

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

België
PB
1160 Brussel 16
PP 003712 - 1/4463

FLASH

Nieuwsberichten voor families
Januari-februari 2015



WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

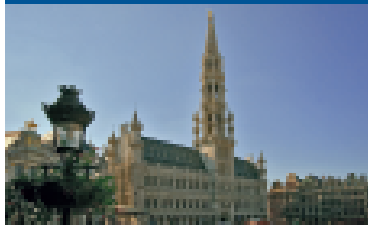
- Oproep vrijwilligers Europees Mucocongres Brussel 2015
- Save the date: EU-familiecongres 13 juni
- Het basisondersteuningsbudget
- Sporten na de winter
- Nieuwe drankjes op de markt
- Een agenda vol acties
- Bestelling voeding en medisch materiaal

EXTRA OPROEP: VRIJWILLIGERS VOOR HET EUROPEES MUCCONGRES IN JUNI



10 - 13 JUNE 2015
BRUSSELS, BELGIUM

38th EUROPEAN
CYSTIC FIBROSIS
CONFERENCE



Vorige Flash hebben we jullie al weten warm te maken om als vrijwilliger mee te werken aan het Europees Mucocongres dat dit jaar doorgaat in Brussel van 10 tot en met 13 juni. Voor de volgende dagen

zoeken we nog enkele extra vrijwilligers: **donderdag 11 en vrijdag 12 juni.**

We zetten één en ander nog kort op een rij:

Wat wordt er van je verwacht?

Een goede kennis van het Engels is een absolute basisvereiste én een minimum investering van het equivalent van 1 dagwerkdag. Verder moet je ouder zijn dan 18 jaar.

Wat krijg je er voor in ruil?

Je kan gratis deelnemen aan het congres op de ogenblikken dat je niet aan de slag bent als vrijwilliger. Maaltijden en een T-shirt mag je verwachten voor de dag (of dagen) dat je vrijwilligerswerk doet. Uiteraard is ook de nodige ondersteuning en training voorzien.

Interesse?

Vervolledig het "ECFS 2015 Application Form for Volunteers" (op onze website) en bezorg het zo

snel mogelijk aan Isa Deherdt (isa@muco.be). Uiterste indiendatum is 15 april 2015. In de aanloop naar het congres zal je meer praktische informatie ontvangen.

Heb je nog vragen over deelname als vrijwilliger aan het Europees mucocongres? Neem contact op met Isa Deherdt of Ulrike Pypops.

Mensen met muco

Omwille van kruisinfecties kunnen mensen met mucoviscidose geen vrijwilligerswerk doen. Maar niet getreurd. Je kan je toch aanmelden voor het congres bij Ulrike of Karleen. In het pakket zit dan tevens deelname aan het congres dat CF Europe, de koepel van de nationale mucoverenigingen, organiseert (op 8 en 9 juni). Naast een overzicht van de belangrijkste vernieuwingen, is er vooral gelegenheid tot uitwisseling. De laatste 3 dagen gaat het wetenschappelijk congres door. Je moet vlot kunnen communiceren in het Engels, over voldoende medische kennis over mucoviscidose beschikken, graag uitwisselen rond leven met muco, de vereniging willen vertegenwoordigen en bereid zijn een verslag te schrijven in ons Contactblad. Ook hier gelden hygiëne-maatregelen en je moet een attest van je behandelende arts kunnen voorleggen dat je het jaar voorafgaand aan het congres geen drager was of bent van MRSA, B. Cepacia of een andere panresistente bacterie. Hou er ook rekening mee dat een dergelijk congres zowel lichamelijk als mentaal veeleisend kan zijn. In ruil krijg je wel een boel informatie en een heel boeiende internationale ervaring!

FAMILIECONGRES OP ZATERDAG 13 JUNI IN "THE SQUARE" IN BRUSSEL

Op zaterdag 13 juni plannen we tussen 12 en 17 uur in het kader van het Europees Mucocongres een infonamiddag over de laatste nieuwe trends op vlak van wetenschappelijk onderzoek, evoluties op vlak van behandelingen voor longen en buik, plus kijken we vooruit naar wat "ouder worden met muco" kan betekenen. Hiervoor nodigden we alvast tal van internationale sprekers uit, ieder van hen gerenommeerd specialist zijnde in hun materie. Sprekers zullen hun voordracht verzorgen in het Engels, maar

simultaan vertaling naar Nederlands en Frans zijn voorzien. Dit is een schitterende gelegenheid om je te laten bijspijkeren door topexperten over de laatste nieuwtjes over muco en dit, bij wijze van spreken, in je achtertuin! Het is 20 jaar geleden dat het Europees Congres neerstreek in België en het zal weer een heel aantal jaren duren vooraleer deze gelegenheid zich voordoet. Kortom, dit is écht een unieke kans! Place to be is The Square in Brussel. Je ontvangt een uitnodiging en inschrijvingsformulier eind maart.

WEER AAN HET SPORTEN NA DE WINTER!

De winter loopt op zijn einde. De dagen worden langer, er is meer licht, het zonnetje is al wat warmer... Kortom, dit is het ideale moment om (weer) te beginnen met sporten. Sporten en bewegen is gezond voor iedereen, én zeker als je muco hebt. Door te sporten word je actiever en vaak ook blijer. En het kan een leuke manier zijn om nieuwe mensen te leren kennen.



In een nieuwe informatiefiche 'Sporten en Mucoviscidose' schetsen we je een beeld van de vele voordelen van sporten en geven we je enkele aandachtspunten mee. Dus haal je sportschoenen uit je kast en SPORT ZE!
Je kan de informatiefiche terugvinden op onze website, of opvragen via marie@muco.be.

HET BASISONDERSTEUNINGSBUDGET: OOK WANNEER JE MUCO HEBT?

De Vlaamse regering pakte in februari uit met de mededeling dat personen met een erkende handicap en een ondersteuningsnood in de toekomst een maandelijks basisondersteuningsbudget (BOB) van €300 zullen ontvangen. Een aantal onder jullie hebben dit ongetwijfeld gehoord en vragen zich nu natuurlijk af of jullie er recht op hebben. Weet alvast dat het BOB de komende jaren stapsgewijs zal geïntroduceerd worden. De eerste twee jaar verwachten we weinig invloed van dit budget voor mensen met

muco. Mensen die al geruime tijd op de wachtlijsten van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap staan en kinderen die ook al lang wachten op gepaste hulp krijgen immers als eerste toegang tot het BOB. Vanaf 2017 of 2018 zou het kunnen zijn dat ook mensen met muco met een hoge ondersteuningsnood van dit maandelijks ondersteuningsbudget gebruik kunnen maken. We houden vinger aan de pols!

NIEUWE DRANKJES, BALLEN EN NIEUWE NAMEN

Nieuw product : Pro-Cal shot®



Pro-Cal shot is een nieuw energie- en eiwitrijk drankje en vervangt de Procal singles. Dit drankje is beschikbaar in 2 smaken: neutraal en aardbei-smaak. Eind 2015 zal een derde optie,

bananensmaak, beschikbaar zijn. Pro-Cal shot komt in flesjes van 120ml met een hersluitbare dop, na openen blijft het 24 u houdbaar in de ijskast. 1 flesje bevat 400 kcal en 8g eiwitten, heel veel energie in een klein volume dus..

Pro-Cal shot is geschikt om als extra energieboost te gebruiken of om te verwerken in allerlei gerechten. Je wat toevoegen aan je favoriete snacks, ontbijt, lunch of avondmaal. Voor meer informatie kan je terecht op de website www.vitaflo.be of bij je diëtist.

Overleg met je mucocentrum of dit drankje geschikt is voor jou of je kind!

Procal shot kan zoals alle bijvoedingen goedkoper besteld worden via onze vereniging (meer info achteraan deze Flash). De leveringen gebeuren door Nutrify. De shots zijn ingepakt per 4 doosjes met 6 flesjes. Voor thuislevering moet je minstens 2 kartons van 24 flesjes bestellen (1 smaak per karton). 1 karton kost €68.

Wil je dit eerst eens uitproberen? Je kan staaltjes aanvragen via onze vereniging.

Nutridrink wordt Fortimel energy

Nutridrink is van naam gewijzigd en noemt nu Fortimel energy. Aan de inhoud en smaak verandert er niets.

Je vindt het overzicht van alle drankjes naar goede gewoonte achteraan in deze Flash.

Nieuw: een "Kine-boon"

Naast de gekende kine-ballen, hebben we nu ook de kine-boon: een soort ovale bal van 55x90cm, te koop aan €55 via Isa.



AGENDA

DATUM	ACTIE	PLAATS	MEER INFO
6/03/2015	Foire de l'art	Moeskroen	www.muco.be
6/03/2015	Marche parrainée	Wépion	www.muco.be
7/03/2015	Info-ontmoetingsdag families	Wetteren	www.muco.be
7/03/2015	Mucorit	Donk (Herk-de-Stad)	www.marathonfietsers.be
7/03/2015	Quiz Celtic Lions	Hooglede	www.jan10.be
14/03/2015	Souper Muco Luik	Luik	www.muco.be
15/03/2015	Spaghettizwier	Asse	www.muco.be
21/03/2015	Cycling Marathon	Lennik	www.muco.be
21-22/3/15	Wijnactie voetbalclub	Gent	www.muco.be
22/03/2015	Kunstkaffee Syntra	Leuven	www.muco.be
22/03/2015	Jogging des Fous du Rire	Ardennen	http://challengefamenneardenne.be
29/03/2015	Lentewandeling	Arendonk	www.muco.be
7/04/2015	Gala-avond voor Ladies	Brussel	www.muco.be
25/04/2015	Comedy avond	Ooigem	www.muco.be
26/04/2015	10 miles voor Muco Hooft	Antwerpen	www.muco.be
26/04/2015	Jogging Li Gripète du Lincé	Lincé	www.muco.be
18/05/2015	Fietstocht Zeepreventorium	Vlaanderen	info@muco.be
23/05/2015	Lunglife Run	Diepenbeek	www.muco.be
23-24/5/15	WE Muco	Moeskroen	www.amcm.be
30/05/2015	Kiko Muco Cup	Evere	www.muco.be
31/05/2015	Run for Air – 20 km	Brussel	http://mucorunforair.blogspot.com
10-13/06/15	Europees Mucocongres	Brussel	www.muco.be
14/06/2015	Balade en moto	Liers	www.muco.be
27-29/08/15	Climbing for Life	Vogezen	www.climbingforlife.be
20/09/2015	Zevendonk voor muco	Zevendonk	www.zevendonkvoormuco.be
26/09/2015	Just Relay	Antwerpen	www.justrelay.be
16-22/2015	Europese Mucoweek	Brussel	www.muco.be
21/11/2015	Souper	Belgrade	www.muco.be
21/11/2015	Infodag families	Zelzate	www.muco.be

Meer info over de acties via Michelle (michelle@muco.be of 02/66 33 906) of via www.muco.be

SPAGHETTIZWIER ASSE

Op zondag 21 maart kan er opnieuw gesmuld worden van heerlijke spaghetti en croques ten voordele van de Mucovereniging en verschillende kankerprojecten.

Vanaf 11.30u ben je welkom in de parochiezaal van Asse-Terheide. Bezielers Hans en Bea zullen je met open armen ontvangen!

LENTEWANDELING MUCO/DUCHENNE ARENDONK

Na een aantal jaren een Lentewandeling te organiseren voor de ziekte van Duchenne, hebben de organisatoren uit Arendonk besloten om dit jaar de opbrengst deels te schenken aan de Mucovereniging.

Zondag 29 maart kan je in de omgeving van Arendonk een mooie uitgestippelde wandeling maken en achteraf genieten van een lekkere pannenkoek! Geniet ervan.

VZW VOOR KINDEREN IN WAREGEM – COMEDY MET KOEN DEWULF

Begin 2015 werd er in Waregem een nieuwe vzw opgericht, Vzw voor kinderen. Een groep vrienden heeft de hoofden bij mekaar gestoken om tal van acties op te zetten en zo geld in te zamelen voor het wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose. In januari vond hun geboortereceptie plaats, waar zij zichzelf voorstelden, in combinatie met een walking

dinner en een comedy-avond. Het was alvast een groot succes!

Dat succes willen ze nu verderzetten met hun eerstvolgende actie op zaterdag 25 april: een comedy-avond met centrale gast Koen Dewulf, tevens peter van de vzw.

Wil jij hier graag bij zijn? Bestel dan kaarten via 0477/465 416.

10 MILES VOOR MUCO HOOPT

Uiteraard is iedereen al op de hoogte van onze massale deelname aan de 20km van Brussel. Maar wisten jullie dat je ook de 10 miles van Antwerpen kan meelopen voor de Mucovereniging? Wil je hiervoor graag je beste (loop)benen inzetten? Schrijf je dan nu in via de site van de 10 miles en loop mee onder de

groepsnaam Muco Hoopt (groepscode = MUCO10361).

Ben je al ingeschreven? Geen enkel probleem, je kan nog steeds meelopen met Muco Hoopt. Neem hiervoor contact op met initiatiefnemer Tine (tine.vp@telenet.be). Je zal zeker opvallen met onze groene T-shirts. Succes!

DE MUCOVERENIGING TOT JE DIENST

Karleen	Directie en contact families	karleen@muco.be	02/ 66 33 904
Ulrike	Families en volwassenen met muco	ulrike@muco.be	02/ 66 33 900
Marie	Educatie en info	marie@muco.be	02/ 66 33 903
Ken	Beleid en terugbetalingen	ken@muco.be	02/ 61 32 719
Catheline	Bezoeken Antwerpse centra		
Christelle	Bestelling voeding	christelle@muco.be	02/ 61 32 718
Isa	Bestelling medisch materiaal	isa@muco.be	02/ 61 32 710
Johan	Vrijwilligers en logistiek	johan@muco.be	02/ 66 33 901
Michelle	Fondsenwerving, acties & aapjes	michelle@muco.be	02/ 66 33 906
Kris	Fondsenwerving en communicatie	kris@muco.be	02/ 66 33 909
Vero	Inktpatronen	vero@muco.be	02/ 66 33 907
Christophe	Adreswijzigingen, fiscale attesten	Christophe@muco.be	02/ 61 32 712

Ulrike is afwezig van half maart tot half april. Je kan dan terecht bij Ken of Karleen.





BESTELLING VOEDING EN MEDISCH MATERIAAL

Geef je bestelling voor VOEDING door aan **Christelle, via email: christelle@muco.be of per tel 02/61 32 718**. 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 en Procal: 2 kartons.**

FIRMAS	PRODUCT	Kcal/ml	PER KARTON	SMAAK	PRIJS	
DELICAL (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	
FRESENIUS	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, bosvr., cappuccino, vanille	€47
		Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 x 200ml	abrikoos-perzik, cappucino, choco, citroen-yoghurt, vanille	€47
	Fruitdrink 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
	voor in melk	Frebini Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	choco	€38
		Calshake	2	6 x 7 zakjes	aardbei, banaan, choco, vanille	€108
NESTLE Vroeger Clinutren	Resource Energy Drink	1,5	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, banaan, choco, koffie, vanille	€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 Maltose		6 x 500 g	neutraal	€40	
NUTRICIA Vroeger nutridrink	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	aardbei, banaan, choco, mokka, vanille	€52	
	Fortimel energy	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan, choco, vanille	€47	
	Fortimel energy multifibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille	€48	
	Eiwit+energie Vroeger Fortini	Fortimel Extra	1,5	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, bosvr., choco, koffie, vanille	€53
		Nutridrink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille, banaan	€44
	Vroeger Ensini	Nutridrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	rode vruchten, zomerfruit	€62
		Fortimel Jucy	1,5	24 flesjes	appel, aardbei, bosvruchten, sinaas	€40
	Voor in melk	Fortimel	1	24 x 200ml	aardbei, bosvruchten, choco, vanille	€38
		Scandishake	2	8 x 6 zakjes	aardbei, choco, neutraal, vanille	€120
		Renilon	4.0	30X125ml	abrikoos, karamel	€70
VITAFLO	Procal Shots	3,3	24x120ml	aardbei en neutraal (melkachtig)	€68	

MEDISCH MATERIAAL

- Neuskannetje voor neusspoeling € 9
- Flutter (wit) /Gelomuc (groen) € 60/35
- Fixatiebanden - kinesitherapie € 13/30
- Bobathbal voor kinesitherapie € 22/43/55
- Nierbekkens: voor 300 € 51
- Pep-masker en onderdelen op vraag
- Pari: aerosoltoestellen en onderdelen op vraag

TE BESTELLEN BIJ ISA

Contact: isa@muco.be,
tel 02/675.57.69

Voor verzendingen wordt de reële post-prijs aangerekend.

