



MUCO-INFO 1/2011

Bulletin d'informations de
l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.

Editorial

Chers amis,

C'est avec plaisir que je vous présente le dernier bulletin de Muco-Info. Depuis le dernier numéro, de grandes avancées sont apparues dans le monde de la mucoviscidose. Comme vous aurez l'occasion de le lire dans l'article sur les projets de recherche, de nouveaux médicaments ont été testés. Ainsi nous franchissons une nouvelle étape dans la lutte contre cette maladie cruelle. C'est le fait de pouvoir traiter la maladie et non les symptômes qui nous donne de grands espoirs. Sitôt que le fonctionnement de la protéine CFTR sera renforcée ou totalement réparée, les patients atteints de mucoviscidose pourront espérer vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions. Les premiers succès ont été constatés à en juger par le résultat du test avec le VX-770 et VX-809.

Plus près de chez nous, au Luxembourg, nous sommes sur le point d'atteindre plusieurs étapes importantes. Un groupe de travail pour le dépistage de la mucoviscidose à la naissance a été créé par les représentants du ministère de la santé, le Centre Hospitalier du Luxembourg, les médecins traitants, les soignants, les laboratoires médicaux et l'ALLM. Nous espérons que le dépistage néonatal deviendra une procédure standard au Luxembourg d'ici à quelques années. Ainsi l'on pourra au plus tôt informer les familles et prendre en charge de manière optimale les nouveau-nés atteints par la maladie.

Le projet « Muco Centre », prend forme. Nous sommes convaincus que, dans quelques années, nous aurons une clinique au Luxembourg capable de fournir les mêmes normes de soins que ceux que l'on retrouve dans nos pays limitrophes. Pour le moment, le Muco Centre est principalement axé sur les patients adolescents et adultes, les soins pédiatriques seront sûrement assurés bientôt.

L'ALLM est géré par des bénévoles et dans chaque numéro, nous vous présentons un de nos membres actifs. Nathalie Hissette, mère d'un patient atteint de la mucoviscidose et membre du comité de l'ALLM se présente dans ce numéro.

"" Quand est-ce qu'il y aura un remède contre cette maladie? ". A cette question, j'ai toujours répondu que nous pouvons traiter les symptômes mais que la mucoviscidose est incurable. Après avoir assisté à la dernière conférence européenne de C.F., qui a eu lieu à Hambourg en juin 2011, je dois néanmoins me corriger. Un nouveau médicament nous donne l'espoir que les patients pourront enfin vivre une meilleure vie, presque comme les personnes saines. Il faudra encore attendre quelques années avant d'y arriver. En attendant ce moment, nous devons donner tout notre soutien possible aux patients. Aussi nous apprécions le votre et vous en remercions.

Salutations amicales,

Mike Beckers, Président.

Assemblée Générale 2011

ALLM unterstützt die Forschung

Quelle: Luxemburger Wort

In seiner Begrüßungsrede stellte Präsident Mike Beckers fest, dass im Vergleich zum Vorjahr recht viele Mitglieder der Versammlung beiwohnten.

Als gemeinnützige Organisation hat die ALLM den Zweck den Mukoviszidosepatienten eine bessere Lebensqualität zu bieten. Sie vereinigt Patienten, Eltern, Ärzte und medizinisches Fachpersonal sowie Sympathisanten. Das Hauptziel der ALLM ist es, die Lebenserwartung und Lebensqualität der Mukoviszidosepatienten zu verbessern. Um dieses Ziel zu erreichen finanziert die ALLM die Forschung der Mukoviszidose und informiert Patienten, Familien, Pflegepersonal, Gesellschaft und Medien. Desweiteren werden die betroffenen Familien auf moralischer sowie materieller Ebene von der ALLM unterstützt und vertritt die Patienten bei der Caisse Nationale de la Santé (CNS) und beim Gesundheitsministerium.

Beim **Thema CNS** meldeten sich einige Mitglieder Stimmen zu Wort und beklagten, dass **periodisch alle sechs Monate die an Mukoviszidose erkrankten Personen angeschrieben** werden, um die nötigen Unterlagen betreffend Rückerstattung der Medikamente und der Therapiekosten wiederum bei der CNS einzureichen, obwohl gewusst ist, dass die Krankheit zur Zeit noch nicht heilbar ist.

Beim Kassenbericht verwies Sekretär Serge Kremp auf den Umstand, dass in den Jahren 2005 und 2009 die Forschung jeweils mit einer recht bedeutenden Spende seitens der ALLM unterstützt wurde und dass für das kommende Jahr wiederum eine solche Spende ins Auge gefasst werde.

Anschliessend referierte der Arzt Dr. Dirk Gerhards über die **neuen medizinischen Erkenntnisse** und verwies auf das **in der Forschung bekannte VX-770 Präparat**, welches das Funktionieren des fehl -gebildeten CFTR-Proteins bei der Mutation G551D wesentlich verbessert. **Man rechnet, dass dieses Medikament in etwa zwei bis drei Jahren auf den europäischen pharmazeutischen Markt kommt.**

Momentan findet auch eine Phase-3 Trial mit einer Kombination von VX-770 und VX-809 statt, die auf die meist vorkommende Mutation dF508 zielt.

Er stellte auch einige **neuentwickelte Vernebelungsgeräte** vor, die dem Patienten das Atmen erleichtern. Die **ALLM plant mittelfristig Konferenzen und Workshops** zu organisieren, um die Mitglieder ausführlich informieren zu können.

Der Vorstand setzt sich wie folgt zusammen: Präsident Mike Beckers; Sekretär: Serge Kremp; Kassierer: Antonio Cury sowie aus den Mitgliedern Nathalie Hissette, Dr. Dirk Gerhards, Marc Rosenfeld, Viviane Zimmer und Michel Loiseleux. (G.L.)

Vous avez besoin de conseils ou d'aide ?

En tant que membre de l'ALLM vous :

- avez accès à des informations privilégiées dans le domaine du médical et du social
- pouvez participer à des rencontres et échanges sur des problématiques liées à la maladie
- pouvez bénéficier d'un soutien dans vos démarches administratives
- pouvez prendre part à la définition des orientations stratégiques de l'association en votant à l'assemblée générale annuelle.
- pouvez bénéficier d'un soutien pour les frais liés à la mucoviscidose et non remboursés par la caisse de santé luxembourgeoise. L'association a mis en place des aides financières et matérielles afin d'éviter que les frais liés à la maladie n'entraînent des difficultés supplémentaires. Veuillez noter que toute demande doit être préalablement introduite à l'ALLM.

Sie benötigen Beratung und Unterstützung?

Als Mitglied der ALLM :

- haben Sie Zugang zu Informationen der neuesten Entwicklungen aus medizinischen, sozialrechtlichen und psychosozialen Bereichen der Mukoviszidose
- haben Sie Austauschmöglichkeiten mit Betroffenen
- können wir Sie bei behördlichen Schritten begleiten
- haben Sie die Möglichkeit strategische Ziele der ALLM mitzubestimmen indem Sie an der jährlichen Generalversammlung teilnehmen.
- helfen wir ihnen, damit sie aufgrund der Krankheit nicht in finanzielle Not geraten. Die ALLM bietet finanzielle und materielle Unterstützung. Bitte treten Sie vor dem Erwerb des Materials mit den Verantwortlichen des Vereins in Verbindung.

Aides financières:

Frais liés à l'hospitalisation d'un proche	- hébergement
Médicaments prescrits par un médecin et non pris en charge par la caisse de santé	- vitamines - nutrition complémentaire - solution saline
Soutien psychologique prescrit par un médecin	- patient (participation client) - membres proches de la famille
Autres frais liés à la maladie	- après consultation
Comment être remboursé ?	Utilisez le formulaire standardisé téléchargeable sur notre site www.allm.lu . Votre demande doit être accompagnée par les pièces justificatives (ordonnances médicales, factures, ticket de paiement) info@allm.lu

Finanzielle Leistungen:

Kosten in Verbindung mit Krankenhausaufhalten für Familienmitglieder	- Unterkunft
Vom Arzt verordnet Medikamente die nicht von der Krankenkasse rückerstattet werden	- Vitamine - Zusatzernährung - Salzlösungen
Psychologische, vom Arzt verordnete, Unterstützung	- Patienten (Patientenbeteiligung) - Nahe Familienangehörige (Eltern und Geschwister)
Andere, im Zusammenhang mit der Krankheit entstandene Kosten	- nach Absprache
Wie werden die Kosten rückerstattet?	Verwenden Sie das Standardformular auf unserer Webseite www.allm.lu . Bitte fügen Sie Ihrem Antrag Nachweise hinzu (ärztliche Verordnung, Rechnung, Quittung)

Aides matérielles:

L'ALLM ne vend aucun équipement mais peut mettre à votre disposition du matériel kinésithérapique :

- matériel pour l'administration des aérosols (et câbles, membranes, filtres, pièces de rechange)
- Flutter
- PEP
- etc.

Comment nous contacter ? Veuillez nous adresser un e-mail en indiquant vos coordonnées. Nous vous contacterons dans les meilleurs délais. info@allm.lu

Materielle Leistungen:

Die ALLM verkauft keine physiotherapeutische Materialien sondern stellt diese seinen Mitgliedern gratis zur Verfügung:

- Verneblungsgeräte (und Kabel, Membrane, Filter, Ersatzteile)
- Flutter
- PEP
- usw.

Wie können Sie uns erreichen? Bitte senden Sie uns eine E-Mail mit Ihren Angaben. Wir werden Ihnen so schnell wie möglich antworten. info@allm.lu

MEDIKAMENTENFORSCHUNG MIT HOFFUNGSVOLLEN ERGEBNISSEN

Der **Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR)** ist ein auf der Oberfläche von Zellen feststehendes Protein, ein sogenannter Chloridkanal, Mutationen im CFTR-Gen beim Menschen führen zum Fehlen oder zur eingeschränkten Funktion des Kanals, was Ursache der Mukoviszidose (Cystic Fibrosis) ist.

Mit finanzieller Unterstützung der US-amerikanischen Cystic Fibrosis Foundation suchen Forscher von Vertex Pharmaceuticals in Cambridge/Massachusetts nach Wirkstoffen um die Funktion des defekten Chloridkanals zu verbessern. Eine Steigerung der CFTR-Funktion auf 8–10% der Normalfunktion würde voraussichtlich ausreichen, um die Symptome von Mukoviszidose deutlich zu lindern oder sogar ganz auszugleichen.

Es wurden bisher drei Medikamente von Vertex entwickelt die alle in Tablettenform eingenommen werden. Potentiator wie das VX-770 und zwei Korrektoren wie das VX-809 und VX-661. Das sogenannte VX-770 wird als Potentiator bezeichnet da es das in der Membran sitzende defekte CFTR-Protein aktiviert.

Die bisherigen Studien wurden nur bei den Mukoviszidose-Patienten durchgeführt die mindestens eine G551D Mutation besitzen (etwa 4 % von allen Betroffenen). Das CFTR-Protein schafft hier den Weg zur Membran, funktioniert dort allerdings nicht.

Die Studien zur Wirksamkeit und Verträglichkeit von VX-770 verliefen sehr erfolgreich mit einer durchschnittlichen Abfall der Chloridkonzentration von zuvor um 100mmol/l auf im Mittel 60mmol/l. Die Lungenfunktion (FEV1%) verbesserte sich um rund 16 Prozent, das Gewicht stieg an und die Lebensqualität wurde als besser beurteilt. Die Verbesserung der Lungenfunktion hielt über die gesamte Therapiezeit von 48 Wochen an. VX-770 zeigte sich außerdem gut verträglich. Aufgrund dieser guten Ergebnisse, strebt Vertex Pharmaceuticals Inc. die Zulassung von VX-770 in den USA und in Europa noch in diesem Jahr an.

Darüber hinaus wird derzeit auch eine Kombinationsstudie untersucht für häufigste Mutation F508del, welche über den Korrektor VX 809 das CFTR Protein zur Membran schleusen soll und dann durch VX 770 das CFTR dort aktivieren soll.

Nach der Entwicklung des Potentiators VX-770 und ersten Studien mit dem Korrektor VX-809, wird jetzt ein weiterer Korrektor (VX-661) in die klinische Entwicklung gehen, um zu sehen, ob dieses potentielle Medikament CF-Betroffenen mit der häufigen F508del Mutation helfen kann

UNE NOUVELLE ENCOURAGEANTE POUR LA RECHERCHE DE NOUVEAUX MÉDICAMENTS

Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, un défaut génétique provoque des problèmes au niveau de la formation et du fonctionnement du CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator). Un gène CFTR sain assure la production de la protéine CFTR, elle-même chargée du transport sel - eau dans la cellule.

La protéine CFTR forme un petit canal permettant au chlore de passer de l'intérieur à l'extérieur de la cellule. Ce petit canal est appelé CFTR ou canal chlore.

Des recherches avec un nouveau médicament, le VX-770 développé par Vertex Pharmaceuticals, a livré des résultats positifs pleins d'espoir. Le VX-770 est ce qu'on appelle un "potentiateur", c'est-à-dire une sorte de "renforceur" capable d'ouvrir la protéine CFTR- ou canal chlore dans la paroi cellulaire, afin de permettre le transfert sel-eau de manière correcte. L'Association américaine, CF_Foundation, a investit quelques 75 millions de dollars dans le développement de cette nouvelle thérapie pour lutter contre la mucoviscidose.

Les études ont montré chez les patients une nette amélioration de la fonction respiratoire, résultat qui a pu être maintenu jusqu'à la fin des tests après 48 semaines. Une diminution importante des problèmes pulmonaires a également été constatée ainsi qu'une amélioration de la prise de poids. De plus, d'après les tests de la sueur, tests permettant de poser le diagnostic de la mucoviscidose, le taux de chlore moyen a également été ramené à un niveau normal.

Mais les études ont été menées sur des patients atteints de mucoviscidose ayant au minimum une mutation G551D. Or, cette mutation génétique touche seulement 4 % des patients ayant la mucoviscidose. D'autres études sont nécessaires afin de déterminer si le nouveau médicament VX-770 peut fonctionner pour d'autres mutations, comme delta F508, la mutation génétique la plus fréquente.

Cependant, les résultats positifs obtenus avec le VX-770 donnent de l'espoir car ils démontrent que la mutation de base responsable de la mucoviscidose peut être corrigée.

Le second médicament développé par la firme Vertex est le VX-809, c'est ce qu'on appelle un «correcteur». Celui-ci doit veiller à ce que le canal CFTR défectueux prenne la place adéquate dans la paroi cellulaire (de manière à ce qu'il puisse y jouer son rôle de canal chlore). D'après une étude de phase 2 menée auprès de patients souffrant de la mutation Delta F508 – la plus courante – il semblerait que le VX-809 soit bien supporté. Les résultats obtenus sont positifs, mais moins importants que ceux obtenus avec le VX-770

Une étude a également débuté chez les personnes ayant la mutation DF508 avec un traitement qui combine le VX-770 et le VX-809. L'objectif de ce traitement combiné est de stimuler d'une part, la formation du petit canal dans la paroi cellulaire, et d'autre part, le fonctionnement du canal chlore.

L'ALLM est une association sans but lucratif et dépend presque exclusivement de dons. Heureusement nous recevons régulièrement des dons de la part de différentes organisations et personnes individuelles et nous vous remercions du fond de notre cœur pour votre support.

A nos yeux tous les dons ont une importance égale, nous voulons néanmoins profiter de cet endroit et vous faire part des 4 dons ci-après :

KBL fait un don à l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.

Une banque contre la mucoviscidose



Chaque année la banque KBL European Private Bankers fait un don à une oeuvre sociale à condition qu'un employé de la banque soit aussi membre de cette association. Xavier Heude, responsable social, Jean-Dominique Montois, responsable de la communication et du sponsoring, et Bernard Simonet, direction des ressources humaines, ont remis un chèque d'un montant de 2.500 euros à Nathalie Hissette, membre du conseil d'administration de l'Association luxembourgeoise de la lutte contre la mucoviscidose (ash).

L'ALLM a pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des patients souffrant de la mucoviscidose, une maladie génétique qui affecte les bronches et le pancréas et dont l'évolution varie d'une personne à l'autre. C'est une maladie très grave mais non contagieuse. La KBL est heureuse de s'engager aux côtés de l'ALLM et de soutenir la recherche dans ce domaine.

TEXTE/PHOTO: GILBERT LENSER

Chaque année la **KBL – European Private Bankers** – fait un don à une œuvre sociale à condition qu'un employé de la banque soit aussi membre de cette association. Xavier Heude, responsable social, Jean-Dominique Montois, responsable de la Communication et du Sponsoring et Bernard Simonet, Direction des Ressources Humaines de la KBL ont remis un **chèque d'un montant de 2.500 Euro** à Nathalie Hissette, membre du Conseil d'Administration de l'Association luxembourgeoise de la lutte contre la mucoviscidose a.s.b.l. L'ALLM a pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des patients souffrant de la mucoviscidose, une maladie génétique qui affecte les bronches et le pancréas et dont l'évolution varie d'une personne à l'autre. C'est une maladie très grave mais non contagieuse **et l'ALLM** a comme objectif principal d'obtenir la guérison de la maladie. La KBL est heureuse de s'engager aux côtés de l'ALLM et de soutenir la recherche dans ce domaine.

De gauche à droite : Bernard Simonet, Jean-Dominique Montois, Xavier Heude, **Claude Nauer fils de Nathalie Hissette**, Michel Loiseleux.

16/12/2010 Luxemburger Wort

Coin de Terre et du Foyer, Olingen



Mit einem feinen Abendessen schlossen die Verantwortlichen des „**Coin de Terre et du Foyer**“ aus Olingen ihre 50-Jahr-Feier ab, die sich mittels zahlreicher Veranstaltungen über das ganze Jahr abgewickelt hatte: Kongress des Regionalverbandes Osten; Blumenmarkt mit Malwettbewerb; Feier des 50. Jubiläums im Dorfzentrum mit Dankgottesdienst, Ehrenwein der Gemeinde, Konzert der lokalen Musikgesellschaft und der „Gehaansbléiser“, Einweihung des Wanderweges „Betzder Panorama-Tour“; akademische Sitzung.

Während der Feier wurde der Erlös der Verlosung einer Ballonfahrt, gestiftet von Claude Sauber, an die Mukoviszidose-Vereinigung, vertreten durch deren Sekretär Serge Kremp, überreicht. Letzterer bedankte sich für die Spende von 1 500 Euro und stellte den Anwesenden die „Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose“ vor (c.t)

En plus des dons financiers, l'ALLM reçoit aussi un support opérationnel de la part de différentes compagnies. Ils fournissent cet appui sans demander de compensation en retour. Nous remercions les compagnies suivantes pour tout appui qu'elles nous ont fourni dans le passé et nous espérons sincèrement qu'elles continuent à nous soutenir à l'avenir :


DEVAUX
& ASSOCIÉS
Expert comptable
Conseil fiscal


LUX GSM
 **MICHEL GRECO** 

IMPRIMERIE

ALBERT **Lux** S.R.L.
IMPRIMÉS EN TOUS GENRES
E-mail: info@imprimerie-lux.lu
www.imprimerie-lux.lu


VISUAL ONLINE
INTERNET SERVICE PROVIDER

Lycée VAUBAN

Le Lycée Vauban, en particulier les classes de 6^o (année collège), effectue chaque année un don, pour une œuvre, une association ou un projet qui concerne directement une personne de l'établissement.

L'ALLM a été sélectionnée pour l'année 2009/10, un des élèves étant atteint de la mucoviscidose. Ce dernier a approuvé le choix après avoir été concerté par les professeurs et en avoir délibéré en classe avec ses collègues.

Afin de récolter des fonds, les élèves ont rédigé un recueil de contes, vendu à cet effet.

Les élèves de 6^e se sont montrés très motivés et engagés.

Les ventes ont été un succès et ont rapporté la somme de 733,47 euros, versée intégralement à l'ALLM.

L'ALLM remercie vivement le Lycée Vauban et surtout l'initiative des professeurs de 6^e et le travail des élèves !

Photo- remise du chèque par les classes de 6^{ème} à Nathalie Hissette, membre du CA de l'ALLM - 7 juillet 2010



LE LIVRE:

Les Hautes Fagnes Autour et alentour de Reinhardstein

Les Hautes Fagnes, vaste plateau de forêts spongieuses et de tourbières désertiques, constituent à l'est de la Belgique un pays en dehors, un monde parallèle, un espace bouleversant et solitaire dont l'homme se sent, parfois, exclu.

Au pied de ce monde perdu, l'altier Reinhardstein, le « château ressuscité », conserve nombre d'objets évoquant l'histoire et les légendes du haut plateau fagnard. Il sera donc souvent question, dans ce livre, de cet étonnant castel, tout comme des Hautes Fagnes, dont il est une des clés.



Ce livre de Jean-Luc Duviols de Fortemps, illustré de superbes photographies de Benjamin Stassen est en vente au prix de 29 euros.

**30% du prix de vente sera reversé
intégralement à l'Association
Luxembourgeoise de Lutte contre la
Mucoviscidose.**

Pour commander :

Nathalie Hissette: 00352 661 263 622

Françoise D. de F. -Fincœur: 0032 36 21 69 26

Rencontre avec le Conseil d'Administration : Nathalie HISSETTE

Nathalie Hissette, maman belge de Claude 14ans et Margaux 11ans, nés et habitant à Luxembourg. Leur papa est suisse.

Nous avons pris contact avec l'ALLM peu après la naissance de Claude, diagnostiqué à l'âge 5 semaines. Je me suis assez rapidement engagée dans l'ALLM, comme trésorière pendant quelques années et actuellement en tant que membre.

Au diagnostic de la maladie, ma vie a basculé et est devenue aseptisée (la peur des bactéries pouvant être fatales pour Claude). J'avais 33 ans et mettais fin à plein de projets. J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de Claude.

Mon quotidien est devenu l'attente : les nuits blanches à regarder le berceau, chez le kiné tous les jours, à la pharmacie, chez le médecin, l'ostéopathe, à l'hôpital. Nous avons pris contact avec l'ALLM peu après la naissance de Claude, diagnostiqué à l'âge 5 semaines. Je me suis assez rapidement engagée dans l'ALLM, comme trésorière pendant quelques années et actuellement en tant que membre. Au diagnostic de la maladie, ma vie a basculé et est devenue aseptisée (la peur des bactéries pouvant être fatales pour Claude). J'avais 33 ans et mettais fin à plein de projets. J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de Claude. Mon quotidien est devenu l'attente : les nuits blanches à regarder le berceau, chez le kiné tous les jours, à la pharmacie, chez le médecin, l'ostéopathe, à l'hôpital.

L'ALLM m'a permis de me sentir moins seule et est pour moi une grande famille. Nous avons partagé nos angoisses mais aussi des we ou des vacances. Je pense souvent à Jackie qui nous a quittés lorsque j'attendais mon 2^e enfant. La venue de Margaux a été comme une bénédiction. Ayant un risque sur 4 de contracter la maladie, Margaux est née, porteuse saine du gène.

J'ai fait une pause carrière de 10 ans et je me suis souvenue des paroles d'un médecin lors d'une formation kiné : « si vous voulez reprendre une activité, sortez de l'environnement médical »

J'ai trouvé ma 'voie' il ya 3 ans. Je suis indépendante (ainsi je reste flexible), dans la décoration et commercialise des produits émotionnels, à base de fleurs et végétaux lyophilisés. Ces articles sont fabriqués au Kenya et je soutiens ainsi un orphelinat. Car je n'oublie jamais la chance que nous avons de pouvoir nous soigner dans des pays civilisés et sécurisés.

J'aime les relations humaines et c'est aussi grâce à tout mon entourage que je trouve la force de positiver et j'essaie de communiquer cette force à mes enfants.

Claude va avoir 14ans et est en forme. Il souffre néanmoins régulièrement de douleurs abdominales, dues au dosage difficile de la prise d'enzymes pancréatiques. Claude est suivi à Luxembourg par un papa médecin d'un enfant atteint de mucoviscidose, en contact direct avec un professeur spécialisé à la Mutterhaus à Trèves où Claude fait un check-up complet 2x par an.

Un radiesthésiste, que je peux appeler à tout instant, aide énormément Claude à gérer son problème. L'ostéopathie et la sophrologie l'aident aussi. Françoise, sa kinée fait partie de notre vie et partage toutes nos émotions.

Claude fréquente le Lycée Vauban et les responsables et professeurs sont très compréhensifs et ses camarades coopératifs lors de ses absence

J'aimerais clôturer par un conseil qu'Alain Bechoux m'a donné un peu avant de partir « n'oubliez pas de faire rire votre enfant, ça va beaucoup l'aider » Et par la citation préférée de Claude « J'ai décidé d'être heureux parce que c'est bon pour la santé. Voltaire



MUCO-INFO est le bulletin d'informations édité par l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.

(reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 10 juillet 1998)

Contacts:

ALLM, B.P. 212 L-3403 Dudelange, Tel : 2452 7777, Fax : 2452 7778

Email: info@allm.lu © ALLM 2008

Rédaction : Dr. Dirk Gerhards, Nathalie Hissette, Christiane Hoffmann

Spendenkonto der ALLM :

CCP IBAN LU14 1111 0398 0030 0000

Die Spenden sind im Rahmen der Steuergesetzgebung steuerlich absetzbar, falls die Gesamtsumme aller Spenden an gemeinnützige Organisationen im Jahr 120 Euro übersteigt. Für jede Spende erstellt die ALLM eine Bescheinigung, welche der Steuererklärung beigelegt werden muss.

Compte pour les dons à l'ALLM :

CCP IBAN LU14 1111 0398 0030 0000

Les dons envers l'ALLM peuvent être déduits des impôts selon la réglementation en vigueur, si la somme annuelle des dons envers des associations reconnues d'utilité publique dépasse 120 Euro. L'ALLM établit pour chaque don un certificat destiné à être joint à la déclaration d'impôts.