

Les nouvelles #mucosocks « Love » signées par l'artiste Princesse Delphine de Saxe-Cobourg

La campagne Mucoweeek donne de la visibilité à la lutte contre la mucoviscidose

20 novembre 2023 – Aujourd'hui, à l'occasion du lancement de la Semaine européenne de la Mucoviscidose, l'Association Muco lance sa nouvelle collection de chaussettes. Des « mucosocks » aux accents royaux : l'artiste Princesse Delphine de Saxe-Cobourg a accepté de mettre son œuvre "Love Goes Around" à la disposition de l'Association Muco pour le design de la nouvelle collection 2023. La princesse montre ainsi sa solidarité en faveur de la campagne Mucoweeek qui a pour objectif d'attirer l'attention du public sur la mucoviscidose, la maladie génétique potentiellement mortelle la plus répandue dans notre pays. Une maladie généralement invisible pour le monde extérieur, mais pourtant lourde à porter pour les 1 379 Belges qui doivent y faire face chaque jour. Le bénéfice de la vente des #mucosocks, disponibles à partir d'aujourd'hui sur www.mucoweeek.be, sera intégralement consacré à financer la recherche contre la mucoviscidose en Belgique.

Dans notre pays, 1 379 personnes se battent actuellement contre la mucoviscidose. Les symptômes de cette maladie, toujours incurable aujourd'hui, ont un lourd impact sur la vie quotidienne des personnes atteintes de muco, avec un traitement qui peut prendre jusqu'à quatre heures par jour. Des infections et inflammations pulmonaires récurrentes réduisent fortement la capacité respiratoire des personnes atteintes de muco. Elles souffrent aussi souvent - et notamment - de graves problèmes digestifs. L'espérance de vie moyenne des personnes atteintes de mucoviscidose se situe entre 45 et 54 ans.

« Ces dernières années, des progrès considérables ont été réalisés dans le traitement de la mucoviscidose. La qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de muco ont progressé grâce à de nouveaux médicaments. Mais nous sommes encore loin du compte. Le traitement quotidien demande toujours énormément de temps, d'énergie et d'argent aux personnes touchées par la maladie. En outre, tout le monde ne réagit pas de la même manière aux nouveaux médicaments. Et certaines personnes n'y ont même pas accès. La recherche scientifique visant à améliorer l'efficacité des traitements et un jour guérir la mucoviscidose reste donc indispensable. Elle représente l'espoir d'une vie meilleure et plus longue pour les personnes atteintes de muco. Avec la vente des #mucosocks, nous soutenons la recherche contre la mucoviscidose dans l'espoir de vaincre un jour définitivement la maladie », déclare Stefan Joris, directeur de l'Association Muco.

Vivre avec une maladie invisible

La Semaine européenne de la Mucoviscidose débute aujourd'hui. L'Association Muco lance donc une campagne nationale afin d'attirer l'attention sur la maladie. Si ses symptômes ne se voient pas de l'extérieur, la mucoviscidose est loin d'être invisible, tant pour les personnes atteintes de la maladie que pour leur entourage. Les défis à relever au quotidien sont multiples, avec un traitement difficile qui exige beaucoup de temps. Dans les vidéos de la campagne, Demi De Ceulaerde témoigne de sa vie avec cette maladie 'invisible'. On y découvre à quel point sa vie est différente de celle de sa sœur Alexandra.

Stefan Joris : « Avec cette campagne de sensibilisation, nous voulons rendre la mucoviscidose visible pour le monde extérieur, car l'invisibilité peut conduire à un manque de compréhension. Nous espérons que notre campagne permettra aux personnes atteintes de muco de bénéficier d'une plus grande solidarité ».

#mucosocks : l'art à vos pieds

Pour la cinquième année consécutive, l'Association Muco dévoile des « #mucosocks » au look unique. Les bénéfices de la vente seront intégralement consacrés à la recherche contre la maladie. Le design des nouvelles chaussettes muco attirera sans nul doute votre attention. L'artiste Princesse Delphine de Saxe-Cobourg a en effet accepté de soutenir la campagne Mucoweek. Elle a gracieusement prêté son œuvre "Love Goes Around" à l'Association Muco. Le mot "love" y est répété en spirale, à l'infini... ce qui a inspiré le design des #mucosocks 2023.

« Le mot 'Love' est un élément important dans beaucoup de mes œuvres. L'amour permet de résoudre tant de choses. Avec cette collaboration, je veux non seulement soutenir la recherche scientifique, mais également demander plus d'« amour », de compréhension et de solidarité envers toutes les personnes qui, en Belgique, souffrent de cette maladie invisible qu'est la mucoviscidose », explique l'artiste.

En achetant une paire de #mucosocks pour seulement 10 euros, vous apportez du souffle à la recherche contre la mucoviscidose en Belgique... et une touche de gaieté à votre tenue ! Les chaussettes muco sont disponibles pour adultes et enfants.

Infos pratiques :

Vous pouvez acheter les nouvelles #mucosocks sur www.mucoweek.be.

Les chaussettes sont disponibles en 5 tailles :

Enfants : 27/30 et 31/34

Adultes : 35/38, 39/42 et 43/46

Prix : 10 €

La mucoviscidose en chiffres

- La Belgique compte 1 379 personnes atteintes de mucoviscidose.
- 1 Belge sur 20 est porteur du gène muco et susceptible de transmettre la maladie à ses enfants.
- Tous les 10 jours, un enfant atteint de mucoviscidose naît quelque part dans notre pays.
- On dénombre plus de 2 000 mutations différentes du gène muco.
- Le traitement pour lutter contre les symptômes prend jusqu'à 4 heures par jour.
- L'espérance de vie moyenne des personnes atteintes de mucoviscidose se situe entre 45 et 54 ans.

À propos de l'Association Muco

Aux côtés des familles, des centres muco et des intervenants médicaux, l'Association Muco s'engage en faveur d'une vie meilleure et plus longue pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Elle leur apporte de l'information, un soutien social, financier et pratique. L'Association Muco défend également leurs intérêts et se mobilise afin de sensibiliser le gouvernement à leur situation.

À côté de l'aide directe aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leur famille, l'association soutient aussi la recherche scientifique. En offrant par exemple à de jeunes chercheurs la possibilité de participer à des formations, en soutenant les réseaux d'études cliniques et en contribuant



Communiqué de presse

concrètement à des projets de recherche destinés à améliorer les traitements et la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Pour ce faire, l'association travaille en étroite collaboration avec le Fonds Forton de la Fondation Roi Baudoin, un comité médical et des groupes de kinésithérapeutes, diététiciens, infirmiers, travailleurs sociaux et psychologues. Ces différents intervenants forment un réseau qui garantit des soins de haut niveau et une qualité de vie toujours plus élevée pour l'ensemble des personnes touchées par la mucoviscidose en Belgique. Au niveau national et international, l'Association Muco travaille en étroite collaboration avec d'autres organisations de patients et associations muco. Elle est membre de CF Worldwide et de Cystic Fibrosis Europe (CFE).

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter (*ne pas publier*) :

Wavemakers PR ; Friedl De Saeger , 0493 58 53 35 - friedl@wavemakers.eu