

Clara de Sprimont brille dans la vidéo de la campagne nationale pour muco

L'Association Muco sensibilise le grand public via le 'muco move' et vend ses muco socks pendant la Semaine européenne de la Mucoviscidose, du 17 au 24 novembre



Clara Toussaint (22 ans) de Sprimont est l'une des 1.319 Belges qui espèrent tous les jours pouvoir respirer normalement. Spécialement pour eux et les 43.400 autres patients atteints de mucoviscidose en Europe, la Semaine européenne de la Mucoviscidose débute ce 17 novembre. À cette occasion, l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose organise une campagne de sensibilisation. Cette année, cette campagne s'articule autour du 'muco move', une invitation à danser contre la mucoviscidose. Comme le font Clara et d'autres patients atteints de mucoviscidose dans la petite vidéo de campagne, en portant les muco socks, des chaussettes multicolores à l'effigie de l'Association Muco. Ces chaussettes sont mises en vente au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Avec le slogan « la muco, ça craint, achetez nos muco socks », l'Association Muco désire récolter des fonds pour soutenir la recherche scientifique.

Une maladie incurable

Clara souffre de mucoviscidose, une maladie génétique grave, toujours incurable, qui touche 1.319 Belges. En raison d'une anomalie génétique, les patients atteints de mucoviscidose produisent un mucus anormalement épais et collant. Ce mucus s'accumule dans les poumons où il provoque des lésions, nécessitant dans certains cas une transplantation pulmonaire. Même si la mucoviscidose engendre principalement des problèmes respiratoires, la maladie affecte également le pancréas, les intestins et le foie.

Allons-y pour le muco move !

Afin de sensibiliser le grand public à cette maladie et de récolter des fonds pour la recherche scientifique, l'Association Muco a choisi la Semaine européenne de la Mucoviscidose, du 17 au 24 novembre, pour diffuser une petite vidéo. Elle présente Clara et trois autres jeunes patients atteints de mucoviscidose, Robbe, Jax et Ine. Ils ont enfilé leurs chaussettes multicolores, spécialement créées pour l'occasion, et ils dansent le muco move.

La jeune femme invite tous les Belges à esquisser ce pas de danse : *« Je suis très heureuse de pouvoir participer à la campagne. Vivre avec la mucoviscidose n'est pas facile, mais l'enthousiasme qui entoure cette campagne me donne de l'espoir pour l'avenir. J'espère que nous pourrons encourager suffisamment de gens à participer au muco move et collecter une belle somme pour la recherche scientifique avec la vente des chaussettes. »*

Une vente de chaussettes pour aider la recherche scientifique

Stefan Joris, directeur de l'Association Muco, souligne à quel point l'argent est indispensable pour financer la recherche scientifique : *« La muco est non seulement une maladie rare, mais son traitement est aussi très onéreux. Nous la connaissons de mieux en mieux, mais malheureusement, elle est toujours incurable aujourd'hui. En vendant nos muco socks, nous voulons soutenir la recherche, dans l'espoir qu'il soit un jour possible de guérir la mucoviscidose »*

La vidéo peut être visionnée sur www.mucomove.be. Vous aussi, dansez le muco move et partagez votre vidéo sur les médias sociaux, avec les hashtags #mucomove et #mucosocks. Les muco socks sont en vente sur www.mucomove.be au prix de 10 euros la paire.

À propos de la mucoviscidose

La mucoviscidose – 'muco' en abrégé – est une maladie génétique grave qui touche 1.319 Belges. En raison d'une anomalie génétique, les patients atteints de mucoviscidose produisent un mucus anormalement épais et collant. Ce mucus s'accumule dans les poumons. Il provoque une toux grasse, entrave la respiration et favorise les infections. Au fil du temps, il peut provoquer des lésions pulmonaires

irréversibles. Bien que la mucoviscidose se manifeste surtout au niveau pulmonaire, cette maladie impacte également le pancréas, le foie et les intestins.

La mucoviscidose est une maladie héréditaire, toujours incurable. Les patients muco consacrent jusqu'à 4 heures par jour à se soigner. Ils suivent un traitement quotidien lourd et exigeant : aérosols, kinésithérapie respiratoire, antibiotiques, enzymes pancréatiques et compléments alimentaires.

La mucoviscidose est une maladie génétique, elle n'est donc pas contagieuse. Pour qu'un enfant soit atteint de mucoviscidose, il faut que ses deux parents soient porteurs du gène responsable de la maladie et le lui transmettent.

À propos de la Semaine Muco

La Semaine Muco se déroule tous les ans en novembre. Son ambition est de sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et de récolter des fonds pour soutenir la recherche scientifique contre cette maladie. À cette occasion, l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose organise une campagne nationale qui se déroule du 17 au 24 novembre.

À propos de l'Association Muco

L'Association Muco est la seule asbl nationale à défendre les intérêts des patients atteints de mucoviscidose, enfants, jeunes et adultes. Elle a pour but de leur garantir une vie plus longue et meilleure en les informant, en leur apportant une aide financière et en soutenant la recherche scientifique. Pour sensibiliser le public à cette maladie, l'Association Muco organise régulièrement des actions et campagnes, comme la participation aux 20 KM de Bruxelles, la compétition de golf 'Le Green de l'Espoir' et la Semaine Muco. Afin d'attirer l'attention du public sur le droit des patients atteints de mucoviscidose à accéder à des médicaments susceptibles de leur sauver la vie, l'Association Muco a lancé la pétition 'Impayable ? Inacceptable !'

Pour en savoir plus, visitez le site www.mucomove.be et www.muco.be ou contactez :

Grayling
Marlies Verbruggen
marlies.verbruggen@grayling.com
M: 0476 86 42 68

Véronique Van Ertvelde
vero@muco.be
T: 02 66 33 908