

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  
mei-juni 2015



## WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

- Zomerprojecten
- Op reis
- Op kamp
- Sondevoeding van a tot z
- Een agenda vol acties
- Bestelling voeding en medisch materiaal





## EEN DEUGDDOENDE ZOMER GEWENST!

Een vakantie weg van huis of een staycation lekker thuis. Twee maanden lang of enkele snipperdagen tussendoor. Wij wensen je in elk

geval een mooie en deugddoende zomer toe (en hopen dat de weergoden ons goedgezind zullen zijn)! Tot in september!

## SONDEVOEDING VAN A TOT Z

Wanneer je muco-arts samen met jou beslist dat sondevoeding de beste optie is voor je gezondheid of die van je kind, dan neemt de Mucovereniging alle kosten die ten jouwe laste blijven bij de aankoop van sondevoeding op zich. Bestellingen van sondevoeding verlopen via Christelle ([christelle@muco.be](mailto:christelle@muco.be) of 02/6132718) en, als je vragen hebt over één van de verschillende stappen bij de aanschaf van sondevoeding, kan je Karleen contacteren ([karleen@muco.be](mailto:karleen@muco.be) of 02/6633904). Het is het gezin of de volwassene met muco die de bestellingen van sondevoeding doorgeeft aan Christelle!

De diëtist(e) van je mucocentrum vult het aanvraagformulier voor sondevoeding in (product, codes, hoeveelheden) en bezorgt het aanvraagformulier aan Christelle. Op dit formulier dient aangevinkt te zijn dat aan het gezin of de volwassene met muco een medisch voorschrift werd meegegeven. Dit voorschrift voor sondevoeding bezorgt het gezin of de volwassene met muco ONMIDDELIJK aan het ziekenfonds om zo snel de goedkeuring van de adviserende arts van het ziekenfonds op zak te hebben. Deze goedkeuring laat toe dat een deel van de kost van sondevoeding wordt terugbetaald (een dagforfait). Eenmaal je deze goedkeuring van het ziekenfonds hebt ontvangen, is het zaak om deze ook zo snel mogelijk aan Christelle te bezorgen. Vervolgens vragen we jullie om een document, dat toelaat aan het ziekenfonds rechtstreeks de terugbetaalbare bedragen aan de Mucovereniging te storten, te ondertekenen en ons terug te sturen. De Mucovereniging betaalt alle facturen bij bestelling van sondevoeding en stuurt de betaalbewijzen naar het ziekenfonds, m.a.w. wij regelen de terugbetaling door het ziekenfonds. Mocht het ziekenfonds weigeren rechtsreeks aan de Mucovereniging terug te storten, dan zullen jullie telkens het ziekenfonds aan jullie een terugbetaling van sondevoeding doet dit aan ons moeten doorstorten.

Het ziekenfonds betaalt echter niet alle kosten van sondevoeding terug, enkel het dagforfait. Er bestaan alternatieven om dit nog niet terugbetaalde deel van sondevoeding toch terug te zien komen naar de Mucovereniging. Alle geld dat we op die manier recupereren kan dienen voor andere steun aan families en volwassenen met muco.

Voor kinderen en jongeren minder dan 19 jaar, kunnen de niet terugbetaalde kosten van sondevoeding opgenomen worden in de MAF (Maximumfactuur). Hiertoe bezorgen wij jullie een overzicht van de niet terugbetaalde kosten dat ingevuld moet toegestuurd worden aan het ziekenfonds. Voor een kind of jongere die bijkomende kinderbijslag ontvangt, krijg je je remgelden terugbetaald wanneer deze meer dan 450 euro per jaar bedragen. Wanneer jullie terugbetaling krijgen van sondevoeding in het kader van de MAF, storten jullie die door naar de Mucovereniging omdat de Vereniging ook instaat voor alle kosten van sondevoeding. Vergeet ook niet na te vragen bij jullie aanvullende hospitalisatieverzekering om tussen te komen in deze niet terugbetaalde kost van sondevoeding zoals hieronder beschreven. Voor de 18plussers, moeten jullie nagaan of deze kost niet gedragen kan worden door jullie aanvullende hospitalisatieverzekering (privé of via het ziekenfonds). Via de waarborg "ambulante kosten ernstige ziekten" komen verschillende verzekering tussen in de niet terugbetaalde kosten van sondevoeding.

We beseffen dat dit geen eenvoudige koek is, maar op deze manier hoeven jullie niets te betalen voor sondevoeding. Natuurlijk moet alles wat terugbetaald wordt (via het ziekenfonds, via de MAF of via de aanvullende hospitalisatieverzekering) terugkomen naar de Mucovereniging. Op die manier kunnen wij iedereen blijvend ondersteuning bieden!

Nog vragen? Aarzel niet om ze te stellen noch om ons te contacteren! Uiteraard kan je hiervoor ook terecht bij je diëtist(e) van je mucocentrum.

## PROJECTEN DEZE ZOMER OP STAPEL

De zomer is een tijd binnen de Mucovereniging om een aantal zaken uit te denken en te lanceren. Het is ook dé tijd bij uitstek om één aan de ander te updaten. In de Flash van september mogen jullie alvast nieuws verwachten over de updates van enkele van onze brochures. Maar daarnaast gebeurt er nog één ander!

### Het kostenproject

Heel binnenkort valt een bevraging over de kost van muco binnen het gezin in jullie bus. Het is ondertussen meer dan 10 jaar geleden dat we deze bevraging deden en dus hóógtijd dat we de oefening opnieuw doen. Onze focus ligt op wat muco jullie daadwerkelijk kost (we kijken dus níet naar zaken die volledig terugbetaald worden). Met deze gegevens kunnen we dan aan de slag om te ijveren, daar waar nodig, voor een verlaging van deze lasten. Om een juist beeld te krijgen van wat mucozorg een gezin kost, hebben natuurlijk MASSAAL jullie input nodig.

Jullie ontvangen een papieren enquête maar we voorzien ook de mogelijkheid om de enquête online in te vullen. Hou dus jullie postbus in de gaten!

### Een denktank voor onze Mucovereniging

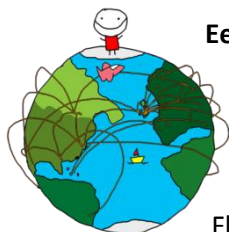
Onze Mucovereniging kan geen degelijk werk leveren zonder de input van mensen met muco en hun families.



Daarom onderzoeken we hoe we een digitale denktank in het leven kunnen roepen en hoe we jullie hier een evenwichtig plekje in kunnen geven. We denken eraan om de leden van de denktank een aantal keren per jaar uit te nodigen om een vragenlijst in te vullen. Dit gebeurt zoals we het nu zien per e-mail of via een online vragenlijst(je). De vragenlijsten kunnen bijvoorbeeld gaan over onderzoek, behandelingen of medicatie, maar ook over plannen en taken van de Mucovereniging. Heb je geen tijd of spreekt het onderwerp je niet aan? Dan sla je een beurt over.

Meer info in de volgende Flash.

## OP REIS



### Een koffer vol vakantietips

In april vonden jullie bij de Flash een bijlage vol tips op volop van je vakantie te kunnen genieten. Heb je deze Flash om de een of andere reden gemist, ben je deze kwijt geraakt,... maar wil je graag meer weten over onder andere de volgende topics:

- Algemene zonne-tips
- Wat kan de Mucovereniging voor je doen?
- Terugbetaling van behandelingskosten op reis
- Reisverzekering
- Vliegtuigreizen
- Zuurstoftherapie op je reisbestemming en onderweg
- Je aerosol ontsmetten onderweg
- Wachtrijen vermijden in pretparken

Neem dan een kijkje op onze website: [www.muco.be](http://www.muco.be) bij Info en advies voor patiënten en families. Of vraag de brochure aan bij Marie.

De informatiefiche bevat verder ook een checklist over wat je zeker niet mag vergeten op reis en wat elementaire muco-woordenschat vertaald in verschillende talen.

### Slijmbal, superman en soepjurk

Heb je nog geen spannend boek om te lezen tijdens je vakantie? Dan is 'Slijmbal, superman en soepjurk' een echte aanrader!

'Slijmbal, superman en soepjurk' is een beklijvend verhaal over leven met mucoviscidose voor 10 tot 12 jarigen van de hand van Kolet Janssen. Het verhaal toont dat een leven met muco, ook een leven vol goesting is. Kinderen met mucoviscidose hebben muco, zijn geen muco! Ze hebben tal van andere interesses en talenten, net zoals ieder ander kind. En dit toont het boek 'Slijmbal, superman en soepjurk' op een fijne én spannende manier.

De opbrengst van het boek gaat bovendien integraal naar het Kindermucofonds.



## OP KAMP

### Mucoviscidose... een spelning van de natuur

De komende maanden trekken heel wat kinderen en jongeren kamp. Ook kinderen en jongeren met muco. Spannend voor de kinderen, de ouders, maar ook misschien voor de jeugdleiders. De Mucovereniging bundelde de belangrijkste informatie over mucoviscidose, zaken waar rekening mee gehouden moet worden, aandachtspunten, enzovoort. Enkele spelregels voor jeugdleiders zodat iedereen met een gerust hart dit avontuur tegemoet gaat en er met volle teugen van kan genieten.

### Wat moet er in mijn rugzak?

Deze handige checklist helpt je om zeker niet te vergeten wanneer je op kamp gaat.

Zowel de spelregels voor jeugdleiders als de rugzak-checklist kunnen jullie op onze website vinden: [www.muco.be](http://www.muco.be) bij Info en advies voor patiënten en families. Of vraag ernaar bij Marie.

### Robin-strips voor inde slaapzak of leesboek

Een handige tip voor de siesta en andere rustmomenten...voor zover die er zijn op kamp 😊 Wat is er leuker dan met een strip en zaklamp in je slaapzak te duiken als je op kamp bent? Je kan bij ons een pak gratis exemplaren aanvragen van de Robin-strips. Wij hoorden al van ouders dat dit een heel leuke manier was om muco op een laagdrempelige manier te introduceren bij de leeftijdsgenoten.



## FORTIMEL REGULAR NIET MEER VERKRIJGBAAR

Sinds kort wordt Fortimel Regular (wat we meestal kennen als de gewone 'Fortimel') niet meer geproduceerd. Je kan het dus nergens meer aankopen. Deze Fortimel werd meestal niet aangeraden voor muco, omdat er minder calorieën in zitten dan in de andere drankjes uit onze lijst, maar een aantal mensen gebruikte dit

drankje toch nog. Je neemt best contact op met je diëtist om te bespreken welk alternatief er voor jou geschikt is. De firma Remedus die de drankjes thuislevert stelt een aantal alternatieven voor, maar die bevatten niet dezelfde voedingsstoffen, dus overleg zeker eerst met je muco centrum voor je bestelt!



## 20 KM: MUCOTEAM VEROVERT BRUSSEL

Wij willen vanuit de Mucovereniging alle deelnemers van Muco RunForAir, de 20 km van Brussel, van harte proficiat wensen voor hun prestatie! Met meer dan 400 lopers voor muco hebben we Brussel die zondag heel wat groener doen kleuren. Van de in totaal 40.000 deelnemers werd een RunForAir-loper 14<sup>de</sup> met een tijd van 1u08. Graag noteren we ook met stip de toptijden van volgende lopers met muco: Jonathan met 1u29 en Klaas met 1u50. Hoedje af! Uiteraard willen ook graag de organisatie en al

hun vrijwilligers bedanken om er weer een mooie dag van te maken. Alles verliep vlot en muco werd weer enorm in de kijker gezet. Daarnaast werd er ook opnieuw veel geld ingezameld ten voordele van de strijd tegen muco. Begin juni stond de teller al op € 41.500! We zijn benieuwd naar het eindresultaat, maar het lijkt er alvast op dat het record van vorig jaar opnieuw zal sneuvelen. Op naar 2016!

Alle resultaten en foto's vind je via <http://mucorunforair.blogspot.be>.



## ZEVEDONK (BIJ TURNHOUT) SPORT OPNIEUW VOOR MUCO 20/09

Na de zomer kan je op zondag 20 september opnieuw sporten voor muco in het Turnhoutse Zevendonk. Onze werkgroep is momenteel in volle voorbereiding om de hele organisatie op punt te zetten. Lopen, wandelen, fietsen of

motorrijden, er is keuze genoeg om sportief een steentje bij te dragen. Daarna kan je uitblazen op het groot terras met muzikaal entertainment. Meer info en inschrijven via [www.zevendonkvoormuco.be](http://www.zevendonkvoormuco.be).



## AGENDA

DATUM	ACTIE	PLAATS	MEER INFO
4/07/2015	Black and Blue for Charity	Bilzen	www.muco.be
14/08/2015	Deelname Dodentocht - Vzw voor kinderen	Bornem	www.muco.be
23/08/2015	Familiedag Hard/t voor muco	Puurs	www.muco.be
27-29/08/2015	Climbing for Life	Vogezen	www.climbingforlife.be
9/09/2015	Verjaardagsconcert De Spil	Roeselare	www.muco.be
12/09/2015	Karting	Frasnes-lez-Gosselies	www.bskarting.be
12/09/2015	Fuif jaren '70-'80	Roeselare	www.muco.be
19/09/2015	Souper spaghetti	Houdeng-Goegnies	www.muco.be
20/09/2015	Zevendonk voor muco	Zevendonk	www.zevendonkvoormuco.be
20/09/2015	Voetgangersdag	Huy	www.muco.be
26/09/2015	Benefietconcert Limestone	Begijnendijk	www.muco.be
26/09/2015	Just Relay	Antwerpen	www.justrelay.be
10/10/2015	Concert	Jéhonville	www.muco.be
17/10/2015	Algemene vergadering	Hélécine	www.muco.be
5/11/2015	Dansvoorstelling studio Credo	Brugge	www.muco.be
16-22/11/2015	Europese Mucoweek	Brussel	www.muco.be
21/11/2015	Souper	Belgrade	www.muco.be
21/11/2015	Infodag families	Zelzate	www.muco.be
27/11/2015	Gospel for Life for muco	Brussel	www.muco.be
16/12/2015	Cinemavoorstelling	Waterloo	www.muco.be

**Meer info over de acties via Michelle;  
over infodagen en congressen bij Karleen  
of via [www.muco.be](http://www.muco.be).**



## 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



## 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	
<b>DELICAL</b> (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, 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
<b>NESTLE</b> 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	
<b>NUTRICIA</b> 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 Voor in melk	Nutridrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	rode vruchten, zomerfruit	€62
		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 en neutraal (melkachtig)	€68	

### MEDISCH MATERIAAL

- Neuskannetje voor neusspoeling € 9
- Flutter (wit) /Gelomuc (groen) € 60/35
- Fixatiebanden - kinesitherapie € 13/35
- Bobathbal voor kinesitherapie € 22/43/55
- Ovale bal "boon" (55x90 cm) € 55
- Nierbekkens: voor 300 € 51
- Aerobika o pep € 50
- 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.