



MUCO
Vereniging

Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

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 2014



WEER EEN FLASH VOL NIEUWS!

- De Mucovereniging in een nieuw webkleedje
- Oproep: stuur ons je e-mailadres!
- Ziekenfonds helpt je sporten
- Dienstencheques 2014
- Verwarmingstoelage 2014
- Korting aankoop energie én koelkast
- Nieuwe tarieven kinesitherapie
- Agenda
- De mucovereniging presenteert: de Paasaap!
- Succesvolle kaartencampagne
- Supporter mee voor onze lopers
- Muco hoopt 2014
- Verkoop wafels t.v.v. de Mucovereniging
- Verrassingsontbijt
- De Mucovereniging op het salon van het testament
- Info voor mensen met muco bij deelname aan bijeenkomsten en acties
- De mucovereniging tot je dienst
- Bestellen voeding en medisch materiaal

DE MUCOVERENIGING IN EEN NIEUW WEBKLEEDJE

Het is je misschien al opgevallen, maar de Mucovereniging is steeds prominenter aanwezig op het internet. Met een nieuwe website, facebookpagina en twitterkanaal proberen we je nog beter te kunnen informeren op de kanalen die jullie gebruiken! En er zit nog meer nieuws in de pijplijn...

Nieuwe website

In november mochten we het doek eindelijk van onze nieuwe website halen en de verouderde website uitzwaaien. In de plaats kwam er een frisse pagina met daarop actuele informatie over mucoviscidose, de Mucovereniging, muco op school, wetenschappelijk onderzoek en hoe je de werking kan steunen. We blijven hard werken aan de site, want we willen dat iedereen er zijn/haar plekje kan vinden, of het nu iemand met muco, een ouder, een actievoerder, een donateur of een student is.

De nieuwste ontwikkelingen over muco, de evenementen die onze enthousiaste actievoerders op poten zetten, iets bestellen om bv. te verkopen. Je kan hiervoor altijd terecht via www.muco.be! Neem zeker een kijkje en laat ons weten wat je ervan vindt, want we zijn nog in volle ontwikkeling! We lichten alvast een tipje van de sluier, want binnenkort kan je je inschrijven voor onze nieuwsbrief waarmee je regelmatige

updates in je mailbox krijgt over het wetenschappelijk onderzoek, nieuwe ontwikkelingen in de zorg en welke campagnes en evenementen er plaatsvinden. Ook kunnen we vanaf nu rechtstreeks via onze website giften aanvaarden. En dat is nog niet alles!

Sociale media up to date

Met een gloednieuwe website moeten we er ook voor zorgen dat de mensen de weg vinden naar onze nieuwe stek en daarom blijven we inzetten op onze sociale media: facebook en twitter.

Via www.facebook.com/mucoviscidose en www.twitter.com/muco_be krijg je ook alle updates van onze website doorgestuurd. We zijn er beperkt met het aantal tekens, dus de volledige versie kan je dan weer op onze website lezen!

Heb je een actie georganiseerd? Stuur dan zeker ook jouw foto's door naar michelle@muco.be, want we delen die graag op facebook en in ons fotoalbum op de website. Jullie verhalen en foto's inspireren iedereen!

Als je de strijd tegen muco en de Mucovereniging wil steunen, klik dan zeker op die 'vind-ik-leuk' knop en deel onze berichten, want des te meer vrienden dit kunnen lezen, des te meer steun we krijgen voor onze strijd tegen muco. Het is een kleine moeite, maar met een grote impact!



OPROEP: STUUR ONS JE E-MAILADRES!

De Flash, een nieuwsbrief, een snelle oproep, je kan het niet bedenken of het de kans is groot dat de Mucovereniging in de toekomst nog meer gebruik zal maken van e-mailcommunicatie om jullie nog sneller en directer te informeren over het leven met muco, wat er reilt en zeilt in de Mucovereniging en de Mucowereld, wanneer we vrijwilligers zoeken, etc. Wil je graag ook graag in de toekomst vinger aan de pols houden?

Bezorg ons dan je e-mailadres door een mailtje te doen naar info@muco.be. Vermeld steeds duidelijk je naam en je link met muco (grootouder, ouder, jongere of volwassene met muco, sympathisant, professional, ...). En voor de papieradepaten, géén paniek! Onze vaste waarden zoals daar zijn Flash en Contactblad blijven jullie ook op papier ontvangen!

Tot mails!



ZIEKENFONDS HELPT JE SPORTEN

Alle ziekenfondsen doen flink wat moet moeite om ook hun leden een duwtje in de rug te geven bij het sporten. Via een financiële tussenkomst in je abonnementsgeld voor een sport- of fitnessclub maar ook in het initiatiegeld bij bijvoorbeeld Start-to-Run word je aan het sporten gezet. De tussenkomst varieert per ziekenfonds en kan gaan van 15 tot 45 euro. Je hoeft enkel een betaalbewijs voor te leggen en een soort

“sportattest” of “aanvraagformulier” in te vullen. Neem contact op met je ziekenfonds voor meer informatie. Vergeet daarnaast niet dat zowel kinderen als volwassenen met muco bij onze vereniging terecht kunnen voor het zogenaamd kindersportfonds (tot 18 jaar een bedrag van max. 200 euro) of het jovosportfonds (18plus een bedrag van max. 500 euro). Er is dus geen enkele reden meer om niet aan het sporten te gaan!

DIENSTENCHEQUES

Vanaf 1 januari 2014 stijgt de aankoopprijs van een dienstencheque van € 8,50 naar € 9. Dit betekent dus dat je meer betaalt voor de diensten die je aankoopt met dienstencheques. Daarnaast houdt dit ook in dat je bij de bestelling van je dienstencheques, het bedrag steeds een veelvoud van € 9 moet zijn. Bestelde je vroeger voor € 340, dan kreeg je 40 dienstencheques.

Wil je vandaag dus opnieuw 40 dienstencheques kopen, dan moet je een bedrag van € 360 betalen.

Dienstencheques aangekocht tussen 1 augustus 2013 en het einde van 2013, kan je gebruiken tot 30 april 2014. De dienstencheques blijven (gelukkig!) fiscaal aftrekbaar. Opmerking: je mag in principe per jaar 500 dienstencheques per gebruiker (de eerste 400 dienstencheques kosten € 9 per stuk, de volgende honderd € 10) en maximum 1000 dienstencheques per gezin (de

eerste 800 aan € 9 per stuk, de laatste 200 aan € 10) bestellen.

Ontvang je een inkomensvervangende of integratietegemoetkoming of ben je geregistreerd bij het Vlaams agentschap voor personen met een handicap (het vroegere "Vlaams Fonds")? Ontvang jij (voor je kind) bijkomende kinderbijslag? Dan kan je 2000 dienstencheques per jaar aankopen en steeds aan de prijs van € 9 per dienstencheque.

Ook als je geen inkomensvervangende of integratietegemoetkoming (meer) ontvangt omdat jij of je partner te veel inkomsten heeft, dan kan je toch max. 2000 dienstencheques kopen. Het volstaat een kopie van het algemeen attest van de FOD Sociale Zekerheid voor te leggen dat zegt dat je recht hebt op minstens cat. 1 voor de integratietegemoetkoming.

VERWARMINGSTOELAGE 2014

De maximumprijs van huisbrandolie is aanzienlijk gestegen. Daardoor lopen mensen met een laag inkomen het risico om in moeilijkheden te geraken. Daarom werd de vzw Sociaal Verwarmingsfonds opgericht. Dit fonds komt gedeeltelijk tussen in de betaling van de verwarmingsfactuur van personen die zich in een moeilijke situatie bevinden.

Over welke brandstof gaat het?

Het gaat om de factuur betaald voor huisbrandolie (of mazout) aan de pomp en in bulk (voor het vullen van een brandstoftank aan huis), verwarmingspetroleum aan de pomp en bulkpropaangas aan huis geleverd in grote hoeveelheid (in een propaangastank, niet in flessen). De levering moet gebeuren tussen 1 januari en 31 december 2014.

Wie heeft recht op deze financiële tussenkomst ?

Categorie 1: personen met recht op een verhoogde verzekeringstegemoetkoming van de ziekte- en invaliditeitsverzekering. Tevens is vereist dat het jaarlijks bruto belastbaar inkomen van het huishouden lager of gelijk is aan € 16.965,47 verhoogd met € 3.140,77 per persoon ten laste.

Categorie 2: personen met een laag inkomen, d.w.z. huishoudens met een jaarlijks bruto belastbaar inkomen lager of gelijk aan € 16.965,47 verhoogd met 3.140,77 per persoon ten laste. Er wordt hierbij rekening gehouden met het niet-geïndexeerde kadastraal inkomen (x3) van de onroerende goederen buiten de gezinswoning.

Categorie 3: personen met schuldoverlast die genieten van een schuldbemiddeling (conform de wet van 12 juni 1991 op het consumentenkrediet, of een collectieve schuldenregeling (art. 1675/2 e.v. van het G.W.) en de verwarmingsfactuur niet kunnen betalen.

Hoeveel bedraagt de toelage ?

Voor in grote hoeveelheden geleverde brandstoffen schommelt de toelage tussen 14 en 20 cent per liter; het bedrag hangt af van de prijs van de gefactureerde brandstof. Hoe hoger de prijs, hoe hoger de tussenkomst. Het Fonds komt tussen voor maximum 1500 liter per stookseizoen en per gezin. Voor personen die verwarmen met aan de pomp gekochte mazout of lamppetroleum heeft het Fonds een forfaitaire tussenkomst van € 210 voorzien. Eén aankoopbewijs volstaat om recht te hebben op de forfaitaire toelage.

Hoe vraag je de toelage aan ?

Binnen de 60 dagen na de levering moet je bij het OCMW van je gemeente je aanvraag indienen met de kopie van de leveringsfactuur of -bon. Als je in een gebouw met meerdere appartementen woont, vraag je aan de eigenaar of beheerder van het gebouw een kopie van de factuur en een attest met vermelding van het aantal appartementen waarop de factuur betrekking heeft.

Waar vind je meer informatie?

Bij het OCMW, op www.verwarmingsfonds.be of op het gratis nummer 0800/90 929.

KORTING AANKOOP ENERGIE ÉN KOELKAST

Maximumprijzen aardgas en elektriciteit

De term 'beschermde afnemer' wordt gebruikt om personen aan te duiden die recht hebben op de sociale maximumprijzen voor aardgas en elektriciteit, "het sociaal gas en elektriciteitstarief". Je bent o.a. een 'beschermde afnemer' als jij (of iemand die onder hetzelfde dak leeft) kinderbijslag met 4 punten in pijler 1, een inkomensvervangende of een integratietegemoetkoming ontvangt.

Via een elektronische gegevensuitwisseling wordt de energieleverancier op de hoogte gebracht dat je recht hebt op het sociaal tarief. Je hoeft hiervoor dus zelf niets te doen. In sommige gevallen mislukt de elektronische gegevensuitwisseling en bezorgt de FOD Sociale Zekerheid jou nog een papieren attest, dat jij zelf aan je energieleverancier moet bezorgen. Dit jaar wordt het papieren jaarattest sociaal tarief gas en elektriciteit tegen eind mei opgestuurd. Opgelet: je kan zelf pas vanaf juni 2014 bij de FOD Sociale Zekerheid een papieren attest gas en elektriciteit voor het jaar 2014 opvragen als de elektronische gegevensuitwisseling mislukte. Het is immers de bedoeling dat je zelf zo weinig mogelijk moet tussenkomen om je recht te verkrijgen. Je energieleverancier is op de hoogte van deze afspraak. Meer informatie of voor vragen kan je bellen naar het gratis groen nummer van de FOD Sociale Zekerheid 0800/ 987 99 (van maandag tot vrijdag, van 8u30 tot 13u). Je kan hen ook mailen via het contactformulier op de website (zie link "e-mail ons"). Ze streven ernaar om binnen de 5 werkdagen een antwoord op je vraag te geven. Vroegere "algemene" e-mailadressen (bijv. handiN@minsoc.fed.be) werden afgeschaft!

Naast de sociale maximumprijzen voor elektriciteit en aardgas hebben beschermde afnemers nog een ander voordeel: energieleveranciers mogen hen geen kosten aanrekenen voor het verzenden van herinneringsbrieven en ingebrekestellingen bij niet-betaling van een elektriciteit- of aardgasfactuur.

€150 korting voor koelkast of wasmachine

Is je koelkast of wasmachine aan vervanging toe? Koop zeker een toestel met energielabel A: de zuinigste in zijn soort. Grotere energieverbruikers zijn misschien goedkoper, maar dat is buiten de prijs van je electriciteit én de kortingsbon van je distributienetbeheerder gerekend. Je krijgt maar liefst 150 euro directe korting als beschermde afnemer bij aankoop van een nieuwe wasmachine of een nieuwe koelkast met een energiezuinig energielabel (vb AAA of A+AB voor een wasmachine en A met 1 tot 3 plussen) voor een koelkast bij bepaalde winkels. Heel wat handelszaken aanvaarden de kortingsbon bij de aankoop van een wasmachine of een koelkast met één van bovenstaande labels. Een aantal handelaars neemt echter niet deel aan de actie. Iedere handelaar is daarin vrij en beslist zelf al of niet deel te nemen aan deze actie. Je kan best op voorhand aan de verkoper vragen of de kortingsbon in zijn handelszaak kan worden omgeruild, zodat je aan de kassa niet voor onaangename verrassingen komt te staan. Op www.eandis.be vind je de volledige lijst van energielabels en van de winkels die meedoen. Je vindt er ook een aanvraagformulier en meer info mbt het aanvragen van een kortingsbon voor 'beschermde afnemers'.

NIEUWE TARIEVEN KINESITHERAPIE

Vanaf 1 januari 2014 gelden er nieuwe tarieven voor kinesitherapie. In de tabel op de volgende pagina lees je wat je nog aan remgeld betaalt wanneer je "geniet" van de VTT of wanneer je het "gewone" remgeld betaalt bij een eerste of tweede kinésessie bij de kinesist of bij jou thuis. Het **remgeld** is het bedrag dat ten laste blijft van de patiënt. **VVT** staat voor "Verhoogde Verzekerings Tegemoetkoming" en vervangt het vroegere "WIGW" tarief.

Ga zeker na of je kinesist geconventioneerd is of niet, zogenaamd "met of zonder overeenkomst". Wanneer je geen recht hebt op de VTT maakt dit een groot verschil in prijs!

Heb je een kostendekkende hospitalisatieverzekering via je ziekenfonds of private verzekeraar? Dan kan je bijna altijd ook het remgeld voor mucokiné van je verzekeraar terugbetaald krijgen!

Codendr	Plaats	Tarief	Tussenkost ziekenfonds			
			kinesist met overeenkomst		kine zonder overeenkomst	
			VVT	andere	VVT	andere
560652	bij de kinesist 1ste zitting	22,26 €	20,59 €	17,90 €	20,59 €	13,43 €
	Remgeld		1,67 €	4,36 €	1,67 €	8,83 €
560696	bij de kinesist 2de zitting	7,05 €	6,49€	5,64€	6,49€	4,23€
	Remgeld		0,56 €	1,41 €	0,56 €	2,82 €
561013	bij patiënt thuis 1ste zitting	22,65 €	20,89 €	18,20 €	20,59 €	13,43 €
	Remgeld		1,76 €	4,45 €	2,06 €	9,22 €
561050	bij patiënt thuis 2de zitting	7,05 €	6,49€	5,64€	6,49€	4,23€
	Remgeld		0,56 €	1,41 €	0,56 €	2,82 €



AGENDA ACTIES EN INFODAGEN

Hieronder vind je een **overzicht van acties en infomomenten waaraan je kan deelnemen** de komende maanden in & rond Vlaanderen. Zoals je ziet zijn er overal te lande mensen actief t.v.v. muco! Je vindt dus zeker wel een actie in jouw buurt. Je aanwezigheid betekent een hart onder de riem voor de organisatoren en natuurlijk ook een extra centje in onze muco-kas.

Neem zeker ook een kijkje op www.muco.be.

Je vindt er meer info over alle acties en initiatieven die gepland worden door en ten voordele van de Mucovereniging, ook die activiteiten die nog niet gekend zijn op het moment dat we deze Flash drukken!

Voor meer info over acties kan je terecht bij Tim, voor infodagen bij Karleen.

DATUM	ACTIE	PLAATS	MEER INFO
8/03/2014	12de MUCO-rit	Donk, Herk-de-Stad	www.marathonfietsers.be
15/03/2014	Jaren '70 & '80 fuif	Roeselare	www.muco.be
23/03/2014	Spaghettifestijn	Asse	www.muco.be
23/03/2014	Barbecue Syntra Leuven	Leuven	www.muco.be
19/04/2014	Opendeurdag Beautique	Mol	www.muco.be
27/04/2014	Jogging Li Gripète di Lincé	Lincé	www.muco.be
10/05/2014	HDC Rock	Leuven	www.muco.be
18/05/2014	20 km / Run for Air	Bruxelles	http://mucorunforair.blogspot.be/
07-08/06/2014	Week-End MUCO 2014	Moeskroen	www.amcm.be
10-14/06/2014	Europees Mucocongres	Göteborg (Zweden)	www.muco.be
21/06/2014	Muco Hoopt 3	Londerzeel	www.mucohoopt.be
22/06/2014	Wandelen tegen muco	Mortsel	www.muco.be
22/06/2014	Ontbijtactie Muco/Duchenne	Oud-Turnhout en Arendonk	www.muco.be
22/06/2014	Streetparty Harley Davidson	Zwijndrecht	www.muco.be
27/06/2014	Dwars door Vlaanderen voor muco	De Haan naar Leuven	www.muco.be
29-30/8/2014	Climbing for Life	Tourmalet (Frankrijk)	www.climbingforlife.be
13-14/09/2014	Boterronde	Diksmuide	www.boterronde.be
20/09/2014	Muco Hoopt presenteert Clouseau	Londerzeel	www.mucohoopt.be
11/10/2014	Baila'r IV	Roeselare	www.mucoroeselare.be
15/11/2014	Algemene Vergadering	Brussel	www.muco.be
17-23/11/2014	6de Europese Mucoweek	Europa	www.muco.be

DE MUCOVERENIGING PRESENTEERT: DE PAASAAP!

Pasen 2014 is niet langer eigendom van de Paashaas maar wel van onze eigenste Paasaap! Geef toe, een Paasaap is toch veel cooler en kan zo Pasen in een nieuw jasje steken! Het is dan ook onze Paasaap die dit jaar de chocolade komt brengen.

Wil je graag je gezin, je familie of je vrienden een origineel paascadeautje geven? Bestel dan onze aapjes én pralines bij Michelle (michelle@muco.be of 02/663.39.06).

SUCCESSVOLLE KAARTENCAMPAGNE HELPT ONDERZOEK NAAR NIEUWE GENEESMIDDELEN

We horen het wel vaker “de mensen sturen geen wenskaarten meer, ze sturen liever een sms’je of een berichtje via Facebook”. Maar uit de succesvolle kaartenverkoop van het voorbije eindejaar bleek maar weer eens dat er nog heel wat mensen voor een mooie, papieren kaart kiezen... Samen met onze verkopers hebben wij maar liefst xx kaarten en pochetten verkocht! De opbrengst van de verkoop gaat elk jaar naar het wetenschappelijk onderzoek naar muco. Dit jaar werden **drie onderzoeksprojecten** verder ondersteund:

1. Een nieuw onderzoek om voor elke patiënt de juiste behandeling te vinden bij een pseudomonasinfectie.
2. Een onderzoek om een beter zicht te krijgen op MRSA (methiciline resistente Stafylokokken aureus) bij muco in België, zodat we dit beter kunnen voorkomen en behandelen.

3. Een onderzoek rond de ‘Lung Clearance index’, een verfijnde longfunctiemeting waarmee we o.a. ook bij jongere kinderen kunnen nagaan hoe goed de longen werken. Deze test is vooral belangrijk om te kunnen nagaan of de nieuwe medicatie, ontwikkeld om de ziekte te stoppen, werkt. Dankzij dit onderzoek zouden er dus sneller betere middelen gevonden kunnen worden om het basisdefect bij muco aan te pakken!

Drie letterlijk levensbelangrijke onderzoeksprojecten dus... Maar zonder financiering van de Mucovereniging kunnen de onderzoekers hun onderzoek niet opstarten of de nodige resultaten boeken. Onder meer de opbrengst van de wenskaartenverkoop geeft deze projecten weer het nodige financiële ruggensteuntje! Van harte dank voor jullie steun en tot volgend najaar!



SUPPORTER MEE VOOR ONZE LOPERS

Naar goede gewoonte staan er weer enkele honderden lopers paraat om letterlijk hun beste beentje voor te zetten tijdens de 20km door Brussel. Op zondag 18 mei zal het startschot gegeven worden voor het grootste loopevenement van België waarbij veel aandacht zal gaan naar de goede doelen, en met een grote delegatie van lopers tvv muco gaan we zeker in de kijker lopen! Wist je dat er ook weer enkele lopers met muco zullen meedoen? Dat verdient een nog grotere bewondering! Hoe kunnen jullie hen steunen?

1. Aan een van onze ‘support points’:
 - Viaduct Herrmann-Debroux (km 15): met djembés en bedeling van fruit voor onze lopers, neem metro 5 naar Herrmann-Debroux, halte Demey.
 - Km 15, La Terrasse: waar je de laatste km kan zien en waar alle lopers achteraf verzamelen

2. Vraag onze vlaggen aan en/of breng je eigen muziekinstrument/luide stem mee

- Aan te vragen bij michelle@muco.be
- Of bij een van onze support points

Sponsor onze lopers!

Uiteraard lopen we de 20km niet enkel voor de sportieve uitdaging, maar laten we ons ook sponsoren. Zo werd de opbrengst van vorig jaar – bijna € 50.000- besteed aan de financiële en praktische steun aan mensen met muco. Dit jaar willen we nog beter doen, maar dat kan enkel met jouw steun!

Ken je een loper of wil je alle lopers een duwtje in de rug geven? Doe dan een gift op de rekening van onze loopgroep Muco Run for Air op BE92 9791 4506 5323 met als mededeling: ALL RUNNERS

Hartelijk dank en alvast tot op de 20km! Meer info: <http://mucorunforair.blogspot.be>

MUCO HOOPT 2014

De werkgroep Muco Hoopt organiseert dit jaar twee evenementen. Op **zaterdag 21 juni** is er de gekende formule die om 10u al start met een grote rommelmarkt. Daarnaast wordt de markt opgeleukt met straattheater, allerlei attracties, een djembé-band en nog veel meer!

Voor de jongste bezoekers wordt er een heus kinderdorp gebouwd met clowns, kindergrime, ballonenclowns, stripfiguren, springkastelen, een kinderdisco en vele andere dingen waar de kinderen zich mee kunnen uitleven.

Een nieuwigheid is de geocatching-initiatie, oftewel een wandeltocht met zoekopdrachten. Vanaf 14u komen o.a. De Laatste Show Band en de Belgian Quo Band, een covergroep van Status Quo optreden. De dansbenen kunnen daarna uit de kast blijven, want 's avonds is er nog een heuse retrofuij, met muziek uit de jaren '80, '90 en 2000!

De toegang is gratis en zal plaatsvinden in het centrum van Londerzeel Sint-Jozef, dat volledig autovrij gemaakt wordt. De sporthal zal dienen als alternatief in geval van slecht weer.

Klepper voor Muco Hoopt

Maar dat is nog niet alles. Op **zaterdag 20 september** stelt Muco Hoopt **Clouseau** voor in zaal Blauvenne in Londerzeel. De populaire broers zullen een live-concert spelen van meer dan 1,5 uur, met in het voorprogramma De Nieuwe Martelaren. Afsluiten kan je op de afterparty. Voor meer info en tickets: www.mucohoopt.be. Snel zijn is de boodschap, de zaal is al voor de helft uitverkocht!

Quote: We hopen ook dit jaar een geweldig bedrag in te zamelen voor de strijd tegen Mucoviscidose en hopen daarbij uiteraard op uw aanwezigheid!

VERKOOP WAFELS TEN VOORDELE VAN DE MUCOVERENIGING

Onze vereniging is het hele jaar door vertegenwoordigd op allerlei acties, kerstmarkten en andere verkoopstandjes. De organisatoren doen altijd hard hun best om onze aapjes te verdelen over heel België, maar nu bieden wij ook iets nieuws aan. Verkoop onze lekkere wafels op jullie actie of standje en zorg zo voor een mooie opbrengst voor de vereniging én goed gevulde magen voor de kopers!

De dozen worden verkocht voor € 10 per doos en je kan kiezen tussen vanille en chocolade. In elke doos zitten 30 wafeltjes. Daarbovenop zijn de wafels verpakt in een mooie herbruikbare doos, zeer milieuvriendelijk en handig om achteraf iets in op te bergen!

Meer info en bestellen kan via Michelle (michelle@muco.be), leveringen vanaf 100 dozen zijn gratis.

VERRASSINGSONTBIJT

Op zondag 22 juni vindt alweer de derde editie van het Verrassingsontbijt ten voordele van muco en de ziekte van Duchenne plaats. Wil je graag het wetenschappelijk onderzoek naar deze ziektes steunen? Bestel dan een heerlijk ontbijt!

Het ontbijt kan tussen 7u en 11u afgehaald worden in de Gemeentelijke Basisschool Salto

(Pausenstraat 9, Oud-Turnhout), of wordt aan huis geleverd in Arendonk en Oud-Turnhout tussen 8u en 10u. Inschrijven kan via de strook die je binnenkort op onze website en facebookpagina vindt. Smakelijk eten!

DE MUCOVERENIGING OP HET SALON VAN HET TESTAMENT

In de maand december vertegenwoordigden onze collega's Karine en Johan onze vereniging op het Salon van het Testament.

Het was de ideale gelegenheid om de ziekte en de Mucovereniging voor te stellen aan de mensen die misschien op een dag zouden beslissen om

onze vereniging op te nemen in hun legaat of om een donatie te doen. Een geslaagde dag, met interessante ontmoetingen en uitwisselingen die hopelijk hun vruchten zal afwerpen. Meer info over legaten kan je verkrijgen via Karine (karine@muco.be of 02/663 39 08).



INFO VOOR MENSEN MET MUCO I.V.M. DEELNAME AAN BIJENKOMSTEN & ACTIES

Het risico op kruisinfecties tussen mensen met muco - *Bescherm jezelf en anderen*

Bij ontmoetingen tussen mensen met muco bestaat er steeds een risico op kruisbesmetting. Dit betekent dat iemand met muco die drager is van een bepaalde bacterie, een andere persoon met muco die deze bacterie niet heeft, kan "besmetten". Zo kan je een infectie krijgen die niet altijd gemakkelijk te behandelen is.

Gezonde mensen kunnen niet besmet worden. Het gaat dus alleen om risico's tussen mensen met mucoviscidose onderling!

Omwille van het risico op kruisinfecties organiseert de Mucovereniging zelf geen bijeenkomsten voor mucopatiënten.

Voor **kinderen met muco** raadden onze vereniging en het medisch comité expliciet af om naar bijeenkomsten en acties te komen waar ze andere mucopatiënten kunnen ontmoeten. Daarom wordt er sinds dit jaar ook geen Mucohappening meer georganiseerd.

Als **volwassene met muco** bepaal je zelf of je wil deelnemen aan een bijeenkomst waar andere volwassenen met muco aanwezig kunnen zijn, zoals een fondsenwervingsactie of infodag.

Wie een bepaalde bacterie met een hoger risico heeft, zoals onderaan de volgende kolom beschreven, wordt gevraagd niet te komen.

De info hiernaast kan je helpen om een geïnformeerde keuze te maken en het risico op kruisinfecties te beperken.

Info voor mensen met muco die willen deelnemen aan bijeenkomsten

Je kan het risico op kruisinfecties beperken door je aan een aantal voorzorgsmaatregelen te houden.

We vragen met aandring dat alle aanwezigen met mucoviscidose -in ieders belang- deze voorzorgsmaatregelen ter harte nemen.

De voorzorgsmaatregelen zijn onder meer:

- Onderling voldoende afstand bewaren (best minstens 1 meter)
- Elkaar geen handen geven
- Elkaar niet zoenen
- Geregeld je handen wassen (en goed drogen met een papieren doek, geen gewone 'veel-gebruik' handdoek) of ontsmetten met handgel
- Gebruik papieren zakdoek bij hoesten
- Vermijd waar mogelijk voorwerpen die door veel mensen 'vastgepakt' worden (vb klinken, trapleuningen...)

Een mondmasker kan jezelf en anderen beschermen, maar denk er wel aan om dit regelmatig te vervangen.

Als je Bulkholderia cepacia of een panresistente bacterie hebt, bijvoorbeeld MRSA, moeten we jou helaas vragen niet deel te nemen aan acties en bijeenkomsten. Het risico op en de gevolgen van een kruisbesmetting zijn dan immers te groot.

Hou er rekening mee dat het gevaar voor besmetting klein is, maar altijd bestaat, ook als je deze hygiënemaatregelen goed opvolgt!



HET MUCOTEAM TOT JE DIENST

In Brussel staat ons mucoteam voor je klaar om je te helpen bij je bestellingen en je vragen te beantwoorden. Het algemeen nummer is 02/657 57 69, ons algemeen mailadres: info@muco.be.

Karleen	Directeur en families Vlaanderen	karleen@muco.be	02/66 33 904
Ulrike	Families en volwassenen met muco NL + FR	ulrike@muco.be	02/66 33 900
Marie	Educatie en info scholen	marie@muco.be	02/66 33 903
Catheline	Families Antwerpen	Catheline.wildiers@gmail.com	0474/90 22 93
Christelle	Bestelling voeding	christelle@muco.be	02/61 32 718
Isa	Bestelling medisch materiaal Adreswijzigingen	christian@muco.be	02/66 33 906
Tim	Fondsenwerving en info groot publiek	tim@muco.be	02/66 33 909
Michelle	Acties in Vlaanderen Bestellingen aapjes	michelle@muco.be	02/66 33 906
Johan	Vrijwilligers en logistiek	Johan@muco.be	02/66 33 901
Veronique	Inkpatronen	vero@muco.be	02/ 66 33 907