisfaits de leur image corporelle. »

Au départ, la question de l'image corporelle ne faisait pas partie de votre recherche.
« Non, c'est vrai. En tant que nutritionniste, ce n'est qu'après avoir moi-même interrogé des personnes atteintes de mucoviscidose que j'ai pris conscience de l'importance capitale de l'image corporelle. »

Qu'est-ce que l'image corporelle, au juste ?
« C'est bien plus que ce que l'on voit dans le miroir. L'image corporelle, c'est aussi le bon fonctionnement de son corps, le sentiment de bien-être qu'on en retire, les sentiments que l'on éprouve à son égard. Ça a été une surprise pour moi. Je pensais que l'image corporelle concernait surtout le poids et l'apparence physique. Mais les personnes atteintes de mucoviscidose parlaient tout autant de mieux respirer, de pouvoir monter les escaliers et de reprendre le travail. Il existe également un lien évident entre l'image corporelle et le bien-être mental. Ces deux aspects sont étroitement liés. Il est important d'aborder cette vision d'ensemble. » ●

Vous souhaitez en savoir plus sur l'image corporelle et l'alimentation à l'ère des modulateurs ? Regardez le webinaire mis sur pied par l'organisation scientifique européenne dédiée à la mucoviscidose, auquel participent Cian Greaney et Florien (plus loin dans le dossier) :

Qui, quoi, comment ?

Cian Greaney est nutritionniste. Il fait un post-doctorat en tant que chercheur à l'université de Limerick, en Irlande, et pour ses recherches sur l'alimentation et la mucoviscidose, il a eu recours à différentes méthodologies.

1. Deux **revues de littérature**, afin de rassembler et évaluer l'ensemble des études disponibles sur une question de recherche donnée, ce qui a représenté un travail titanesque. La première portait sur la qualité de l'alimentation et s'appuyait sur les données de 724 personnes. La seconde concernait l'image corporelle et passait en revue 29 études. Cian Greany pu conclure que le régime alimentaire des personnes atteintes de mucoviscidose contient beaucoup de produits riches en graisses, mais pauvres en nutriments, ce qui augmente le risque d'obésité, de diabète et de maladies cardiovasculaires. Par ailleurs, il a également été observé que l'image corporelle des personnes atteintes de mucoviscidose est étroitement liée aux capacités de leur corps.
2. Une **étude quantitative** qui visait à examiner le lien entre le régime alimentaire et la qualité de vie relative à la santé. Quelque 73 personnes, dont la majorité prenait des modulateurs CFTR, ont tenu un journal alimentaire et complété des questionnaires sur la qualité de vie et les troubles digestifs. La qualité de leur régime alimentaire s'est avérée loin d'être optimale. 68 % des participants ont signalé des ballonnements. De plus, il est apparu qu'un régime alimentaire de moindre qualité était associé à une fonction pulmonaire réduite et à davantage de troubles digestifs.
3. Une **étude qualitative**, menée auprès de groupes de discussion et de 29 entretiens individuels approfondis avec des adultes atteints de mucoviscidose, avait pour but d'examiner la manière dont ils perçoivent leur alimentation et leurs habitudes alimentaires depuis qu'ils prennent des modulateurs CFTR. Il est apparu que leur rapport à l'alimentation avait considérablement changé. Ils se déclaraient satisfaits des bénéfices pour leur santé, mais exprimaient de nouvelles préoccupations concernant leur poids et leur image corporelle, et indiquaient avoir besoin d'un accompagnement nutritionnel adapté.

« Ne laissez personne – *pas même la maladie* –

La psychothérapeute Lucie Dosogne et la diététicienne Alexia Martino font partie des équipes soignantes qui accompagnent les personnes atteintes de mucoviscidose au Centre Muco des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. L'une et l'autre agissent au quotidien pour établir le meilleur équilibre entre progrès thérapeutiques et bien-être corporel.





Lucie Dosogne

Quels sont les défis majeurs liés à l'image corporelle des personnes atteintes de mucoviscidose ?

Lucie Dosogne : « J'en identifie surtout un : pouvoir se réapproprier un corps qui semble leur échapper tant il est surveillé, radiographié, pesé, mesuré, analysé, commenté, que ce soit par l'équipe soignante, les parents ou l'entourage proche. Cela change profondément le rapport au corps. La focalisation sur la maigreur ou la prise de poids, plus récemment avec l'arrivée des modulateurs, n'est pas simple à gérer, en particulier à l'adolescence. »

Les préoccupations liées à l'image corporelle varient selon l'âge, non ?

Lucie Dosogne : « Tout à fait. Au stade de l'enfance, l'enjeu est porté par des parents qui se sentent responsables du maintien de leur enfant en bonne santé. Cela s'accompagne souvent d'inquiétude que l'enfant "absorbe" sans les comprendre. À l'adolescence, le corps devient l'objet de comparaison sociale, surtout à l'ère des réseaux sociaux. En même temps, la mucoviscidose peut se manifester par une puberté retardée. Comment traverser cette période tout en acceptant de ne pas répondre aux normes établies par les pairs ? C'est tout l'enjeu de l'accompagnement. L'âge adulte met en lumière de nouvelles préoccupations : amoureuses, familiales, professionnelles. Avec la maturité, c'est plutôt de qualité de vie à long terme dont il est question. »

Le genre doit également intervenir…

Alexia Martino : « Les femmes ont tendance à contrôler davantage leur poids, surtout les ados. Cela peut se traduire par une culpabilisation à l'égard de certains aliments, des cycles de restriction ou de compensation. Mon rôle consiste alors à les aider à renouer une relation sereine avec l'alimentation. »

Lucie Dosogne : « Je constate également chez les femmes une charge mentale induite par l'alimentation, ainsi que par les injonctions sociétales qui valorisent à nouveau la minceur. Cela génère parfois une grande souffrance, parfois jusqu'à des conduites alimentaires restrictives. Chez les hommes, la problématique se pose davantage du côté de la musculature et de la force physique perçue. »

Alexia Martino : « … Tout en consommant parfois des protéines ou des compléments alimentaires à l'excès, guidés par des objectifs de performances plus que de santé. En tant que diététicienne, je veille à proposer un accompagnement individualisé fondé sur des besoins nutritionnels et non sur des diktats sociaux. »

L'apparition des modulateurs du gène CFTR s'est-elle traduite par une importance accrue accordée à l'image corporelle ?

Lucie Dosogne : « L'image corporelle a toujours été un point d'attention important, tant sur le plan psychologique que diététique. Mais les derniers progrès médicaux ont permis d'accompagner les patients autour de dimensions concernant la qualité de vie dans sa globalité. Avant, compte tenu de la durée de vie limitée, l'énergie de l'équipe soignante se portait surtout sur l'amélioration de la fonction respiratoire et sur la survie. L'allongement de l'espérance de vie permet désormais d'accompagner à plus long terme le patient, d'accorder enfin plus de place aux dimensions psychiques et sociales. Les indicateurs cliniques ne suffisent pas ; ce n'est pas parce qu'on respire mieux qu'on est automatiquement en phase avec son corps. »

Alexia Martino : « L'accompagnement diététique a lui aussi beaucoup évolué. Les objectifs ne se mesurent plus en termes de poids ou d'apports énergétiques, mais de vécu, de rapport entre corps et alimentation. Avec l'arrivée des modulateurs,



vous priver des plaisirs de la table. »

certains patients ont dû faire face à une prise de poids ou une modification de leur silhouette, ce qui peut raviver les préoccupations liées à l'image corporelle. En tant que diététicienne, je veille particulièrement à accompagner les patients vers un nouvel équilibre alimentaire qui concilie santé, plaisir et acceptation de soi. »

Certains dispositifs médicaux visibles impactent-ils le rapport au corps ?

Lucie Dosogne : « Ces dispositifs rendent la maladie visible, et cela a un coût psychique réel – surtout à l'adolescence, période où l'on cherche justement à ressembler à la norme sociale. Certains regards à la piscine, dans les vestiaires partagés, ou dans l'intimité d'une relation amoureuse naissante pèsent parfois lourd. Le travail thérapeutique consiste à distinguer l'outil médical de l'identité ; la sonde est un appareil au service de la vie, pas une caractéristique de la personnalité ! Il faut travailler les ressources positives ainsi que les forces du patient et mettre l'utilisation de ces dispositifs médicaux en perspective par rapport au maintien de la santé à long terme. »

Alexia Martino : « C'est à nous – équipe soignante – de valoriser les ressources de chaque personne pour que ces dispositifs soient progressivement perçus comme des aides au quotidien et non des éléments définissant leur identité. »

Est-il possible de préserver le plaisir de manger quand chaque repas semble avoir un objectif thérapeutique ?

Alexia Martino : « Les recommandations nutritionnelles doivent respecter autant que possible les goûts, les habitudes et la culture alimentaire de chaque personne. Plus elles sont sur mesure, plus elles ont de chance d'être adoptées. »

Lucie Dosogne : « Bien sûr que c'est possible ! C'est un défi essentiel. L'alimentation doit rester un moment de plaisir et de lien. Il est primordial de ne pas provoquer de blocages alimentaires dès la petite enfance, période où les parents sont souvent dans l'hypercontrôle et se focalisent sur l'alimentation, désireux de maintenir l'enfant en bonne santé. Le travail thérapeutique consiste à recentrer le repas sur le moment sensoriel et convivial sans renier l'objectif nutritionnel. Le plaisir alimentaire est un véritable levier thérapeutique en soi. »

Comment accompagnez-vous les patients souffrant d'insatisfaction corporelle ?

Lucie Dosogne : « Nous devons d'abord accueillir cette insatisfaction sans la minimiser ni la 'pathologiser'. Ensuite, nous travaillons ensemble pour distinguer les difficultés induites par la maladie des critères esthétiques produits par la société. Il faut déculpabiliser le patient. Tout cela demande du temps. C'est pourquoi il est important d'inscrire le lien thérapeutique dans la durée, depuis le diagnostic. L'acceptation de soi se construit au fil du temps, grâce à un travail de fond. Un discours axé sur le bien-être et le ressenti corporel est beaucoup plus efficace qu'une succession d'indices, de données chiffrées ou de pourcentages. Sans oublier le respect et l'écoute dont nous devons faire preuve. Un discours franc qui évite les mots maladroits contribue à instaurer un lien de confiance qui fait du bien. »

Avez-vous un message à partager avec les personnes atteintes de mucoviscidose qui ne se sentent pas bien dans leur peau ?

Alexia Martino : « Il n'existe pas d'alimentation parfaite. En revanche, il en existe une qui vous ressemble, qui est adaptée à vos besoins, à votre parcours et à vos envies. L'alimentation n'est pas qu'un traitement ; c'est aussi une source de plaisir, de partage et d'énergie qui vous aide à vivre pleinement chaque moment ! »

Lucie Dosogne : « Votre corps n'est pas votre ennemi, même dans les moments où il semble vous compliquer la vie. Votre corps est votre allié, prenez-en soin ! Il incarne la preuve de votre courage et de votre merveilleuse capacité d'adaptation face à la difficulté. Ne laissez personne, pas même la maladie, vous priver du plaisir de la table. Le regard des autres ne définit pas la valeur de votre corps, même s'il est parfois difficile à ignorer. Et si vous traversez une période où votre corps vous semble difficile à accepter, n'hésitez pas à demander de l'aide. » ●



Alexia Martino

Comment appréhendes-tu la muco dans la vie de tous les jours ?

« Durant ma scolarité et mes études, j'évitais d'en parler. Par souci d'être traitée à l'égal des autres, de m'intégrer au maximum. J'ai eu la chance d'échapper à toute complication. Il faut dire que j'ai un tempérament déterminé et que je respecte scrupuleusement les recommandations des professionnels de la santé. Aujourd'hui, j'aborde la muco de façon plus flexible. Je ne la mets toujours pas en avant, mais si le sujet surgit dans la conversation, j'en discute sans arrière-pensées. Elle fait partie de moi, c'est comme ça ! »

Qu'as-tu observé à partir du moment où le Kaftrio t'a été prescrit ?

« Cela remonte à septembre 2022. Très vite, j'ai constaté que je ne toussais plus du tout. La bonne nouvelle ! Ce n'était pas la seule : moins de maux de ventre, une meilleure capacité pulmonaire. Sauf que j'ai aussi pris rapidement du poids. Deux-trois kilos supplémentaires ont suffi pour que je ne me reconnaisse plus. Mes joues s'arrondissaient. Mon visage me semblait étranger. En quelques semaines seulement. »

Comment as-tu réagi ?

« Mal ! Ce changement d'apparence me choquait, car j'ai toujours veillé à maintenir mon poids idéal. La vitesse à laquelle la prise de kilos est apparue a constitué un facteur d'anxiété supplémentaire. Moi qui suis soucieuse d'être dans la maîtrise des événements... Autant dire que j'étais complètement déstabilisée ! J'ai même voulu arrêter le Kaftrio. »

Ce que tu as finalement décidé de ne pas faire...

« Malgré ce mal-être lié à la modification visible de mon apparence, ce sentiment oppressant de me sentir moins moi-même et l'angoisse liée à la prise de poids rapide, j'ai en effet renoncé à cette idée et poursuivi le traitement. Après avoir pesé le pour et le contre, j'ai décidé de modifier certaines de mes habitudes alimentaires plutôt que de renoncer au nouveau confort de vie que m'offrait le Kaftrio. Aujourd'hui, je ne regrette pas d'avoir tenu bon. »

Repenser tes habitudes alimentaires a-t-il été compliqué ?

« Pas tant que ça. Je suis pourtant assez gourmande ; j'aime aller au resto avec mes proches, j'ai toujours mangé de tout et en voyage, je me délecte des produits locaux. Mes grandes décisions en matière d'alimentation, je les ai prises moi-même : ne plus grignoter à tout moment de la journée, équilibrer les repas. Je ne me prive pas pour autant ! Disons que je fais attention, sans être accro à ma balance. Normal : je n'en ai pas... »

As-tu un message à transmettre aux professionnels de la santé ?

« Restez à l'écoute. Même quand il s'agit d'effets secondaires. Même quand la prise de poids reste modérée. La fragilité vis-à-vis de notre apparence physique tient parfois à peu de chose. » ●



« Deux-trois kilos supplémentaires ont suffi pour que je ne me reconnaisse plus. »

Barbara témoigne de l'impact des traitements sur son image corporelle.

« Maintenant qu'il n'y a plus de pression, je peux en profiter pleinement. »

Le Kaftrio a donné à Florien l'envie de bien manger et la liberté de découvrir qui elle est.

Florien vient d'obtenir son master en sciences de la communication. C'est elle qui a choisi le lieu de notre déjeuner-interview, une adresse branchée située dans le quartier des Oude Dokken à Gand. Elle croque avec appétit dans un wrap garni de porc effiloché à la coréenne, de salade de chou, d'oignons nouveaux, de coriandre et de mayonnaise épicée.

On dirait que ça te plaît ?

« Super ! Tu vois : ça fait cinq minutes qu'on a commencé et j'en suis déjà à la moitié. »

Avant, c'était différent ?

« Oh oui, complètement ! Mes parents devaient m'encourager à chaque bouchée. Les repas représentaient une bataille interminable. Je n'aimais absolument pas ça. Le petit-déjeuner, le déjeuner et le dîner : voilà les trois plus grands défis de mon enfance. Entre les repas, je grignotais des biscuits, des chips et des frites. Tout ça pour essayer de maintenir mon poids. Mais je restais quand même pâle et maigre. »

Est-ce que tu te souciais de ton apparence ?

« À l'école primaire, pas encore. Tant que mon corps fonctionnait, ça me suffisait. Mais ce n'était même pas le cas. Le pire, pour moi, c'étaient toutes ces contraintes. Je n'avais pas le droit de faire ce que faisaient mes copines : partir en colonie de vacances, me salir, suivre des cours de musique... Ma vie était rythmée par des séances de kiné et de sport à cause de la mucoviscidose. Mon corps était une véritable cage qui m'empêchait d'être une fille comme les autres. Au fond de moi, je savais que j'étais différente. »

Quand cela a-t-il changé ?

« En deuxième année secondaire, j'ai pu participer à un essai clinique avec le Kaftrio. Ma fonction pulmonaire s'est considérablement améliorée et j'arrivais mieux à manger. J'ai rapidement pris dix kilos. Dans le miroir, je ne voyais plus une petite fille maigre et pâle, mais une jeune femme en pleine croissance, avec des couleurs au visage. »

Ta vie aussi a pris des couleurs ?

« Je suis devenue plus sociable, plus ouverte, y compris en groupe. En fait, je suis davantage devenue moi-même. Alors qu'avant, je m'étais toujours identifiée comme "patiente". J'ai encore de mauvais jours et je prends des dizaines de comprimés, mais il y a clairement un avant et un après. Je ressens désormais une immense joie de vivre et je veux expérimenter un maximum de choses. »

Comment t'y prends-tu ?

« Je teste différents petits boulots étudiants. Toute seule, j'ai appris à mixer en tant que DJ, et je me suis engagée en tant que présidente du conseil des jeunes et animatrice principale des plaines de jeux. J'aime rencontrer de nouvelles têtes. Et lors d'une soirée entre amis, je ne refuse pas un verre ou deux. »

Tu veux vivre ta vie à fond ?

« Je veux en profiter à 100%, parce que je sais à quelle vitesse les choses peuvent mal tourner. En même temps, je prends grand soin de mon corps. Je cours souvent et je joue au tennis. J'ai aussi vu un ostéopathe pour apprendre à reconnaître les signaux de mon corps. Et j'ai beaucoup lu sur la nutrition et le fonctionnement de l'organisme. »

Tu es en train de te découvrir ?

« J'ai toujours été une patiente. La mucoviscidose a toujours défini qui j'étais, et ce que je pouvais faire ou pas. Le Kaftrio m'a donné la liberté d'enfin choisir qui je veux être. Aujourd'hui, je suis une jeune femme, une étudiante, une sportive, une compagne, une amie... Je suis en pleine quête de mon identité. Mais c'est la même chose pour tous les jeunes, non ? »

Aujourd'hui, quel rapport entretiens-tu avec ton corps et l'alimentation ?

« Comme la plupart des femmes, je suis influencée par l'idéal de minceur. J'ai moi aussi compté les calories à une époque. Je me rends compte aujourd'hui que ça n'a aucun sens. J'essaie de manger des plats savoureux et sains, sans pour autant devenir fanatique. Si tu as pris un petit-déjeuner et un déjeuner équilibrés, tu peux bien te manger quelques frites le soir. Ma haine de la nourriture s'est transformée en amour. Parfois, la nuit, dans mon lit, je rêve même de ce que je vais manger au petit-déjeuner. » ●



Le modulateur Alyftrek désormais remboursé



Peter Van Craenenbroeck, Chef du service Familles, Association Muco

Le 14 août, le cabinet du ministre Vandenbroucke nous a annoncé la bonne nouvelle : un accord a été conclu avec le fabricant Vertex concernant le remboursement de l'Alyftrek.

En 2025, les négociations concernant le remboursement du Kaftrio pour les personnes présentant des mutations rares avaient une nouvelle fois échoué. Aujourd'hui, plus d'un an plus tard, un accord a été conclu. Non pas pour le Kaftrio, mais pour son successeur, l'Alyftrek.

Le médicament sera remboursé pour les personnes âgées de **6 ans et plus** touchées par la **mutation F508del** (très courante), et celles avec certaines **mutations rares (autres que F508del).** Comme pour les modulateurs CFTR précédents, les personnes présentant deux mutations de classe 1 (mutation-stop) ne tirent aucun bénéfice de ce traitement parce qu'elles ne produisent pas de protéine CFTR. Actuellement, les données disponibles sur l'efficacité et la sécurité de l'Alyftrek chez les personnes qui ont subi une transplantation pulmonaire étant encore insuffisantes, le médicament n'est donc pas (encore) remboursé pour cette population.

Le remboursement est prévu à partir du 1er octobre 2026. Les modulateurs CFTR Kaftrio, Orkambi, Symkevi et Kalydeco restent également disponibles. Un grand nombre de personnes disposeront donc de plusieurs alternatives. Elles pourront discuter avec leur médecin du modulateur qui leur convient le mieux, en fonction de leur mode de vie, des effets secondaires et de leurs préférences personnelles.

Pour les personnes présentant des **mutations rares**, un **traitement d'essai de 12 semaines** avec l'Alyftrek sera d'abord mis en place. Au cours de cette période, on vérifiera si le traitement apporte effectivement une amélioration clinique. En cas de réponse avérée, le traitement continuera à être remboursé. Dans le cas contraire, le traitement sera interrompu. Si vous avez des questions sur le traitement expérimental ou sur le médicament, n'hésitez pas à communiquer avec votre centre muco.

En tant qu'association de patients, une question continue toutefois de nous préoccuper : **pourquoi les personnes atteintes de mucoviscidose présentant des mutations rares n'ont-elles pas accès au Kaftrio ?** Le Kaftrio est autorisé dès l'âge de 2 ans, tandis que l'Alyftrek ne l'est qu'à partir de 6 ans. Les enfants âgés de 2 à 5 ans présentant des mutations rares n'ont donc toujours pas accès au meilleur traitement (un modulateur CFTR), ce qui représente une occasion manquée.

De plus, dans cette configuration, il n'existe qu'une seule option pour les personnes présentant des mutations rares, à savoir l'Alyftrek, alors que celles présentant au moins une mutation F508del peuvent choisir entre le Kaftrio et l'Alyftrek. Avec deux bonnes options thérapeutiques, les patients présentant des mutations rares et leurs médecins traitants disposeraient d'une alternative en cas d'effets secondaires graves.

Au sein de l'Association Muco, nous continuons à militer pour que chaque personne atteinte de mucoviscidose ait accès au meilleur traitement possible. À savoir les personnes qui ont déjà accès à un modulateur, les tout jeunes patients et les personnes ayant subi une greffe pulmonaire. Nous invitons d'ores et déjà le fabricant à mener les études nécessaires et à mettre en place de nouvelles procédures. Nous demandons instamment aux pouvoirs publics d'effacer les discriminations qui persistent encore aujourd'hui.

Les parents d'un enfant atteint de mucoviscidose âgé de 2 à 5 ans, présentant des mutations rares (hors F508del) et ne présentant pas de mutation-stop (mutations de classe 1), peuvent envoyer un message à peter@muco.be .

LA TÊTE PLEINE D'ESPOIR

En juin de cette année, deux membres ont participé au Congrès européen sur la mucoviscidose à Lisbonne : Caroline, dont la fille, Julie, est atteinte de mucoviscidose, et Jurgen, un papa touché par cette maladie. À l'issue du congrès, Caroline a partagé avec nous ce petit mot :

« En tant que maman, cette expérience fut particulièrement enrichissante. Je trouve impressionnant et émouvant de constater l'ampleur de la recherche à l'échelle mondiale et le nombre de personnes engagées jour après jour. Les sessions m'ont apporté de nouvelles connaissances, mais également beaucoup d'espoir pour l'avenir de Julie et celui de toutes les personnes atteintes de mucoviscidose. J'ai beaucoup aimé pouvoir passer du temps avec Jurgen, qui m'a offert un aperçu unique de la vie avec la mucoviscidose. En tant que parent, son ouverture d'esprit, ses expériences et son attitude positive m'ont marquée et m'ont ouvert de nombreuses perspectives !

Je rentre chez moi avec des informations et de nouvelles pistes plein la tête. Et compte tenu des distances entre les salles de conférence et les rues de Lisbonne arpentées en long et en large, j'ai probablement battu mon record personnel du nombre de pas à mon actif. Grâce à vous, j'ai vécu une expérience unique pour laquelle je vous suis sincèrement reconnaissante ! Un immense merci. »

Vous souhaitez également découvrir l'histoire de Jurgen ? Prenez en connaissance à la page 16.

WEBINAIRE MUCO ET DIABETE

À l'occasion des 60 ans de l'Association Muco, nous avons organisé tout au long de l'année deux webinaires autour de thèmes importants (deuil et perte, traitements). La dernière initiative de cette série porte sur la mucoviscidose et le diabète. Dans un précédent numéro de Respire, vous avez pu lire que le diabète est la comorbidité la plus fréquente chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Lors de cette session, nous approfondirons donc l'aspect diabète. Alexia Martino, diététicienne au centre muco des Cliniques universitaires Saint-Luc, donnera une introduction et modérera la séance de groupe.
Cette session en ligne aura lieu le jeudi 12 novembre 2026 à 19 h.
Vous êtes intéressé·e ? Inscrivez-vous via :

NOTRE FRESQUE DES 60 ANS

À l'occasion de notre 60e anniversaire, nous souhaitons réaliser une fresque murale, réalisation hautement symbolique pour célébrer cet anniversaire exceptionnel. Rendez-vous sur www.muco60.be pour plus d'informations. Malgré un accord conclu avec la commune d'Auderghem il y a plus d'un an, nous n'avons pas reçu le permis d'urbanisme de la part de la Région bruxelloise (bâtiment entre temps inscrit à l'inventaire). Mais nous restons déterminés à mener ce projet à bien. Et nous poursuivons donc nos recherches afin de trouver un mur susceptible d'accueillir notre fresque des 60 ans. Ce projet est donc reporté, mais pas abandonné. Nous vous tiendrons informés de l'avancement du dossier.



Au revoir, Karine

Après 27 années passées au sein de l'Association Muco, Karine nous quitte pour écrire une nouvelle page. En charge de la gestion des legs et de la coordination du tournoi de golf "Green de l'Espoir", elle a mis son professionnalisme au service de la lutte contre la mucoviscidose. Également en charge des actions des bénévoles, Karine a marqué de nombreuses familles par sa bienveillance, son écoute et sa disponibilité. Ses qualités, son sourire et sa belle présence vont nous manquer.
Belle retraite à toi, Karine !

Un bol d'air



LES VACANCES DE RAPHAËL Grâce au coup de pouce du Fonds Muco, Raphaël a passé un chouette séjour en famille à Center Parcs.



AU PAYS IMAGINAIRE Grâce à l'aide du Fonds Muco, Noah a pu vivre des moments magiques lors de son séjour à Disneyland. Il a adoré, surtout sa rencontre avec Peter Pan, son héros préféré.



LE VTT DE LUKE
Luke est super heureux d'avoir reçu son nouveau vélo pour la saison de VTT qui commence. Merci au Fonds Mucosport pour le coup de pouce.



POUR L'AMOUR DE LA DANSE Grâce au Fonds Mucosport, Kato prend des cours de danse dans l'école Pivolté depuis 2017. Sa grande passion pour la danse et sa volonté inflexible ont fait d'elle une superbe danseuse qui monte régulièrement sur scène lors de démonstrations et de concours.



AUDREY RÉALISE SON RÊVE
« Je suis allée chercher mon vélo lundi... Et je l'ai testé aujourd'hui. Je suis hyper contente, car tout est sur mesure et il est vraiment de qualité. Merci au Fonds Muco Sport, je n'en reviens pas d'avoir enfin ma belle petite machine !
J'ai hâte d'avaler mes premiers kilomètres. »

TOUT POUR LE VOLLEY Grâce au Fonds Muco-sport, chaque semaine, Laurine foule le terrain de volley et s'adonne à son sport favori.



VOYAGE À LANGRES C'est en Haute-Marne que Claudia a passé de chouettes vacances grâce au Fonds Muco.







« Grâce à l'amour, je réalise enfin mes rêves. »

À tout juste vingt ans, Jurgen voyait l'avenir d'un œil sombre. Son amour pour Eline l'a aidé à remettre sa vie sur les rails. « Je fais des choses que je pensais ne jamais pouvoir vivre. »

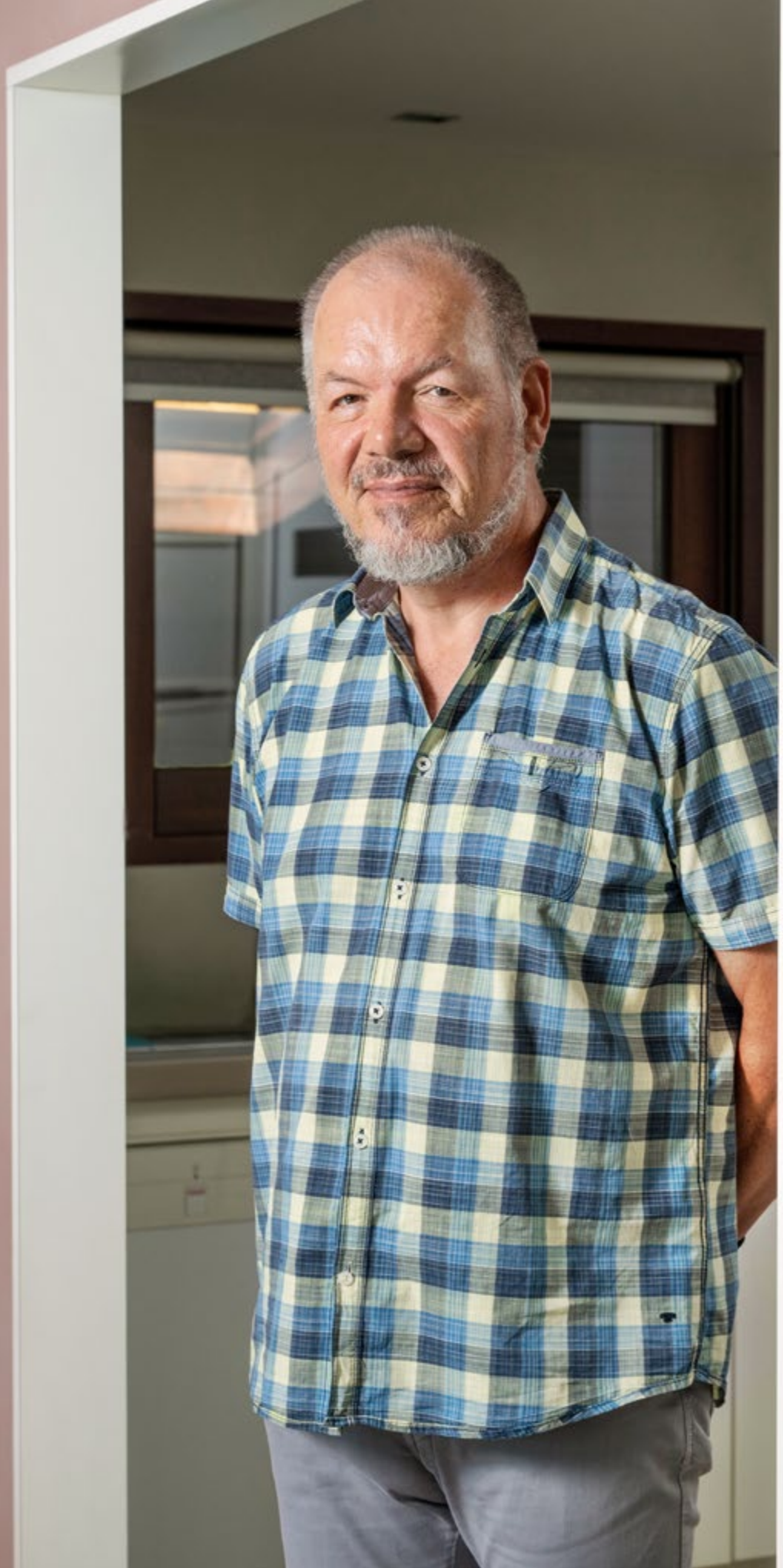
Jurgen a 39 ans, il est marié à Eline. Leurs petites filles ont trois et six ans. Jurgen travaille comme expert-comptable et fait du théâtre pendant son temps libre. Tous les deux ans, la famille part en Croatie, où Eline a des racines familiales. En bref : une famille normale, une vie normale. Mais les choses auraient pu se passer tout autrement, comme l'explique Jurgen. « Dans mon enfance, la mucoviscidose s'est manifestée au niveau de l'estomac, des intestins et du foie. À treize ans, j'ai reçu le foie d'un donneur ; et à seize ans, j'ai développé un cancer des ganglions lymphatiques. C'est peu après que les problèmes pulmonaires ont commencé. »

Jurgen n'en a pour autant jamais perdu sa joie de vivre. Il a réussi sa première session d'examens pour devenir instituteur, mais a contracté une infection durant un stage. Son rêve d'enseigner s'est donc envolé. « C'est la goutte qui a fait déborder le vase. On m'a tout enlevé et je voyais l'avenir de manière de plus en plus sombre. Je suis devenu accro au cannabis, que j'avais commencé à prendre pour soulager mes douleurs chroniques. À vingt-deux ans, j'ai sérieusement envisagé l'euthanasie. »

Mais au cœur de cette période noire, Eline a refait surface. « Je la connaissais déjà, mais à l'époque, elle était encore trop jeune et elle avait déjà un petit ami. Jusqu'à ce qu'elle reprenne contact avec moi. Nous avons commencé à sortir ensemble, et tout a changé. Au bout de six mois, j'ai arrêté le cannabis, du jour au lendemain. Le Kaftrio a été mon deuxième ange gardien. L'impact de la mucoviscidose reste important, mais la vie est trop courte pour râler et se plaindre. Aujourd'hui, l'avenir s'ouvre à moi. »









« Les enfants sont très intéressés. »



Mark était autrefois enseignant et directeur d'école. Aujourd'hui, il met cette expérience à profit pour informer au sujet de la mucoviscidose, tant en classe que dans la salle des professeurs. « Pour moi, c'est un pur moment de détente. »

Basiel, le petit-fils de Mark, est atteint de mucoviscidose. Grâce au dépistage néonatal, le diagnostic a été posé rapidement après la naissance. « Nous sommes tombés des nues », admet Mark. « Aucun membre des deux familles n'était atteint de cette maladie. Je savais juste que cela avait un rapport avec les poumons, mais je n'en savais pas beaucoup plus. »
Un mal pour un bien : Basiel bénéficie du Kaftrio. « Au début, le traitement provoquait de nombreux effets secondaires, surtout sur le plan mental. En ajustant la dose et l'heure de prise, ça va désormais beaucoup mieux. »

Dans Respire, Mark a lu un article sur un collaborateur de l'Association Muco qui intervenait dans les écoles. « C'est tout à fait mon truc », s'est-il dit. « Ces nombreuses années d'expérience dans l'enseignement me sont aujourd'hui très utiles. L'association m'a d'ailleurs fourni d'excellents supports pédagogiques. »
Mark explique aux enseignants ce qu'ils doivent savoir sur les enfants atteints de mucoviscidose. Les élèves aussi se montrent très intéressés. « Une classe veut tout savoir sur la génétique, une autre sur les soins. J'adore ça. Pour moi, ça représente une véritable détente. »



TRAIL60









© Gilles Deherant







Le dimanche 29 mars 2026, l'Association Muco organisait le TRAIL60, un challenge sportif et solidaire accessible à tous.

1.157 participants enthousiastes en provenance de toute la Belgique, dont 20 personnes atteintes de mucoviscidose, s'étaient donné rendez-vous au Sporthal De Hernekouter pour prendre le départ des 10, 20, 42 ou 60 km, en marchant ou en courant, dans la belle région du Pajottenland jusqu'au Bois de Silly. Les participants, donateurs et entreprises se sont mobilisés de façon impressionnante. Ils ont récolté 139.453 € pour la lutte contre la mucoviscidose. Cela va nous permettre de poursuivre notre engagement auprès des 1.397 personnes atteintes de mucoviscidose dans notre pays et continuer à soutenir la recherche scientifique.

13/03/2027 : rejoignez-nous à la mer du Nord pour le prochain trail !

Après la splendide première édition du TRAIL60, nous avons décidé de renouveler l'expérience. La campagne du Pajottenland va laisser place aux dunes : le COAST TRAIL by muco.be se déroulera le samedi 13 mars 2027 à La Panne. Vous pouvez choisir entre des parcours de 5, 10, 20 ou 42 km, entre marche ou course à pied. Le parcours de 5 km est accessible aux personnes à mobilité réduite ou qui voudraient participer avec des poussettes, buggies, etc. La formule reste identique à la première édition : après votre inscription et le règlement de celle-ci via notre site www.trailbymuco.be, vous vous engagez à récolter minimum 60 € de dons.

Rejoignez-nous en famille, entre amis ou entre collègues et inscrivez-vous avant le 28 février 2027. Psst : une petite surprise attend toutes les personnes inscrites avant le 19 octobre !

Infos et inscriptions : www.trailbymuco.be

VENTOUX26 BOUGEONS ENSEMBLE POUR MIEUX RESPIRER !

Ventoux





Du 4 au 10 juillet, 15 cyclistes ont parcouru pas moins de 1.160 km en 7 étapes, de Herne à Sault. Et le 12 juillet, 37 cyclistes sur monocycle, et une trentaine de cyclistes accompagnateurs, ont gravi le légendaire Mont Ventoux. Ensemble, ils ont vaincu les 26 km d'ascension jusqu'au sommet. Quelque 150 personnes étaient présentes pour vivre ce moment. À ce jour, nous avons récolté plus de 40.000 € pour la lutte contre la mucoviscidose.
Une performance fantastique, mais surtout une belle histoire de solidarité.

'CHARLIE BIT MY FINGER'

Bornem

Il y a dix ans, Pino a perdu sa compagne Jolien, emportée par la mucoviscidose. Afin de lui rendre hommage et de continuer à soutenir l'Association Muco, Pino a organisé début juin un concert de bienfaisance suivi d'une soirée festive à Bornem. Une soirée qui a remporté un franc succès. Merci de continuer à vous battre contre la mucoviscidose !

JE COURS POUR QU'ILS RESPIRENT

Rome (Italie)

En mars 2026, Guillaume a pris le départ du Marathon de Rome avec une motivation particulière : courir pour son fils et toutes les personnes touchées par la maladie. Ce magnifique défi a permis de récolter 1.652 € au profit de l'Association Muco. Bravo et merci à lui !

SBS RAPERTINGEN POUR JONAS CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

Hasselt



Pour clôturer l'année scolaire, les élèves et le personnel de l'école SBS Rapertingen ont organisé une course au profit de Jonas, élève de 4e, atteint de mucoviscidose. « Cet événement a permis de récolter 4.725 € pour l'Association Muco », s'est réjoui le directeur Filip Kuijpers. « Nous avons préparé cet événement avec soin. Les enseignants ont sensibilisé les élèves à la mucoviscidose et nous avons veillé à informer correctement les parents sur l'objectif de cette course parrainée. »
Bravo et merci à eux !

VIATHLON 2026

Belgique et Luxembourg



Entre le 14 mai et le 15 juin s'est déroulé le Viathlon 2026, un événement organisé par la société Viatris.
À travers la Belgique et le Luxembourg, 147 participants, dont 42 membres de la "communauté muco", ont parcouru plus de 32.000 km à pied ou à vélo.
Un formidable élan sportif qui a permis de récolter 10.000 € en notre faveur pour financer la nourriture par sonde. Lors de la remise du chèque, Louise, Fenna, Isabelle et Robby ont eu l'occasion de partager leur quotidien avec la mucoviscidose auprès des collaborateurs de Viatris. Un grand merci à tous !

GRIPÈTE DI LINCÉ

Sprimont



Le succès était une nouvelle fois au rendez-vous le 26 avril dernier à l'occasion de la 33e édition du Gripète di Lincé, une course familiale ouverte à tous, organisée par Clara et son équipe. Près de 400 participants ont pris le départ sous un magnifique soleil et ont pu profiter des superbes paysages de la région. Un événement placé sous le signe du sport, de la solidarité et de l'espoir, au profit de la lutte contre la mucoviscidose.

LE SOUFFLE EN FÊTE
Virton

Le 16 mai dernier, l'asbl Un Souffle Gaumais avait concocté un joli programme pour sa journée « Le souffle en fête ». Au menu : biathlon, concerts, spectacles de magie, jonglerie et art clownesque, de quoi ravir les plus petits comme les plus grands, au profit de la lutte contre la mucoviscidose.

MUCOQUIZIDOSE
Gent

L'hiver dernier, Maurice et quelques amis organisaient un quiz pour soutenir la lutte contre la mucoviscidose. Cela leur tenait particulièrement à coeur, car ils avaient perdu une amie des suites de la maladie, dont Maurice est également atteint. « La salle était pleine de supporters enthousiastes, avec 40 équipes de 5 participants chacune ! Et la soirée s'est clôturée sur une belle recette de 2.700 € au profit de l'Association Muco », raconte Maurice avec enthousiasme. Merci à tous et rendez-vous l'année prochaine pour une deuxième édition !

COLLÈGE SAINT-HUBERT
Auderghem

Merci pour cette belle action menée en notre faveur par le Collège Saint-Hubert à Auderghem. Bravo à tous les participants, élèves et professeurs ayant contribué à ce superbe don de 7.000 € !

BAILEYS WINTERBAR
Dadizele

« Comme nos filles, Lily et Renée, sont toutes les deux atteintes de muco-viscidose, cet hiver, nous avons choisi de mener une action en faveur de l'Association Muco. Nous avons donc animé un bar HABAJA BAILEYS BAR à Dadizele où nous avons vendu tous les produits Baileys. Ce qui a rapporté la belle somme de 750 €. »
Birde

POREIKES QUIZ
Asse-ter-Heide

Les Poreistampers sont un groupe d'amis et anciens du club de foot d'Asse qui fêtent cette année leur 40e anniversaire. Chaque année, ils organisent un quiz afin de soutenir une bonne cause liée à la famille Porei. Cette année, l'Association Muco a reçu un chèque de 4.000 € de la part de ce groupe d'amis au grand cœur. Un grand merci à tous les Poreistampers et à leurs supporters !

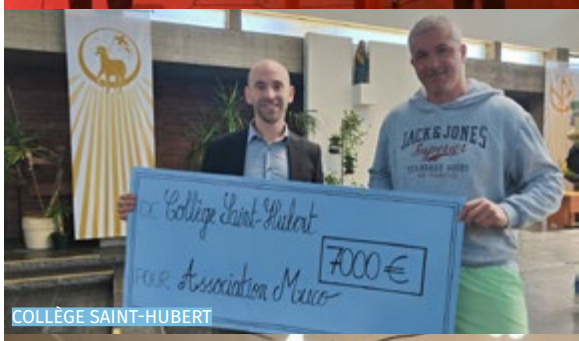
REVUE ÉTUDIANTE
Oosterzele

« Chaque année, notre association étudiante Gé Catholica organise une revue sous forme de spectacle satirique en faveur d'une association. Cette fois, nous avons choisi de soutenir l'Association Muco, à laquelle nous avons remis un chèque de 2.715,50 €. »
Merci à Nathan et Tanguy pour cette belle action !


LE SOUFFLE EN FÊTE



MUCOQUIZIDOSE



COLLÈGE SAINT-HUBERT


BAILEYS WINTERBAR


POREIKES QUIZ


REVUE ÉTUDIANTE

Infos pour les écoles

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

Si vous désirez une intervention pour apporter une information plus détaillée à l'école, faites appel à Nicolas. Vous pouvez également le contacter concernant nos différentes mesures de soutien. Nicolas (nicolas@muco.be ou 02 613 27 15).

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

mucoviscidose muco.be 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 souhaitons 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 établissions ensemble si vous entrez dans nos conditions d'intervention.

Pour vos demandes de soutiens financiers, 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 muco-viscidose, un membre de sa famille proche ou son·sa partenaire.

Pour plus d'infos : contactez Nicolas au 02 613 27 15 ou nicolas@muco.be.

Colophon RESPIRE #29 septembre 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), Mark De Backer, Isabelle De Cang, David Klein, Paul Maris, Jonathan Monzée, Tania Rombaut, 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 accéderons 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

La Balade du Souffle

4 OCTOBRE 2026
CLABECQ

Amis des voitures anciennes, venez joindre l'agréable à l'utile, participez à la Balade du Souffle au profit de la lutte contre la mucoviscidose.
Infos et inscriptions : Bernard Demesmaeker – 0475/693.465 – bernard.demesmaeker@skynet.be

Karaoké 'FEU !'

10 OCTOBRE 2026
GEMBLOUX

Le principe de la soirée est simple : c'est vous qui chantez ! Avec vos amis, en famille ou avec vos collègues, passez une soirée endiablée en entonnant ENSEMBLE les plus grands tubes de la chanson française et cela au profit de l'Association Muco ! Il y aura des bonnes choses à manger, à boire, du spectacle, une tombola et une ambiance de... FEU !
Infos et inscriptions :

Mucoweek

DU 16 AU 22 NOVEMBRE 2026

La prochaine édition de la Mucoweek aura lieu du 16 au 22 novembre. Objectif ? Sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et récolter des fonds afin de lutter toujours plus efficacement contre la maladie. Cette année, notre campagne « Je suis bien plus que ma maladie » parlera des talents, des compétences et des rêves des personnes atteintes de mucoviscidose.
Comment participer ?

- En partageant la campagne sur vos réseaux dès le 16 novembre afin de sensibiliser le grand public
- En achetant les #mucosocks 2026 pour vous et votre entourage (cadeau sympa sous le sapin).
- En organisant une action de vente auprès de vos amis, collègues, club de sport, etc.

N'hésitez pas à contacter Marie si vous avez la moindre question (marie@muco.be ou 02 663 39 06)

20/11 Quiz for Life

20 NOVEMBRE 2026
KALMTHOUT

Le vendredi 20 novembre, Freya organise un super quiz à Kalmthout au profit de l'Association Muco.
Et pour celles et ceux qui n'ont pas envie de participer au quiz, n'hésitez pas à venir boire un verre dans le café juste à côté. Ambiance et bonne musique assurées. La soirée du 20/11 à Kalmthout s'annonce chaleureuse !
Inscriptions : info@mucoforlife.be

Le prochain numéro de Respire
Recherche scientifique

COAST TRAIL by muco.be

COAST TRAIL LA PANNE

13 MARS 2027

LES INSCRIPTIONS SONT LANCÉES !
Envie de respirer le souffle marin, les embruns, entre mer et dunes ? Rendez-vous le samedi 13 mars 2027 à La Panne pour le COAST TRAIL by muco.be. Une petite surprise vous attend si vous vous inscrivez avant le 19 octobre !

📍 **DÉPART ET ARRIVÉE**
Sporthal Den Oosthoek
Sportlaan 2
8660 De Panne

🏁 **DISTANCES**
5 - 10 - 20 - 42 km

🖍️ **INSCRIPTIONS**
Participation individuelle ou en équipe : 20 € /25 € de frais d'inscription fixes par personne + un engagement à collecter au moins 60 € par personne par le biais d'une collecte de fonds ou d'un parrainage.
Entreprises : envie de participer entre collègues et de mettre en avant les valeurs de votre entreprise tout en soutenant l'Association Muco ? Contactez Valérie Van Avermaet pour découvrir nos packages Corporate !
valerie@muco.be - 02 663 39 09

Participer au COAST TRAIL, c'est faire partie d'une aventure humaine et solidaire. On compte sur vous pour relever ce défi avec nous !

Infos et inscriptions : www.trailbymuco.be

muco.be