

V.U. Jan Vanleeuwe  
Mucovereniging vzw  
Joseph Borlélaan 12 -1160 Brussel  
Tel 02/675.57.69 - Fax 02/675.58.99  
info@muco.be - www.muco.be



**P910758**  
**Afgiftekantoor**  
**1160 Oudergem**

# FLASH

**Nieuwsberichten voor families**  
**2maandelijks tijdschrift**  
**Januari & Februari 2017**



## WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

- Timing van de Flash
- Oproep kandidaat-deelnemers Europees Mucocongres juni 2017
- Het elektronisch voorschrift
- Neussprays met corticosteroïden: terugbetaald of niet?
- Financiële steun in 2017 voor kinderen, jongeren & volwassenen met muco
- Neem deel aan Climbing For Life: Passo dello Stelvio!
- Loop de 20km van Brussel voor muco
- Algemene Vergadering 25 maart 2017
- Inzameling inktpatronen voor de Mucovereniging
- Pari omruilactie
- De Mucovereniging tot je dienst
- Agenda
- Ontmoetingsdag "Wetteren" 11 maart 2017
- Bestelling voeding en medisch materiaal
- De aanvraagformulieren voor het Sportfonds voor kinderen, het Sportfonds volwassenen, het Kindermucofonds en het Jovofonds 2017



*Happy New Year!*

## TIMING VAN DE FLASH



Neen, je hebt geen editie van de Flash gemist. De vereniging heeft de timing van de Flash een andere naam gegeven. Voorheen ontving je de Flash aan het einde van iedere 2 maanden wat de indruk gaf dat je “oud nieuws” ontving, vanaf 2017 ontvang je de Flash aan het begin van deze

periode. In 2017 zal je tweemaandelijks en in totaal 6 keer onze Flash ontvangen: begin januari, maart, mei, juli, september en november. Raadpleeg geregeld onze Facebookpagina en website voor nieuwsjes heet van de naald. Veel leesplezier!

## OPROEP KANDIDAAT-DEELNEMERS EUROPEES CONGRES JUNI 2017

Van woensdag 7 tot zaterdag 10 juni 2017 heeft in het Spaanse Sevilla het 40ste Europese Mucocongres (“ECFS”) plaats. Tijdens dit congres worden de wetenschappelijke bevindingen over mucoviscidose van het voorbije jaar voorgesteld en komen de zorgverleners van de diverse disciplines samen om van elkaar te leren. 2 dagen voordien organiseert CF Europe, de koepel van de nationale mucoverenigingen, een bijeenkomst voor hun medewerkers en leden (vaak patiënten en families). Naast een overzicht van de belangrijkste vernieuwingen, is er vooral gelegenheid tot uitwisseling.

In 2017 voorziet de Mucovereniging een budget voor de deelname aan de beide congressen van een volwassene met muco (20+) en/of een ouder (mama’s of papa’s van kinderen met muco). Interesse? Je kan vlot communiceren in het Engels, je beschikt over voldoende medische muco-



kennis, je wisselt graag uit rond leven met muco, je vertegenwoordigt de Mucovereniging op een dynamische en positieve

manier, je bent bereid een verslag te schrijven voor ons Contactblad én wanneer je muco hebt, kan je een attest voorleggen dat je geen B. Cepacia, MRSA of andere panresistente bacteriën hebt. Dit laatste betekent dus dat je in contact kan en hoogstwaarschijnlijk zal komen met andere volwassenen met muco.

Tot slot: je moet je kunnen vrijmaken van 5 tot 10 juni. Hou er ook rekening mee dat zo’n bijeenkomst zowel lichamelijk als mentaal veeleisend kan zijn. In ruil krijg je wel heel veel informatie en een boeiende internationale ervaring! “Something for you” denk je?

Mail zo snel mogelijk naar [ulrike@muco.be](mailto:ulrike@muco.be).

## HET ELEKTRONISCH VOORSCHRIFT

Iedereen is er mee vertrouwd: De arts bezorgt je een papieren voorschrift wanneer je geneesmiddelen, kinesithérapie of een andere behandeling nodig hebt. Vanaf volgend jaar komt hier geleidelijk aan verandering in met de introductie van het elektronische voorschrift. Het uiteindelijke doel is om het papieren voorschrift volledig te vervangen door een digitale versie. De overgang zal naar het elektronische voorschrift stapsgewijs gebeuren. Vanaf 1 januari 2017 krijg je van je zorgverlener enkel nog een afdruk mee die als bewijs dient van het elektronische voorschrift. In 2018 wordt ook deze uitdraai afgeschaft en wordt alles dus digitaal geregeld.

Maar hoe werkt het elektronische voorschrift precies? Je zorgverlener zal volgend jaar telkens vanuit een webapplicatie een voorschrift voor jou

opstellen. Nadien kan jij zelf bepalen wie de uitvoerder van dit voorschrift wordt (bv. de apotheek om de hoek, je vertrouwde kiné, ...) Dankzij je elektronische identiteitskaart en het papieren bewijs dat je van de arts kreeg, kan de uitvoerder jou de nodige zorgen geven of geneesmiddelen afleveren. Het elektronische voorschrift zou een aantal concrete voordelen moeten opleveren: via een beveiligd webportaal kan je zelf nagaan welke voorschriften nog openstaan, je arts kan beter opvolgen welke voorschriften werden afgehaald en hiermee rekening houden bij een volgende consultatie, enz. Dit allemaal op een wijze die voldoet aan strikte normen inzake veiligheid: enkel jij, je voorschrijver en de uitvoerder krijgen toegang tot het voorschrift.

## NEUSSPRAY'S MET CORTICOSTEROÏDEN: TERUGBETAALD OF NIET?

De laatste maanden was er veel te doen omtrent de terugbetaling van neussprays met corticosteroiden (bv. Nasonex, Avamys, ...) Wellicht vragen heel wat mensen zich nu terecht af hoe de zaken precies geregeld werden en welke financiële gevolgen dit voor hen zal hebben. Een verduidelijking ...

Begin november besliste de minister van Volksgezondheid, mevrouw De Block, om de verkoop van zeven neussprays vanaf 1 januari vrij te maken. Concreet betekende dit dat deze sprays zonder voorschrift verkrijgbaar zouden worden en niet langer (deels-)terugbetaald zouden zijn via de verplichte ziekteverzekering. De maatregel kreeg onmiddellijk heel wat tegenkanting aangezien chronische patiënten vreesden dat de kosten van hun spraygebruik aanzienlijk zouden toenemen. Uiteindelijk werd de regelgeving bijgesteld: de neussprays in kwestie zullen zowel met als zonder

voorschrift verkocht kunnen worden. Enkel neussprays op voorschrift zullen gedeeltelijk terugbetaald worden. Het eigen aandeel dat je bij iedere aankoop moet betalen, zal wel lichtjes stijgen. Deze nieuwe regelgeving zal pas in de tweede jaarhelft van 2017 toegepast worden.

Hoewel het remgeld voor deze neussprays dus een beetje zal toenemen, is het belangrijk om voor ogen te houden dat hospitalisatieverzekeringen hiervoor vaak kunnen tussenkomen. Hiervoor dient je hospitalisatieverzekering over een zogenaamde "waarborg ambulante kosten voor ernstige ziekten" te beschikken. Deze waarborg laat je toe om ambulante kosten (bv. remgelden van bij de apotheker) in te dienen bij je verzekeraar. Twijfel je of dit kan, of ben je op zoek naar een nieuwe hospitalisatieverzekering? Vraag ons dan gerust om advies via [ken@muco.be](mailto:ken@muco.be) of 02/61 32 719.

## FINANCIËLE STEUN IN 2017 VOOR KINDEREN, JONGEREN EN VOLWASSENEN MET MUCO

*De fondsen voor kinderen, jongeren en volwassenen met muco*

In de loop der jaren werden een aantal fondsen opgericht om mensen met muco een financieel steuntje te geven bij de realisatie van bepaalde wensen en projecten. Al die fondsen hebben de bedoeling om mensen met muco de kans te geven van een extraatje te kunnen genieten.

Hieronder vind je een beschrijving van al die fondsen. Zo kan je zien bij welk fonds jij of je kind eventueel terecht kan en hoe je een tussenkomst kan aanvragen. De aanvraagformulieren voor de fondsen werden als bijlage aan deze Flash toegevoegd. Je kan ze ook terugvinden via onze website : <http://www.muco.be/nl/patientenfamilies/fondsen>

### **Sportfonds voor kinderen**

Bewegen en sporten zijn heel belangrijk als je muco hebt. Het is belangrijk dat hiermee van jongs af aan gestart wordt. Maar aansluiten bij een sportclub en sportmateriaal kopen kan soms veel kosten. Daarom kan je vanaf nu ook voor je kind met muco beroep doen op ons Sportfonds! Het fonds komt tussen voor kosten verbonden aan de deelname aan een sportclub of bewegingsactiviteit voormaximum €200 per jaar.

Deze tussenkomst staat los van de andere fondsen, dus elk kind of jongere met muco kan elk jaar een sport-aanvraag doen, ook als je al centen kreeg van het Kindermucofonds (zie verder).

### **Sportfonds voor volwassenen**

Conditietraining en sporten zijn heel belangrijk als je muco hebt. Ze helpen je conditie op peil te houden en hebben een positieve invloed op je longfunctie. Als je regelmatig sport en beweegt, kan je veel beter vechten tegen je ziekte en wordt/blijft je gezondheidstoestand een stuk beter. Het is belangrijk dat je een training op maat vindt bij jou in je buurt, waar je kan sporten onder begeleiding, aangepast aan jouw noden en mogelijkheden. Daarom komt de Mucovereniging via haar Sportfonds jaarlijks voor max. €500 tussen in de kosten van het lidgeld/abonnement van sportclub en eventueel de sportuitrusting.

### **Kindermucofonds**

Als gezin investeert je vaak al zoveel energie én geld in de mucozorg, dat het niet zo vanzelfsprekend is om je kind ook nog iets extra's te bieden. Het Kindermucofonds wil je kind daarom de kans geven om eens iets leuks te doen. Je (kind) kiest zelf waarvoor je een aanvraag indient: de aankoop van een fiets, een instrument, sportuitrusting, een pretpark of uitstap met het

gezin, gezinsvakanties, kampen, zee- of bosklassen, .Het moet om een project gaan dat bijdraagt tot de persoonlijke of sociale ontwikkeling en integratie van het kind met muco (in het gezin, op school, bij leeftijdgenoten). Per project wordt max. €250 toegekend.

### **Jovofonds**

Alle jongeren en volwassenen met muco van 18 en ouder kunnen een aanvraag indienen bij ons JOVOfonds. Via dit fonds willen wij je de kans geven aan sociale activiteiten deel te nemen met vrienden en familie, om iets leuks te doen en zo eventjes “vrijaf” te kunnen nemen van de ziekte, voor zover dat mogelijk is natuurlijk... Het kan gaan om een vakantie, een weekend of uitstapje hier of daar, een vormingscursus, een taalstage, muziek- of danslessen, de aankoop van een computer, hobbymateriaal, enz. De enige voorwaarde is dat het om een “sociaal project” gaat. Het JOVOfonds is dus echt bedoeld om je de kans te geven om er eens tussenuit te trekken, om je aan te sluiten bij een club, om je te vormen, te amuseren, te ontspannen, Per project wordt max. €300 toegekend.

### **Het Dispauxfonds**

Het Dispauxfonds geeft jongeren en volwassenen met muco een financieel steuntje om hun hartenwens te realiseren. Dat was de wens van Françoise Dispaux die in 1988 overleed. Elisabeth en Arthur Dispaux, haar ouders, richtten toen het Dispauxfonds op, om de wens van hun dochter te realiseren. Elke jongere en volwassene kan een beroep doen op het Dispauxfonds voor financiële tussenkomst bij de realisatie van een droom of een persoonlijk project: een opleiding, de uitgave van een boek, het organiseren van een tentoonstelling, de aankoop van een computer, het volgen van muziek- of kunstlessen, een bijzondere hobby... Het betreft slechts een gedeeltelijke tussenkomst. De jongere of volwassene moet zelf ook een deel van de kosten dragen. Het moet dus gaan om een eenmalig, uniek project, iets dat je echt wil en waarvoor je een financieel steuntje nodig hebt.

Aanvragen lopen altijd via onze familiemedewerkers. Je schrijft ons gewoon een brief of mail waarin je jouw wens uiteenzet, beschrijft welk bedrag je zelf kan inbrengen en het nog benodigde budget vermeldt.

### **Het VOSOG-vakantiefonds**

Het VOSOG-Vakantiefonds is opgericht op initiatief van vzw VOSOG (scouting voor

volwassenen) in samenwerking met alle scouts- en gidsen-bewegingen van België en zet zich reeds jaren in voor kinderen met muco onder de naam ‘Mucoscouting’. Het wordt sinds 1995 beheerd door de Koning Boudewijnstichting.

Kinderen tussen 7 en 18 jaar kunnen een beroep doen op het VOSOG-fonds. Je kan een aanvraag indienen voor een jeugdbewegingsvakantie, zoals een scouts-, gidsen-, KLJ- of chirokamp. Sportkampen en taal- of andere stages komen niet in aanmerking. Daarnaast kunnen ook aanvragen ingediend worden voor gezinsvakanties.

Voorrang wordt verleend aan de oudste groepen (voorrang gaat naar 17-jarigen, vervolgens komen 16-jarigen aan de beurt, dan 15-jarigen, enz.) en kinderen die recht hebben op een studiebeurs of gezinnen die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming van het ziekenfonds.

De vakantie moet doorgaan in de periode van 1 januari tot 31 december 2017. De financiële ondersteuning per geselecteerd vakantieproject bedraagt per kind/jongere maximaal €300 voor een jeugdbewegings-vakantie en maximaal €200 voor een gezinsvakantie. Deze financiële steun kan de volledige kost van het project dekken of een aanvulling vormen op andere bronnen van financiering. Een aanvraag kan slechts worden ingediend voor één vakantieproject.

De aanvragen voor het fonds verlopen online via de website ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)). Personen die liever niet met de computer werken, kunnen hun aanvraag doen via het contact center (02/500.45.55) Alle aanvragen moeten voor 30 maart 2017 ingediend zijn. Voor meer informatie omtrent het VOSOF-vakantiefonds, kunnen jullie bij het secretariaat van het fonds terecht (02/549 61 56) of kunnen jullie contact opnemen met Sarah Reyn ([reyn.s@mandate.kbs-frb.be](mailto:reyn.s@mandate.kbs-frb.be)).

### *Onze overige financiële steun*

De kost van de mucobehandeling kan zwaar doorwegen op het gezinsbudget en omdat de Mucovereniging vindt dat toegang tot zorg, maar ook huisvesting e.a. essentieel is om voluit te kunnen leven mét muco, kan je als gezin of volwassene met muco bij ons terecht voor verschillende soorten financiële steun. Bij elke vraag kijken we steeds naar het volledige plaatje en gaan we samen na of alle sociale rechten ook echt aangevraagd en toegekend zijn. En uiteraard

verwijzen we je door naar andere organisaties en diensten die je kunnen ondersteunen.

Om van onze financiële steun te kunnen gebruikmaken, dienen twee eenvoudige voorwaarden voldaan te zijn :

- Om een beroep te kunnen doen op de financiële steun voor kosten in het kader van mucozorg, moet het gezin of de volwassene met muco over een hospitalisatieverzekering beschikken of moeten ze bereid zijn er één af te sluiten. In bepaalde gevallen kan de Mucovereniging beslissen om gedurende het eerste jaar van de aansluiting de premie voor deze verzekering te betalen.

- Elke vorm van financiële steun dient voorafgaandelijk goedgekeurd te zijn door de Mucovereniging. Ondersteuning geldt dus in principe enkel voor diensten, aankopen, uitgaven, ... die gebeuren mét goedkeuring van de Mucovereniging.

Hieronder geven we jullie een kort overzicht van de financiële steun die we kunnen verlenen aan alle gezinnen/volwassenen met muco.

### **Sondevoeding**

De Mucovereniging neemt alle kosten van sondevoeding die ten laste blijven van de familie of volwassenen met muco op zich.

De aanvraag tot tussenkomst in sondevoeding gebeurt door de diëtist(e) van het muco-centrum. Het gezin of de volwassene bestelt de sondevoeding via de Mucovereniging. De levering gebeurt aan huis door een firma. De Mucovereniging betaalt de facturen aan deze firma en zorgt voor de terugbetaling door het ziekenfonds.

Er bestaat een vaste procedure om van deze steun gebruik te kunnen maken. De documenten die hier dieper op ingaan, kunnen verkregen worden op aanvraag via Ken (02/61 32 719 of ken@muco.be)

### **Longtransplantaties**

De medische mucokosten worden vergoed van zodra je op de transplantatielijst wordt opgenomen (pretransplant) en dit tot 6 maanden na transplantatie. Na 6 maanden wordt geëvalueerd of er verdere financiële ondersteuning nodig is. Niet-medische kosten worden vergoed indien nodig.

Begin je weldra aan vooronderzoeken en maak je graag van deze steun gebruik ? Contacteer ons

gerust voor meer uitleg (ken@muco.be of 02/61 32 719).

### **Dure geneesmiddelen**

Dure geneesmiddelen die voorgeschreven werden door een muco-arts en waarvoor er geen terugbetaling bestaat, worden door de Mucovereniging vergoed mits eerst de hospitalisatieverzekering bevestigd wordt. Meestal gebeurt tussenkomst na contact name door of via doorverwijzing van het muco-centrum.

### **BIPAP-therapie**

De kosten van BiPAP-therapie worden door de Mucovereniging vergoed in de mate dat je hospitalisatieverzekering dit niet doet. De hospitalisatieverzekering kan immers volledig of gedeeltelijk BiPAP-therapie terugbetalen.

### **In-vitrofertilisatie (IVF)**

De Vereniging komt tussen voor een maximum van € 2500 per volwassene met muco en diens gezin voor alle pogingen samen. De volgende voorwaarden moeten allen voldaan zijn:

- (1) IVF werd besproken met het behandelend muco-team
- (2) Procedure erfelijkheidsadvies doorlopen
- (3) Geen medische, psychologische of sociale contra-indicaties (verslag door muco-team)
- (4) Patiënt/gezin beschikt over en doet eerst beroep op een verzekering die kosten IVF tenminste gedeeltelijk dekt
- (5) De betaling gebeurt steeds op basis van facturen

### **Opvolging door een psycholoog of een psychiater**

Psychologische begeleiding wordt vergoed a rato van € 40 per sessie/week voor iemand met muco of een familielid/partner. Gebeurt de begeleiding door een psychiater, dan komt de Mucovereniging tussen voor het bedrag dat ten laste van de persoon met muco blijft (het remgeld). Meestal gebeurt de aanbeveling van of doorverwijzing naar een psycholoog of psychiater via het muco-centrum.

### **Dienstencheques en familiehelp**

De Mucovereniging gelooft sterk in het principe van empowerment van kinderen, jongeren en volwassenen met muco. Dienstencheques voor hulp in het huishouden en familie- of gezinshulp kunnen tot een volwaardige ontplooiing bijdragen doordat ze gezinnen en mensen met muco vaak beter in staat stellen om diverse aspecten van hun

leven met elkaar te combineren. Hierbij denken we aan combinatie(s) van medische verzorging, huishoudelijke taken, werk, studies, zorg voor kinderen, ... De Mucovereniging kan op vraag van een gezin of volwassene met muco voor een beperkt aantal uren huishoudelijk werk tussenkomen indien dit noodzakelijk blijkt.

### **Verblijfskosten in/nabij het ziekenhuis**

De verblijfskosten van ouder(s) van een kind of van de ouder of partner van een volwassene met muco op de ziekenhuiskamer, de zogenaamde "rooming in"-kosten, kunnen vergoed worden mits de hospitalisatieverzekering hiervoor niet tussenkomt.

Daarnaast kunnen ook verblijfskosten buiten het ziekenhuis vergoed worden wanneer verblijf op de kamer niet mogelijk is, maar dit verblijf wel medisch noodzakelijk wordt geacht door het

mucocentrum. Concreet gaat het hier over kosten die verbonden zijn aan de overnachting(en) in een hiervoor voorzien gebouw van het ziekenhuis, of wanneer dit niet mogelijk is een hotel of een bed and breakfast nabij het ziekenhuis

### **Tussenkomsten op maat**

Weegt de financiële kost van muco zwaar op je budget en vind je in de hierboven omschreven financiële steun geen oplossing voor jouw zorgen? Dan bieden we ook nog financiële steun op maat aan. Aan de hand van een korte sociale enquête, trachten we eerst een beter beeld te krijgen op jouw gezinssituatie en je financiële draagkracht. Op basis van deze gegevens kunnen we dan beslissen om financiële steun toe te kennen die aan jouw behoeften tegemoet komt. Hierbij concentreren we ons vooral op het waarborgen van de financiële toegankelijkheid tot mucozorg.

## **NEEM DEEL AAN CLIMBING FOR LIFE 2017: PASSO DELLO STELVIO**

Sta jij binnenkort ook aan de top van de Passo dello Stelvio? Climbing for Life, het jaarlijks terugkerende fietsevenement ten voordele van de strijd tegen muco en astma, keert ook volgend jaar terug onder de nieuwe naam Passo Dello Stelvio. Voor het eerst trekken we niet naar Frankrijk, maar wel naar Italië waar in het weekend van 22 tot en met 24 juni 2017 behalve de Stelvio ook onder andere de Passo Gavia zal beklommen worden. Net als tijdens de voorbije edities willen we ook tijdens Passo dello Stelvio een team van mensen met muco en astma de kans geven om onder wetenschappelijke begeleiding deze sportieve uitdaging aan te gaan.

**Heb je muco en wil je de berg op?** Praat erover met je arts en kinesist, zij kunnen samen met jou het beste inschatten of deze sportieve uitdaging iets voor jou is. Vanaf 16 jaar mag je je aanmelden voor de selectie. De selectie gebeurt puur op basis van medische criteria o.l.v. prof. Dupont en het trainingscentrum Energy Lab. Heb jij muco en wil je graag de uitdaging aangaan? Stuur dan zo snel mogelijk een e-mail naar [dietmar.ledegen@energylab.be](mailto:dietmar.ledegen@energylab.be) en [lieven.dupont@uzleuven.be](mailto:lieven.dupont@uzleuven.be).

Je ontvangt dan een vragenlijst die je samen met je mucoteam kan invullen. Aarzel niet om hen te mailen bij vragen!

**Geselecteerd?** Indien je geselecteerd bent, geef dan je naam snel door aan Ulrike. Via het JOVO- en SPORTfonds 2017 voor volwassenen kan je een mooi bedrag spenderen aan de kosten die je

maakt in het kader van deze deelname. Belangrijk is dat je moet willen en kunnen deelnemen aan een intensief (grotendeels zelfstandig) trainingsprogramma. Deze beklimming is een unieke kans en een onvergetelijke belevenis en sportieve uitdaging voor je zelf. Maar het betekent ook een belangrijke verantwoordelijkheid: je bent een voorbeeld voor kinderen, jongeren en volwassenen met muco en hun families en toont ook het grote publiek hoe je -dankzij veel inzet en een positieve instelling - veel kan bereiken en grenzen kan verleggen, ook met een chronische ziekte als muco. Als je je inschrijft, ga je dus een belangrijk engagement aan.

Als je geselecteerd bent, krijg je een trainingsbegeleiding onder leiding van Energy Lab met wekelijkse schema's in functie van je testresultaten en beschikbare tijd. Je krijgt tips om je voedingsschema aan te passen op basis van voedingsanalyses. Er zal vooral de nadruk liggen op een zelfstandige, individuele training. Daarnaast zal deelgenomen worden aan een aantal sportevenementen in groepsverband. Natuurlijk zal hierbij wel rekening moeten gehouden worden met het risico op kruisinfectie.

**Deelnemen buiten de selectie?** Om deel te nemen als je niet geselecteerd bent, moet je héél goed weten wat je doet of al eerder aan Climbing For Life deelgenomen hebben. Deze laatste groep maakt in principe deel uit van **Team Asem** en kregen eerder al een e-mail met de nodige informatie over deelname aan CFL 2017. Zonder de echter voorziene omkadering en begeleiding

zijn er zeker risico's verbonden aan zo'n zware sportieve uitdaging. Daarnaast worden ook de nodige maatregelen getroffen om bij de geselecteerde deelnemers het risico op kruisinfecties te beperken. Als je muco hebt en buiten de voorziene groep van geselecteerden wil deelnemen, dan val je buiten deze maatregelen en kan je moeilijker jezelf en de andere mensen met muco beschermen.

Passo Dello Stelvio is een uitgelezen uitdaging voor jongeren en volwassenen met muco die nu al regelmatig sporten of bewegen en een zekere conditie hebben. Het zal gemakkelijker zijn als je al fietservaring hebt, maar ook mensen die op een andere manier actief zijn en regelmatig trainen en bewegen komen zeker in aanmerking.

Als je nog niet over de nodige fiets en uitrusting beschikt, mag dit je niet tegenhouden. Wij zullen mee zoeken naar oplossingen om voor de geselecteerde deelnemers met muco het nodige materiaal te kunnen voorzien.

### **jij als familie of supporter meedoen?**

Naast de geselecteerde deelnemers met muco en astma en de BV's kunnen er uiteraard ook supporters de berg mee op fietsen of lopen! Doorwinterde fietser/loper of beginner? Individueel of in groep? Deze beklimming is voor iedere getrainde sportieveling toegankelijk. Energy Lab begeleidt je aan de hand van trainingsschema's, voedingstips en tal van recreatieve oefenritten om deze uitdaging mogelijk te maken. Vorig jaren haalde zowat iedereen de top, al kwam er bij de voorbereiding en de beklimming zelf soms wel een flinke portie tandenbijten aan te pas...

Hoewel de beklimming geen wedstrijd is, is het toch geen simpele opdracht. Er wordt verwacht dat je over degelijk fiets/loopmateriaal beschikt...én over getrainde benen! Wie mee wil doen, heeft best enige sportervaring én moet binnenkort beginnen trainen, want anders ben je 'na 2 km geparkeerd' zoals Eddy Merckx ons wist te vertellen... Maar het belooft gegarandeerd opnieuw een onvergetelijke ervaring te worden!

## **LOOP DE 20KM VAN BRUSSEL VOOR MUCO**

Het is weer zover : een prachtkans om op een sportieve manier de strijd tegen Mucoviscidose aan te gaan met MUCO RunForAir 2017. Engageer je voor het goede doel en loop de 20 km van Brussel voor de Mucovereniging en dit op zondag 28 mei 2017! We lopen nog steeds onder de ploegnaam MUCO. Met een beetje training lukt het iedereen om de eindmeet te halen, al was het deels te voet. Zelfs zonder training kan het, maar de volgende week gaat het stappen dan iets minder ... Bovendien zorgen we onderweg voor wat motivatie speciaal voor onze lopers!

**Inschrijven?** Iedereen (ook wie in 2016 meeliep) dient zich via de blog <http://mucorunforair.blogspot.com> in te schrijven om zeker te zijn van een rugnummer. Opgepast! Jouw inschrijving is pas definitief als we jouw storting hebben ontvangen.

**Sponsoring** In 2016 werd er voor de Mucovereniging ruim € 53.783 opgehaald. Al dit geld ging ondertussen naar hulp aan families en wetenschappelijk onderzoek. We kunnen jullie, de lopers, hier alleen erg dankbaar voor zijn. Want de strijd tegen muco blijft voor ieder kind en volwassene met deze aandoening een dagelijks gevecht voor lucht. Door gesponsord te lopen, kan

je dat extra beetje lucht geven dat de ziekte net wat draaglijker maakt. We roepen jullie ook dit jaar op om extra sponsors te zoeken. Stortingen vanaf € 40 geven recht op een fiscaal attest en er is geen bovengrens... In ieder geval krijgt elke loper een prachtig loop T-shirt van hoge kwaliteit, bagage-bewaking en een gegarandeerd voorinschrijvingsnummer dat voor jou wordt afgehaald. We hopen dan ook dat onze geëngageerde lopers zich stevig laten sponsoren door collega's, vrienden, familie en bedrijven.

**Meedoen met jouw werk/organisatie?** Wil je je met je werk of organisatie engageren en zo Muco RunForAir steunen, dan kunnen we dat alleen toejuichen! Neem contact met ons op via [runforair@muco.be](mailto:runforair@muco.be). Spreek erover met je werkgever of de verantwoordelijke van je organisatie!

PS: Sommige onder jullie liepen vorig jaar al onder sponsorship van één van onze professionele sponsors. Vraag zeker na of ze ook dit jaar sponsorship willen voorzien. Vanaf midden januari leggen we terug sponsorcontracten vast!

Doe je mee ? Tot snel ! Pauline, Sandrine, Carine, Chantal, Karen en Luc

Contact : [runforair@muco.be](mailto:runforair@muco.be)

## ALGEMENE VERGADERING 25 MAART 2017

Op zaterdagochtend 25 maart 2017 vindt in Wemmel (in Bowling Stones, vlakbij bij de Ring rond Brussel) de Algemene Vergadering van de Mucovereniging plaats. De agenda communiceren we later nog op onze website en via Facebook,

maar je kan je nu al inschrijven via [info@muco.be](mailto:info@muco.be) of via 02 663 39 06. Ook als je op de hoogte wil gehouden worden over de praktische details van de Algemene Vergadering kan je terecht op bovenstaande coördinaten.

## NIEUWE APEN ZIJN GROOT SUCCES!

In het vorige Contactblad brachten we jullie op de hoogte van onze nieuwe apen. Deze zijn ondertussen al een groot succes gebleken. De sleutelhangers waren de voorbije maanden zelfs zo populair dat ze momenteel uitverkocht zijn. Van zodra deze opnieuw beschikbaar zijn, laten we jullie dit zeker weten via ons website, Facebookpagina en uiteraard het Contactblad!

Onze schattige babyaapjes en grote apen zijn wel nog steeds beschikbaar. Wil je graag onze aapjes

verkopen? Bestel dan via [aapjes@muco.be](mailto:aapjes@muco.be). Bij elke bestelling krijg je ook een paar affiches in A3-formaat van ons, die je ongetwijfeld zullen helpen om de aapjes als zoete broodjes te doen verkopen!

**Verdeling en prijzenknuffelaapjes** In één doos aapjes zitten: 25 grote aapjes (€ 9 per stuk): 9 groene, 8 grijze en 8 blauwe; plus 25 baby-aapjes (€ 7 per stuk): 9 groene, 8 grijze en 8 blauwe en dus 50 stuks in totaal. 1 doos kost € 400

## INZAMELING INKTPATRONEN VOOR DE MUCOVERENIGING

Vanaf 1 januari 2017 stopt de Mucovereniging met de inzameling van inktpatronen. Omdat de recyclagepremie voor oude inktpatronen de voorbije jaren sterk is gedaald, is het voor ons nog enkel financieel interessant om deze in te zamelen.

Via [www.inktpatronenvoormuco.be](http://www.inktpatronenvoormuco.be) kunnen jullie wel nog altijd inktpatronen kopen aan een voordelige prijs. Een tiende van het aankoopbedrag van de gerecycleerde inktpatronen wordt doorgestort naar de Mucovereniging.

## PARI OMRUILACTIE

Tot 17 februari 2017 kan je je oude aerosol (zowel nog werkende als niet werkende – kapotte - toestellen) opsturen naar de Mucovereniging. De Mucovereniging zal je toestel bij Pari inruilen tegen een waardebon van 13 € per aerosol.

De waardebon gaat naar de Mucovereniging. Met de waardebon kan de Mucovereniging dan een nieuw toestel aankopen en uitlenen. Meer informatie over deze omruilactie? Contacteer Isa!

## DE MUCOVERENIGING TOT JE DIENST

|            |  |  |               |
|------------|--|--|---------------|
| Catheline  | Bezoeken Antwerpse centra                    | <a href="mailto:catheline@muco.be">catheline@muco.be</a>   | 0474/90 22 93 |
| Christelle | Bestelling voeding                           | <a href="mailto:christelle@muco.be">christelle@muco.be</a> | 02/ 61 32 718 |
| Christophe | Adreswijzigingen, fiscale attesten           | <a href="mailto:Christophe@muco.be">Christophe@muco.be</a> | 02/ 61 32 712 |
| Etienne    | Vrijwilligers en logistiek                   | <a href="mailto:etienne@muco.be">etienne@muco.be</a>       | 02/ 66 33 901 |
| Isa        | Bestelling medisch materiaal                 | <a href="mailto:isa@muco.be">isa@muco.be</a>               | 02/ 61 32 710 |
| Ken        | Financiële steun NL en beleid                | <a href="mailto:ken@muco.be">ken@muco.be</a>               | 02/ 61 32 719 |
| Katrien    | Acties & aapjes                              | <a href="mailto:katrien@muco.be">katrien@muco.be</a>       | 02/ 66 33 906 |
| Kris       | Fondsenwerving & communicatie                |  |               |
| Stefan     | Algemeen directeur                           | <a href="mailto:Stefan@muco.be">Stefan@muco.be</a>         | 02/ 66 33 904 |
| Ulrike     | Families en volwassenen met muco             | <a href="mailto:ulrike@muco.be">ulrike@muco.be</a>         | 02/ 66 33 900 |
| Vero       | Inktpatronen, Contactblad en andere mailings | <a href="mailto:vero@muco.be">vero@muco.be</a>             | 02/ 66 33 907 |



## AGENDA

Bij ontmoetingen tussen mensen met muco bestaat er steeds een risico op kruisbesmetting. Meer info op onze website <http://www.muco.be/nl/hoekan-jij-helpen/acties-evenementen>

| DATUM         | ACTIE                                    | PLAATS   | MEER INFO   |
|---------------|--|--|---|
| 19-28/01/2017 | Kunsttentoonstelling 'A l'insu de Babel' | Dekenij – Kunstenhuis, Ukkel                                 | manif@uccle.be  |
| 10-12/2/2017  | Gaming 4 Muco                            | Gent   | <a href="https://www.facebook.com/events/1113662302051241/">https://www.facebook.com/events/1113662302051241/</a> |
| 4/03/17       | Quiz for Muco                            | Sint-Genesius-Rode   | <a href="https://www.facebook.com/events/404991436499427/">https://www.facebook.com/events/404991436499427/</a>   |
| 5/03/17       | Oostende-Brugge Ten Miles                | Brugge   | <a href="http://www.oostendebruggetenmiles.be">www.oostendebruggetenmiles.be</a>                                  |
| 11/3/17       | Ontmoetingsdag Families                  | Wetteren   | <a href="http://www.muco.be">www.muco.be</a>  |
| 19/3/17       | Lentewandeling muco/Duchenne             | Arendonk   |   |
| 19/3/2017     | Spaghettizwier                           | Asse-terheid   |   |
| 25/3/2017     | Algemene Vergadering                     | Jette (Bowling Stones, Steenweg op Brussel 397, 1780 Wemmel) |   |
| 15/04/17      | Benefiet Wezemaalse tennisclub           | Wezemaal   | -   |
| 28/05/2017    | 20KM van Brussel                         | Brussel  | <a href="http://mucorunforair.blogspot.be/">http://mucorunforair.blogspot.be/</a>                                 |
| 03-04/06/2017 | Muco-weekend                             | Moeskroen  | <a href="http://www.amcm.be">www.amcm.be</a>  |
| 5/06/2017     | Great Breweries Marathon                 | Puurs  | -   |

### ONTMOETINGSDAG "WETTEREN" 11 MAART 2017

Op zaterdag 11 maart 2017 organiseren we naar goede gewoonte onze tweejaarlijkse info- en ontmoetingsdag voor families. De formule wijzigt lichtjes: we maken er een halve dag van. Daarnaast is de locatie "Wetteren" nog eventjes onder voorbehoud. We deden onze aanvraag bij de school en wachten hun antwoord af.

We voorzien sowieso een boeiend programma met voor elk wat wils. Want niet alleen ouders en

volwassenen met muco (rekening houdend met het risico op kruisinfecties!) zijn welkom, maar ook grootouders, tantes, nonkels, vrienden, kinesisten ,... **Is er een onderwerp waar je graag ABSOLUUT meer wenst over te vernemen? Laat het dan zo snel mogelijk weten aan [ulrike@muco.be](mailto:ulrike@muco.be)**

Begin februari mag je het programma en inschrijvingsformulier in de bus verwachten.

**BESTELLINGEN VOEDING EN MATERIAAL**

Geef je bestelling voor VOEDING door aan **Christelle, via email: christelle@muco.be of per tel 02/613 27 18.**

De bestellingen worden thuis bezorgd. Betaal nooit aan de leverancier, maar wacht op de factuur die je van onze vereniging krijgt. Van alle onderstaande firma's kan je alle producten (voor bij- en sondevoeding) bestellen, ook wat niet in deze lijst staat. **Voor gratis thuislevering: min. 3 kartons, behalve Delical: 1 karton en Procal: 2 kartons.**

| FIRMAS                           | PRODUCT                        | Kcal/ml                  | PER KARTON        | SMAAK   | PRIJS   |      |
|----------------------------------|--------------------------------|--------------------------|-------------------|---|---|------|
| <b>DELICAL</b><br>(BS Nutrition) | Delical Effimax 2.0            | 2                        | 24 x 200ml        | vanille, chocolade, koffie, perzik/passie, vezels: karamel, aardbei, granen   | €45   |      |
|                                  | Delical MAX.300                | 2                        | 24 x 300ml        | vanille, chocolade, koffie, karamel, aardbei                                  | €60   |      |
|                                  | Delical HP-HC                  | 1.5                      | 24 x 200ml        | vanille, chocolade, koffie, karamel, rode vruchten, perzik/abrikoos en natuur | €33   |      |
| <b>FRESENIUS</b>                 | Fresubin Energy                | 1,5                      | 24 x 200ml        | aardbei, cassis, cappucino, tropisch fruit, vanille                           | €33   |      |
|                                  | Fresubin Energy Vezels         | 1,5                      | 24 x 200ml        | aardbei, choco, karamel, vanille  | €34   |      |
|                                  | Vezels                         | Fresubin 2 kcal          | 2                 | 24 x 200ml  | Abrikoos-perzik, bosvruchten, cappuccino, vanille           | €47  |
|                                  |                                | Fresubin 2 kcal Fibre    | 2                 | 24 x 200ml  | abrikoos-perzik, cappucino, choco, citroen-yoghurt, vanille | €47  |
|                                  | Fruitdrank<br>Voor kinderen    | Fresubin Jucy Drink      | 1,25              | 24 x 200ml  | ananas, sinaas, zwarte bessen                               | €34  |
|                                  |                                | Frebini Energy           | 1,5               | 24 x 200ml  | aardbei, banaan   | €38  |
|                                  |                                | Frebini Energy Fibre     | 1,5               | 24 x 200ml  | choco   | €38  |
|                                  | Poeder voor melk               | Calshake                 | 2                 | 6 x 7 zakjes  | aardbei, banaan, choco, vanille                             | €108 |
|                                  | <b>NESTLE</b>                  | Resource Energy Drink    | 1,5               | 24 x 200ml  | aardbei, banaan, choco, koffie                              | €40  |
| Resource Junior                  |                                | 1,5                      | 24 x 200ml        | aardbei, choco, vanille   | €39   |      |
| Resource 2.0                     |                                | 2                        | 24 x 200ml        | aardbei, abrikoos, vanille  | €56   |      |
| Resource 2.0 Fibre               |                                | 2                        | 24 x 200ml        | aardbei, abrikoos, bosvruchten, koffie, neutraal, vanille                     | €59   |      |
| Resource HP HC                   |                                | 1,3                      | 24 x 200ml        | aardbei, choco, karamel, perzik, vanille                                      | €45   |      |
| Resource Fruit                   |                                | 1,25                     | 24 x 200ml        | appel, framboos-zwarte bes, peer-kers, sinaas                                 | €32   |      |
| Alfare                           |                                |                          | 6 x 400 g         |   | €83   |      |
| Resource Dextrine<br>Maltose     |                                |                          | 6 x 500 g         | neutraal  | €40   |      |
| <b>NUTRICIA</b>                  | Fortimel Energy                | 1,5                      | 24 x 200ml        | aardbei, banaan, choco, vanille   | €47   |      |
|                                  | Fortimel Energy Multi<br>Fibre | 1,5                      | 24 x 200ml        | aardbei, choco, vanille   | €48   |      |
|                                  | Fortimel Compact               | 2,4                      | 24 x 125ml        | aardbei, banaan, choco, mokka, vanille  | €52   |      |
|                                  | Eiwit+energie                  | Fortimel Extra           | 1,5               | 24 x 200ml  | aardbei, abrikoos, bosvruchten, choco, koffie, vanille      | €53  |
|                                  |                                | Nutrinidrink Multi Fibre | 1,5               | 24 x 200ml  | aardbei, choco, vanille, banaan                             | €44  |
|                                  | Nutrinidrink Smoothie          | 1,5                      | 24 x 200ml        | Rode vruchten, zomerfruit   | €55   |      |
|                                  | Fortimel Jucy                  | 1,5                      | 24 flesjes        | appel, aardbei, bosvruchten, sinaas   | €40   |      |
|                                  | Scandishake                    | 2                        | 8 x 6 zakjes      | aardbei, choco, neutraal, vanille   | €120  |      |
| Renilon                          | 4.0                            | 30X125ml                 | abrikoos, karamel | €70   |   |      |
| <b>VITAFLO</b>                   | Procal Shots                   | 3,3                      | 24x120ml          | Aardbei, neutraal (melkachtig), banaan  | €68   |      |

**MEDISCH MATERIAAL**

- Neuskannetje voor neusspoeling € 9
- Gelomuc ( flutter groen) / Witte flutter € 32 / 60
- Fixatiebanden - kinesitherapie € 13/35
- Body-ball voor kinesitherapie (55 – 85 cm) € 22/41
- Ovale bal "Physioroll" (55 x 90/ 70 x 115 cm) € 52/70
- Nierbekkens: voor 300 € 51
- Aerobika o Pep € 50
- Ultrasoon bad (Weinberger) € 34,
- Pari aerosol en onderdelen, Pepmasker en onderdelen: op vraag.

**TE BESTELLEN BIJ ISA**

Contact: isa@muco.be,  
tel 02/613 27 10

Voor verzendingen wordt de reële  
post-prijs aangerekend.

# SPORTFONDS VOOR KINDEREN MET MUCOVISCIDOSE

AANVRAAGFORMULIER 2017

terugsturen naar de Mucovereniging, J.Borlélaan 12, 1160 Brussel – ken@muco.be

Namen kind met muco en ouder: .....

Adres: .....

Telefoon: .....

E-mail: .....

Geboortedatum kind met muco: .....

Mucocentrum: .....

wenst gebruik te maken van het Sportfonds voor kinderen als tegemoetkoming in de kosten voor onderstaand project.

**1. Beschrijving van het project:** (periode, plaats, club/organisatie, aantal keer...)

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**2. De totale kostprijs van het project bedraagt:** ..... Euro

**3. De gevraagde tegemoetkoming bedraagt**  Euro  
(het bedrag dat u wenst te ontvangen max 200 Euro)

Indien het project aanvaard wordt, ontvang ik liefst de tegemoetkoming

**vóór** ..... / ..... / 20...

**op rekeningnummer:** BE..... .....

(vergeet niet je nieuwe EU-rekeningnummer, met BE en 2 extra cijfers vooraan, door te geven!)

**Op rekening van:**

.....

**Stuur na aankoop of betaling de factuur of betaalbewijs naar ken@muco.be.  
We moeten dit ontvangen hebben voor we een volgende fondsaanvraag kunnen goedkeuren.**

**Plaats, datum, handtekening**

Een verslagje (met foto) is niet verplicht, wel gewenst ...

# SPORTFONDS VOOR VOLWASSENEN MET MUCOVISCIDOSE

AANVRAAGFORMULIER 2017

terugsturen naar de Mucovereniging, J.Borlélaan 12, 1160 Brussel – ken@muco.be

Naam volwassene met muco: .....

Adres: .....

Telefoon: .....

E-mail: .....

Geboortedatum: .....

wenst gebruik te maken van het Sportfonds voor volwassenen als tegemoetkoming in de kosten voor onderstaand project.

## 4. Beschrijving van het project: (periode, plaats, club/organisatie, aantal keer...)

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

5. De totale kostprijs van het project bedraagt: ..... Euro

6. De gevraagde tegemoetkoming bedraagt  Euro  
(het bedrag dat u wenst te ontvangen max 500 Euro)

Indien het project aanvaard wordt, ontvang ik liefst de tegemoetkoming

vóór ..... / ..... / 20...

op rekeningnummer: BE..... .....

(vergeet niet je nieuwe EU-rekeningnummer, met BE en 2 extra cijfers vooraan, door te geven!)

Op rekening van:

.....

**Stuur na aankoop of betaling de factuur of betaalbewijs naar [ken@muco.be](mailto:ken@muco.be).  
We moeten dit ontvangen hebben voor we een volgende fondsaanvraag kunnen goedkeuren.**

Plaats, datum, handtekening

Een verslagje (met foto) is niet verplicht, wel gewenst ...

# KINDERMUCOFONDS

AANVRAAGFORMULIER 2017

terugsturen naar de Mucovereniging, J.Borlélaan 12, 1160 Brussel – ken@muco.be

Namen kind met muco en ouder: .....

Adres: .....

Telefoon: .....

E-mail: .....

Geboortedatum kind met muco: .....

Mucocentrum: .....

wenst gebruik te maken van het KINDERMUCOFONDS als tegemoetkoming in de kosten voor onderstaand project.

**7. Beschrijving van het project:** (periode, plaats, club/organisatie, aantal keer...)

.....  
.....  
.....  
.....

**8. De totale kostprijs van het project bedraagt:** ..... Euro

**9. De gevraagde tegemoetkoming bedraagt**  Euro  
(het bedrag dat u wenst te ontvangen max 250 Euro)

Indien het project aanvaard wordt, ontvang ik liefst de tegemoetkoming

**vóór** ..... / ..... / 20...

**op rekeningnummer:** BE..... .....

(vergeet niet je nieuwe EU-rekeningnummer, met BE en 2 extra cijfers vooraan, door te geven!)

**Op rekening van:**

.....

**Stuur na aankoop of betaling de factuur of betaalbewijs naar ken@muco.be.  
We moeten dit ontvangen hebben voor we een volgende fondsaanvraag kunnen goedkeuren.**

**Plaats, datum, handtekening**

Een verslagje (met foto) is niet verplicht,  
wel gewenst ...

# JOVOFONDS

AANVRAAGFORMULIER 2017

terugsturen naar de Mucovereniging, J.Borlélaan 12, 1160 Brussel – ken@muco.be

Naam volwassene met muco: .....

Adres: .....

Telefoon: .....

E-mail: .....

Geboortedatum: .....

Mucocentrum: .....

wenst gebruik te maken van het JOVOFONDS als tegemoetkoming in de kosten voor onderstaand project.

**10. Beschrijving van het project:** (periode, plaats, club/organisatie, aantal keer...)

.....  
.....  
.....  
.....

**11. De totale kostprijs van het project bedraagt:** ..... Euro

**12. De gevraagde tegemoetkoming bedraagt**  Euro  
(het bedrag dat u wenst te ontvangen max 300 Euro)

Indien het project aanvaard wordt, ontvang ik liefst de tegemoetkoming

**vóór** ..... / ..... / 20...

**op rekeningnummer:** BE..... .....

*(vergeet niet je nieuwe EU-rekeningnummer, met BE en 2 extra cijfers vooraan, door te geven!)*

**Op rekening van:**

.....

**Stuur na aankoop of betaling de factuur of betaalbewijs naar [ken@muco.be](mailto:ken@muco.be).  
We moeten dit ontvangen hebben voor we een volgende fondsaanvraag kunnen goedkeuren.**

**Plaats, datum, handtekening**

Een verslagje (met foto) is niet verplicht, wel  
gewenst ...

