

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



FLASH

Nieuwsberichten voor families
Juli - Augustus 2016

P910758



WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

- Terug naar school
- Sensor meting bij Diabetes terugbetaald
- Vergeet je griepvaccin niet
- Sondevoeding van A tot Z
- Bevraging over toegang tot gezondheidsgegevens
- Dansen en shaken op Baila'r
- Eindejaar staat opnieuw in het teken van Music for Life
- De Mucovereniging tot je dienst
- Agenda
- Bestelling voeding en medisch materiaal

TERUG NAAR SCHOOL

De vakantie loopt helaas ten einde... We geven je daarom graag nog wat belangrijke informatie mee om het nieuwe schooljaar goed te starten.

Onderwijs is voor alle kinderen de springplank naar een goede toekomst, ook als je muco hebt. Het is daarom belangrijk dat we ook voor kinderen en jongeren met muco een gelukkige en succesvolle schooltijd mogelijk maken. Kinderen en jongeren met muco kunnen 'gewoon', zoals elk ander kind, naar school. Muco heeft geen enkele invloed op de intellectuele capaciteiten of de motorische capaciteiten van je kind. Maar muco en de behandeling ervan kan natuurlijk wel een invloed hebben op het schoolgaan. Afspraken tussen het kind of de jongere, de ouders en het leerkrachtenteam zijn nodig om de gevolgen van de ziekte op te vangen of de combinatie behandeling – naar school gaan vlot te laten verlopen. De ervaring leert ons dat wanneer een school en de leerkrachten geïnformeerd worden over muco, ze heel begripvol reageren en ze zoveel mogelijk rekening trachten te houden met de specifieke noden van je kind en met jullie als partners mee willen instaan voor de zorg van je kind. Een goede communicatie en informatie-uitwisseling is de start van alles. Om jullie wat te helpen bij het goed informeren, biedt de Mucovereniging een aantal hulpmiddelen aan.

Infobrochures voor leerkrachten, klasgenoten en ouders van kinderen met muco.

In de loop van het komende schooljaar zijn we van plan om samen met de mucocentra alle brochures die hieronder vermeld staan opnieuw tegen het licht te houden en aan te passen aan de vandaag geldende richtlijnen in de mucozorg. Voor de hygiënetips in deze brochures verwijzen we alvast graag door naar de recentere hygiënefiche over '**Muco en hygiëne op school**' die we hebben samengesteld met het Medisch Comité van de Mucovereniging. In dit Comité zetelen alle artsen van de Mucocentra. Met de eenvoudige 6 tips in de hygiënefiche kom je al heel ver. Wil je hierover meer weten? Neem dan contact op met je Mucocentrum of een medewerker van de Dienst Families van de Mucovereniging.

- ✓ Mucoviscidose... een spelfout. Een brochure voor leerkrachten van kleuters en lagere school kinderen met muco.

De brochure wil leerkrachten uit het kleuter- en basisonderwijs wegwijs maken in de ziekte mucoviscidose en biedt hen enkele handvaten voor de opvang van een leerling met muco in de klas.

- ✓ Voor het eerst naar school. Een brochure voor ouders van kleuters met muco.

Voor het eerst naar school is voor élk kind en élke ouder spannend. Met deze brochure willen we jullie een helpende hand bieden. Ook deze brochure is een bron van informatie waarin je een antwoord kan vinden op vele algemene en praktische vragen gerelateerd aan zowel het kleuteronderwijs in het algemeen als het naar school gaan met muco.

- ✓ Mucoviscidose een spelfout, ook voor tieners
In lijn met de vorige brochure is deze informatie gericht aan leerkrachten uit het secundair onderwijs die een tiener met muco in hun klas hebben.

- ✓ Mucoviscoedose? Miekeviezedose?!? Muco-watte?

Wat is dat nu eigenlijk, 'muco'? Wat betekent de ziekte? Kan iemand met muco gewoon naar school? Mag je hem of haar mee vragen naar een feestje? Is muco besmettelijk? Op deze en vele andere vragen geven we in deze leuke accordeonfolder een antwoord op maat van tieners. Deze folder is ideaal voor klasgenoten van tieners met muco, maar zeker ook voor bijvoorbeeld groepsleden uit de jeugdbeweging of sportclub waar de jongere lid van is.

Onze lessenspakketten en mucokoffers

De volgende materialen leggen de ziekte en haar gevolgen in woord en beeld uit.

Al deze materialen kunnen door jou of de leerkrachten van je zoon of dochter gratis uitgeleend worden om klasgenoten, schoolpersoneel, enzovoort in te lichten over de ziekte en de hiermee verbonden specifieke aandachtspunten.

✓ Mucokleuterkoffer

- Een poppenspel, waarin Robin en papegaai Peps de hoofdrol in spelen
- Een handleiding voor de kleuterleiding boordevol tips, activiteiten, spelletjes, opdrachtjes...
- Een speel- en leerkoffertje met spel- en behandelingsmateriaal om op een interactieve manier te vertellen over muco en de behandeling van muco
- Een spel- en leerbladje voor elke kleuter

✓ Mucokit voor de lagere school

- Een handleiding voor de leerkracht met uitgewerkte lessen en leuke opdrachtjes
- Spel- en werkblaadjes voor leerlingen van verschillende graden
- Kleurplaten van Robin
- (Voor)leesboekjes
- Een mucokoffer met behandelings- en spelmaterial om in de klas mee aan de slag te gaan

Voor het basisonderwijs zijn er nog vertelplaten te verkrijgen voor het basisonderwijs evenals het spannende detectiveverhaal met heel wat informatie over de ziekte muco: 'Slijmbal, superman en soepjurk', geschreven door Kolet Janssen (vanaf 10j). Bij het verhaal maakten we enkele kant-en-klare lesmomenten en verwerkingssuggesties. Met de aankoop van dit boek steun je bovendien het Kindermucofonds.

✓ Tienerkit voor het secundair onderwijs

- Het stripverhaal 'Robin' laat klasgenoten op een ludieke wijze kennismaken met muco
- Een powerpointpresentatie met alle mogelijke informatie over muco. Deze kan je gemakkelijk zelf aan het eigen muco-verhaal aanpassen.
- Infopanelen op A3 formaat die op een overzichtelijke manier de basisinfo over muco weergeven
- Een fotokit waarop 2 jongeren met muco de belangrijkste aspecten van leven met muco tonen
- De film 'Adem'

✓ Brief voor de ouders van klasgenoten

Het kan goed zijn om ook de ouders van de klasgenoten te informeren over muco. Misschien komt hun kind thuis met verhalen over de pilletjes van je kind, zien ze hem/haar regelmatig hoesten,... Dan is het belangrijk dat zij over de juiste info beschikken, zodat ze niet onwetend antwoorden op de vragen van hun kind. Wij bezorgen je graag een gepersonaliseerde brief.

Schoolbezoeken

Iedereen kan onze educatieve kits zelf gebruiken in de klas. Maar misschien sta je liever niet zelf voor de klas of heeft de school meer info nodig? Sommige mucocentra organiseren schoolbezoeken wanneer er specifieke vragen zijn. Het tijdskrediet van onze medewerker Marie betekent helaas dat wij voorlopig geen Vlaamse schoolmedewerker hebben. Op korte termijn is het voor ons daarom moeilijker om schoolbezoeken te voorzien. Heb je hierover een vraag? Neem dan contact op met de Mucovereniging.

Bestellen van materiaal?

Folders, brochures en materiaal voor leerkrachten en klasgenoten zijn gratis te verkrijgen. De koffers, fotokit en infopanelen kan je uitlenen. Hiervoor vragen we een waarborg van € 30. Voor de verzending van koffers betaal je € 25 om de transportkosten te dekken.

Een bestelformulier kan je vinden op onze website of kan je opvragen via e-mail (info@muco.be). Bezorg dit, tijdig, ingevuld terug en je krijgt het gevraagde materiaal thuis of op school toegestuurd.

ONDERWIJSREGELS EN VOORZIENINGEN

Er wordt regelmatig gesleuteld aan de onderwijswetgeving. We geven je hieronder een beknopt overzicht van regels die interessant kunnen zijn voor kinderen & jongeren met muco.

Zeven instapdagen voor kleuters

In het reguliere kleuteronderwijs kunnen kleuters tussen 2,5 en 3 jaar op vaste momenten, de zogenaamde 'instapdagen', in het schooljaar 'instappen'. Wordt je kind 2,5 jaar op een instapdatum, dan mag het al vanaf die dag naar school. Vanaf 3 jaar mogen kinderen op eender

welke schooldag starten in de kleuterklas. De instapdata gelden voor hen niet. Op de website 'onderwijs.vlaanderen.be' kan je de instapdatum van je kind berekenen.

Kosteloos basisonderwijs

In principe moet het basisonderwijs kosteloos zijn. Sinds 2007 is bij wet bepaald dat lesmateriaal - zoals schriften, schrijfgerief, werkboeken, atlas, meetmateriaal, rekenmachine,... - voor alle kinderen van de lagere school gratis moet zijn omdat deze noodzakelijk zijn voor het behalen van de eindtermen. Wel moet je zelf nog zwemgerief, een boekentas en een pennenzak bekostigen.

Scholen uit het basisonderwijs organiseren heel wat activiteiten die niet noodzakelijk zijn voor het behalen van de eindtermen en ontwikkelingsdoelen, maar die het leren leuker maken voor de kinderen. Om de kostprijs van deze activiteiten te begrenzen, voerde men enkele jaren terug de maximumfactuur in. Dat is het maximumbedrag dat een school aan de ouders mag doorrekenen.

Vanaf het schooljaar 2015-2016 geldt voor alle kleuters 1 maximumbedrag, namelijk € 45. Voor kinderen in de lagere school geldt een maximumbedrag van € 85 per leerjaar. Het maximale bedrag dat de school mag aanrekenen voor meerdaagse uitstappen gespreid over de zes lagere schooljaren ligt op € 420.

Aangepaste lessenpakketten in het secundair onderwijs

De meeste jongeren met muco volgen gewoon alle lessen op school. Maar soms maakt de ziekte of de behandeling het (tijdelijk) wat moeilijker om het volledige lessenpakket te volgen en zijn speciale maatregelen nodig. De klassenraad kan vrijstellingen voor bepaalde vakken toestaan, op voorwaarde dat er vervangende activiteiten gevolgd worden. Aarzel dus zeker niet om dit met je school te bespreken wanneer je hier nood aan hebt. Het lessenprogramma van één jaar kan bovendien gespreid worden over 2 schooljaren. Deze regeling moet je wel aan het begin van het schooljaar aanvragen!

Tijdelijk onderwijs aan huis (TOAH)

Elke lagere en secundaire school moet, als de ouder dit aanvraagt, gratis 'Tijdelijk onderwijs aan huis' (TOAH) voorzien voor kinderen met een

chronische ziekte. Een leerkracht aangesteld door de school geeft het kind dan tot 4 uur per week thuis les. Dit geldt voor kleuters vanaf 5 jaar tot en met het einde van het middelbaar onderwijs.

Voorwaarden hiervoor zijn:

- Langdurig of chronisch ziek zijn
- Op minder dan 10 km van de school verblijven (woon je verder dan is de school niet verplicht om TOAH te organiseren)
- Een medisch attest hebben van de behandelende geneesheer

Langdurig ziek betekent dat de leerling meer dan 21 kalenderdagen na elkaar afwezig is door ziekte (weekends en vakantiedagen tellen ook). Chronisch ziek betekent dat het kind een terugkerende behandeling, van meer dan 6 maanden, ondergaat en daarom telkens een korte periode niet naar school kan komen.

Hoe aanvragen?

Op de website van Onderwijs Vlaanderen kan je het juiste aanvraagformulier downloaden (<http://www.ond.vlaanderen.be/toah/ouder/aanvragen.htm>) of je kan dit aanvragen bij je school. Het eerste deel van het formulier moet je zelf invullen, eventueel met de hulp van de schooldirectie. Het tweede deel moet ingevuld worden door de huisarts of behandelende specialist.

In de praktijk...

De school is onder bovenstaande voorwaarden verplicht om dit thuisonderwijs te organiseren, maar het is niet altijd even gemakkelijk in de praktijk. Soms horen wij van ouders dat de school geen thuis-leerkracht(en) vindt. Daarom werd er door de wetgever een extra mogelijkheid gecreëerd om het tekort aan onderwijsverstrekkers op te vangen. Zo kunnen o.a. (brug)gepensioneerden voor een bepaalde periode weer in actieve dienst treden en betaald worden op basis van de diensten die zij vóór hun pensionering gepresteerd hebben. De school kan ook de thuisopdracht laten uitvoeren door een van de huidige leerkrachten, waarbij de bijkomende prestaties als overwerk of als bijbetrekking worden beschouwd, of personeelsleden die bepaalde verlofstelsels genieten opnieuw in actieve dienst laten treden. Ouders kunnen ook, indien de school aangeeft dat zij niemand vinden, zelf een leerkracht voordragen

aan de school. Als deze persoon pedagogisch de juiste kwalificaties heeft, kan de school niet weigeren om deze aan te stellen.

Onderwijs via internet

Bednet Vlaanderen creëert voor langdurig en chronisch zieke kinderen tussen 5 en 18 jaar een schoolomgeving op het internet. Door een vernuftig systeem kan je kind de les die in de klas doorgaat tegelijk meevolgen van thuis of in het ziekenhuis. Je kind kan zelfs antwoorden op een vraag van de leerkracht, een toets maken via het internet, praten met klasgenoten,... Dankzij Bednet kan er dus 'virtueel' naar school gegaan worden! 9 op 10 kinderen kan zo na de afwezigheid op school overgaan naar het volgende jaar zonder een jaar te dubbelen.

Kinderen en jongeren met muco kunnen beroep doen op Bednet wanneer het door hun gezondheidstoestand eventjes niet mogelijk is om 'in real life' naar school te gaan. Op om het even welk moment van het schooljaar kan jij, iemand van het mucoteam, de directie van de school,... een aanvraag indienen. Met alle partijen samen wordt de aanvraag besproken en als iedereen akkoord is, gaan de medewerkers van Bednet aan de slag om het systeem te installeren. Ook voor kinderen die tijdens het schooljaar een paar weken gaan revalideren in Pulderbos de het Zeepreventorium kan dit een handig hulpmiddel zijn.

M-decreet

Vanaf het schooljaar 2015-2016 wordt geleidelijk het nieuwe M-decreet ingevoerd binnen het onderwijs. 'M' staat voor maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. Het is echter niet mogelijk om zomaar te zeggen of muco leidt tot deze of gene ondersteuningsvorm vanuit dit nieuwe decreet. Een medische problematiek kan niet automatisch tot een vorm van ondersteuning leiden. Of er ondersteuning komt is afhankelijk van de analyse die het CLB maakt, in samenspraak met alle partners.

Interessante websites voor zieke kinderen en jongeren

- www.ikleerinhethuis.be : de site van waaruit je alle ziekenhuisscholen kan aanklikken

- www.bednet.be : waarover je de uitleg hierboven kan lezen
- www.onderwijsvoorziekekinderen.be : het Platform voor Onderwijs aan Zieke Leerlingen in Vlaanderen staat in voor kwaliteitsvolle onderwijsondersteuning en –begeleiding voor zieken leerlingen, op maat van hun eigen behoeftes.
- www.wezoozacademy.be : WeZooz Academy is een leerplatform voor leerlingen van het secundair onderwijs, dat online leerstof aanbiedt in videoformaat, aansluitend bij de officiële eindtermen. Ideaal voor wie al eens vaker een les moet missen.

Hoger onderwijs

Studeren én afstuderen aan een hogeschool of universiteit is zeker mogelijk als je muco hebt. De voorbije jaren studeerden heel wat mensen met muco af als jurist, leerkracht, graficus, informaticus, fotograaf,... en wat je nog meer bedenken kan. De ziekte en de gevolgen van de ziekte kunnen soms wél een invloed hebben op het studieparcours.

Voorzieningen voor studenten met muco

Als je muco hebt, heb je recht op een aantal maatregelen die de gevolgen van de ziekte en de intensieve behandelingen op het studeren kunnen compenseren. Zo is er de mogelijkheid van examenspreiding. Hiermee kan je je examens, in overleg met je faculteit of professor, afleggen op een tempo dat voor jou haalbaar is. Deze maatregelen verschillen echter per hogeschool, per universiteit, en zelfs per afstudeerrichting. Kijk dus zeker de reglementen na om te weten waar je recht op hebt. Vaak zal er ook een individueel statuut/contract opgesteld worden aan de hand van jouw specifieke noden.

Het Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (SIHO) wil de toegang tot het hoger onderwijs voor iedereen verbeteren. Op hun website kan je onder meer de contactpersonen terugvinden van de sociale diensten van alle hogescholen en universiteiten in Vlaanderen.

<http://www.siho.be/aanspreekpunten/>

Zeg ik het of zeg ik het niet?

Je hebt wellicht niet veel zin om op je hogeschool of universiteit meteen aan de grote klok te hangen dat je muco hebt, maar toch is het geen slecht idee om hierover te praten met iemand van de sociale dienst of studentenbegeleiding. Misschien lukt het je wel om je studies aan het gewone ritme af te maken, maar sowieso neemt je behandeling toch een pak tijd in beslag die andere studenten aan iets anders kunnen besteden. En je zal je misschien toch eens een dagje wat minder voelen... Heel vervelend als je een opdracht moet indienen of een test hebt, nog vervelender als je examens hebt. Als ze op je school of faculteit dan op de hoogte zijn dat je muco hebt, kan er gemakkelijker naar een oplossing gezocht worden. Met de nodige openheid en communicatie kan naar een gezond evenwicht gezocht worden.

Wil je hierover eens met een andere student met muco van gedachten wisselen, dan brengen wij je graag in contact. Of heb je graag dat iemand van de Vereniging eens langskomt of met je meegaat voor een gesprek met je hogeschool of unief, neem dan contact op met Ken of Ulrike.

STUDIETOELAGEN

Een studiebeurs voor het basis- of secundair onderwijs of studiefinanciering voor het hoger onderwijs kan je helpen een groot deel van de kosten dekken. Voor het hoger onderwijs betaal je ook minder inschrijvingsgeld.

Hoe aanvragen?

Je kan je aanvraag indienen tot 1 juni van het lopende schooljaar (bijv. 1 juni 2017 voor het schooljaar 2016-2017). Hoe sneller je je aanvraag natuurlijk indient, hoe sneller je de toelage uitbetaald krijgt. Je kan je documenten op verschillende tijdstippen indienen, maar volledige aanvragen (met alle nodige documenten) worden het snelst behandeld en uitbetaald.

Formulieren kan je afhalen op het secretariaat of de studentendienst van je school of universiteit of via de website www.studietoelagen.be. Je kan je aanvraag indienen via deze site, met een elektronische identiteitskaart en kaartlezer of opsturen naar: Afdeling studietoelagen, Hendrik Consciencegebouw, Koning Albert II-laan 15, 1210 Brussel.

Je hoeft maar 1 aanvraagdossier in te dienen voor alle gezinsleden samen. Pas op: gezinnen die vorig

jaar al een aanvraag indienden, krijgen niet meer automatisch een nieuw voorgedrukt gezinsdossier.

Muco = grotere gezinslast!

Om een studietoelage of -financiering te ontvangen, mag het gezin niet meer dan een bepaald bedrag verdienen, afhankelijk van het aantal personen ten laste op 31 december van het lopende schooljaar (bijv. 31 december 2016 voor het schooljaar 2016-2017). Deze personenlast binnen een gezin wordt uitgedrukt in punten. Hoe hoger het aantal punten, hoe hoger de inkomensgrens voor een school- of studietoelage. Elke persoon die fiscaal ten laste is in het gezin, telt voor één punt.

Kinderen met muco, met een erkende handicap, tellen voor twee, net als studenten hoger onderwijs (vanaf de 2de student krijg je telkens een punt bij). Een gezinshoofd met muco telt als één persoon ten laste. De juiste inkomensgrenzen per "leefeenheid" vind je in de brochures die je bij de betrokken diensten, via de site www.studietoelagen.be en soms ook bij je school kan aanvragen. Twijfel je of je recht hebt, dien dan toch een aanvraag in, want het loont echt de moeite!

Kleuter -en lager onderwijs

Voor het kleuteronderwijs kan je max € 93,21 toelage krijgen, voor de lagere school kan je € 104,86 tot € 157,29 per jaar krijgen. De inkomensgrenzen voor het lager-, secundair en hoger onderwijs zijn gelijkgesteld. Als een kleuter een schooltoelage krijgt, zal deze later als leerling en student dus ook een toelage ontvangen, als er niets veranderd is aan de inkomenssituatie binnen het gezin.

Secundair onderwijs

In het secundair onderwijs spreekt men van "studietoelagen" en kan je een bedrag krijgen tussen € 130 en € 1.152,99. In bepaalde gevallen, zoals internen die een 4^e graad secundair onderwijs volgen, kan de studietoelage zelfs gaan tot € 3.126,12. Voorwaarde is dat je secundair onderwijs volgt in een door de Vlaamse gemeenschap erkende, gesubsidieerde of gefinancierde school en het gezinsinkomen een bepaalde grens niet overschrijdt. Ook studenten

deeltijds secundair onderwijs kunnen een toelage krijgen.

Je hebt recht op een studietoelage tot en met het schooljaar waarin je 22 jaar wordt. Als je les volgt in het buitengewoon onderwijs of de 4de graad van het beroepssecundair, dan geldt deze leeftijdsgrens niet.

Indien je als leerling twee schooljaren na elkaar 30 halve dagen of meer ongewettigd afwezig bent, dan verlies je voor het tweede jaar je studietoelage. Zorg er dus voor dat je bij afwezigheid omwille van muco de nodige attesten aflevert!

Hoger onderwijs

In het hoger onderwijs is er sprake van een studietoelage die kan oplopen van € 256,33 tot € 2.380,89. Studenten op kot krijgen een nog hogere toelage (max € 3.966,88).

Je hebt recht op een studiefinanciering als je:

- Aan een erkende instelling studeert
- Je opleiding erkend is en tot een diploma leidt (d.w.z. met een diploma-contract)
- Je studietoelagekrediet nog niet is opgebruikt (max. 2 bachelorkredieten, 1 masterkrediet, 1 krediet voor een voorbereidingsprogramma, 1 krediet voor een schakelprogramma, 1 krediet voor een lerarenopleiding; een krediet wordt verspreid over verschillende academiejaren).

Pas op: voor een bachelor-na-bachelor of master-na-master krijg je geen studiefinanciering!

Als je voor de eerste maal ingeschreven bent in het hoger onderwijs (met diplomacontract), dan heb je een (start-)studietoelagekrediet van 60 punten en een jokerkrediet van 60 punten. Je studietoelagekrediet kan nooit minder zijn dan 0 of meer dan 60.

Je kan je jokerkrediet gebruiken als je

- Één of meer opleidingsonderdelen bist

- Je geen diploma haalde in een bepaalde opleiding en een andere opleiding wil gaan volgen
- Je studiepunten vervallen zijn en je daarvoor een actualiseringsprogramma wil volgen
- Voor een opleiding waar je al je krediet voor opgebruikte in het jaar dat je je diploma kan halen.

Het bedrag van de studiefinanciering hangt af van het inkomen en de gezinssituatie en de maximumtoelage is eerder uitzonderlijk (bijvoorbeeld voor studenten die alleenstaande of gezinshoofd zijn zonder echt inkomen). Maar de maximum inkomensgrens gaat tot boven de € 64.215,76, dus het loont altijd de moeite om een aanvraag te doen. Voor een gezinlid dat fiscaal als gehandicapt wordt beschouwd op 31 december van het lopende schooljaar krijgt het gezin één punt extra bij de bepaling van de inkomensgrenzen.

Problemen om je studies te betalen?

Ga dan zeker eens langs bij de studentenvoorziening of sociale dienst van je school. Ze kunnen je misschien een eigen studietoelage, een studielening of een overbruggingslening (mocht je door omstandigheden tijdelijk en onverwacht meer kosten hebben) aanbieden. Ze kunnen waar nodig ook renteloze voorschotten op je studiefinanciering betalen. Dit kan nuttig zijn om de periode tussen het begin van het academiejaar en de ontvangst van de beurs te overbruggen. Indien hier geen oplossing gevonden wordt kan onze Vereniging ook hulp bieden. Neem hiervoor contact met Ken of Ulrike.

Meer info?

Bel naar de Vlaamse infolijn op het gratis nummer 1700 (elke werkdag tussen 9 en 19 uur) of surf naar www.studietoelagen.be. Of neem contact op met Ken of Ulrike.

SENSOR METING BIJ DIABETES TERUGBETAALD



Sensor meting

Velen onder ons hebben het bericht over de volledige terugbetaling van de sensor metingen bij Diabetes

type 1 ("categorie A") in het begin van de zomer vernomen via het nieuws. De nieuwe regeling trad in werking op 1 juli 2016. Bij sensor meting via de huid, meet een sensor het glucosegehalte. Bij deze "sensor-meting" wordt de glycemie continu

gemeten door middel van een sensor onder/op de huid en doorgezonden naar een afleestoestel van waaruit de gemeten glycemiewaarden gelezen worden. Met andere woorden: je kan de sensor dragen op de huid van de bovenarm, onopvallend onder de kledij en je kan de meetwaarden op een klein toestel aflezen. Voor velen zal deze nieuwe methode het comfort van de metingen zeker verhogen, omdat je minder moet prikken en gemakkelijk naar de automatisch gemeten glucosewaarden kan kijken. Bovendien moet de sensor pas ná een bepaald aantal dagen, gemiddeld 15 dagen, vervangen worden. Maar niet iedereen is gebaat met deze meetmethode: sommigen reageren allergisch op de sensoren, bij anderen zal het toch nodig zijn om de vertrouwde vingerpriktest te gebruiken (bijvoorbeeld wanneer het glucosegehalte sterk wisselt), bij zomerkledij kan de sensor wel zichtbaar zijn, ...

Helaas wordt de “sensor meting” niet voor iedereen met Diabetes die insulineafhankelijk is op eenzelfde manier terugbetaald. Afhankelijk van hoe “jouw” of de mucogelateerde Diabetes van je kind zich in de praktijk vertaalt, kan je in één van de nieuwe terugbetalingscategorieën terechtkomen. Voor categorie “A”, dit is bij Diabetes 1 type 1 diabetes en patiënten met een totaal verlies van de (endocriene) pancreasfunctie, krijg je de behandeling via de sensor meeting volledig terugbetaald. Kom je terecht in categorie B, Diabetes met drie of meer inspuitingen per dag, of categorie C, met twee inspuitingen per dag, dan wordt er een gedeeltelijke terugbetaling van de sensor meeting voorzien. Een deel van de behandeling via sensor meting zal worden terugbetaald en een deel van de behandeling blijft een stuk ten laste (van jou).

We spreken dan over 2,52€ per dag (cat B) en 3,49€ per dag (cat C) dat voor rekening van de patiënt blijft.

Vingerpriktest

De “vingerpriktest” is de klassieke meetmethode waarbij met behulp van een lancette, een druppel bloed uit de vinger wordt opgevangen. De druppel bloed wordt aangebracht op een strookje. Met behulp van een glucosemeter wordt de glycemie bepaald van de druppel bloed op het strookje.

Kom je niet in aanmerking voor de sensor meting methode, of is het “gewoon” niets voor jou, dan kan blijft ook de klassieke vingerpriktest terugbetaald. Het materiaal voor de vingerpriktest wordt volledig betaald door de ziekteverzekering. Je moet wel in het achterhoofd houden dat ook hier nu de drie categorieën zoals hierboven beschreven gelden: categorie A geeft recht op alle materiaal, inbegrepen 140 strips; ook in categorie B word je voorzien van alle materiaal, inbegrepen 120 strips en categorie C geeft je toegang tot alle materiaal inclusief 25 strips.

Om toegang te hebben tot bovenstaande terugbetalingssysteem moet je 16 jaar of ouder zijn én een Globaal Medisch Dossier (“GMD”) hebben bij je huisarts of dit in orde brengen.

Sinds 1 augustus jl. geldt een gelijkaardig terugbetalingssysteem van de sensor meting voor kinderen vanaf 4 jaar.

Wil je het fijne van dit alles weten?

Neem contact op met je mucoteam of je Diabetesverpleegkundige.

VERGEET JE GRIEPPVACCIN NIET!



Je kan je (kind) via je huisarts of mucocentrum laten vaccineren tegen griep. Per patiënt wordt bekeken welk vaccin de beste optie is om te vaccineren, en dit bepaalt dus ook welk vaccin voorgeschreven wordt. Vraag dit zéker na bij je mucocentrum. Sowieso kan je in jouw mucocentrum in principe al vanaf eind september, begin oktober terecht voor de griepvaccinatie. Ofwel is dit griepvaccin in jouw centrum ter beschikking ofwel zal je het vaccin moeten meebrengen. In het laatste geval, bezorg je centrum jou een voorschrift waarmee je bij de

apotheek je griepvaccin kan aankopen. Met het juiste voorschrift betaal je voor het griepvaccin nog 60% zelf, namelijk tussen de € 5,82 en 6,77 afhankelijk van het voorgeschreven vaccin. Op het voorschrift dient duidelijk te staan “derdebetalersregeling van toepassing”. Sommige ziekenfondsen voorzien daarenboven een extra terugbetaling voor vaccins. Vraag dit na bij je ziekenfonds. Het griepvaccin werkt na 8 à 10 dagen en blijft 4 tot 6 maanden werkzaam. Laat je tijdig vaccineren, want je kan beter proberen de traditionele ‘griepperiode’ voor te zijn. Contacteer je mucocentrum en vraag hen raad.

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 of 02/6132718) en, als je vragen hebt over één van de verschillende stappen bij de aanschaf van sondevoeding, kan je Ken of Ulrike contacteren. 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! Uiteraard kan je hiervoor ook terecht bij je diëtist(e) van je mucocentrum.

BEVRAGING TOEGANG TOT JE GEZONDHEIDSGEGEVENS PER ZORGVERLENER

Het elektronisch delen van gezondheidsgegevens tussen zorgverleners roept vaak vragen op. "Wie heeft er toegang tot (onderdelen van) mijn elektronisch patiëntendossier?", is een vraag die het Vlaams Patiëntenplatform regelmatig hoort van patiënten. Aangezien de Belgische gezondheidszorg volop inzet op informatisering wordt deze vraag steeds belangrijker. Een verdere informatisering van de gezondheidszorg wil er voor zorgen dat zorgverleners op een beveiligde manier meer en vaker gegevens van patiënten met elkaar kunnen delen. Zo wenst men onder andere de kwaliteit van de zorg voor patiënten te verbeteren.

Een debat over welke zorgverlener welk soort gezondheidsgegevens mag inzien, dringt zich in deze context dan ook op. Bijvoorbeeld: heeft een apotheker nood aan resultaten van bloedonderzoeken? Moet een kinesitherapeut

standaard toegang krijgen tot resultaten van medische beeldvorming? Mag een tandarts weten welke gezondheidsproblemen je in het verleden kende? Dergelijke vragen zullen weldra op beleidsniveau besproken worden. Het Vlaams Patiëntenplatform wil graag weten wat de mening van de patiënt is in dit debat. Vandaar dat het Vlaams Patiëntenplatform een bevraging over het onderwerp opstelde. Je kan de bevraging terugvinden via volgende link: <https://nl.surveymonkey.com/r/SMMFBQX>

De vragenlijst kan tot en met 18 september 2016 worden ingevuld. Het beantwoorden van de vragenlijst neemt ongeveer 20 minuten in beslag. Wij hopen een groot aantal deelnemers te bereiken om zo een onderbouwd patiëntenstandpunt te kunnen bepalen. Alvast bedankt voor jullie hulp daarbij!

DANSEN EN SHAKEN OP BAILA'R

Muco Roeselare, Baila'R en 50 jaar muco slaan de handen in mekaar en strijden tegen muco op 22 oktober 2016, in de Vossenbergh te Hooglede. Het wordt een bijzonder symposium gezien deze speciale editie, een ongezien en XXL VIP-

arrangement en dito wervelend dansspektakel, met een onvergetelijk dansfeest als afsluiter. Meer info vind je op www.mucoroeselare.be. We hopen jullie daar allen te mogen verwelkomen!

EINDEJAAR STAAT OPNIEUW IN HET TEKEN VAN MUSIC FOR LIFE

Een vierde editie van Music for Life krijgt stilaan vorm. Studio Brussel begint zich op te warmen en ook dit jaar kan iedereen weer een actie organiseren voor een goed doel naar keuze. De voorbije jaren werden er talrijke acties georganiseerd ten voordele van de strijd tegen muco door onze vaste vrijwilligers maar ook door andere nieuwe actievoerders. Vorig jaar werd er dan ook een recordbedrag ingezameld van €

74.206, en in totaal bracht drie jaar Music for Life al meer dan € 187.000 op!!! Dat willen we dit jaar heel graag samen met jullie evenaren of zelfs nog beter doen! Wil je een actie organiseren? Houd dan zeker onze website en Facebook-pagina in de gaten voor meer informatie. Laten we er samen weer een heel warm en gezellig eindejaar van maken!



DE MUCOVERENIGING TOT JE DIENST

In Brussel staat ons mucoteam voor je klaar om je te helpen bij je

bestellingen en je vragen te beantwoorden. Algemeen onthaal: 02/675 57 69, info@muco.be.

Catheline	Bezoeken Antwerpse centra		0474/90 22 93
Christelle	Bestelling voeding	christelle@muco.be	02/ 61 32 718
Christophe	Adreswijzigingen, fiscale attesten	Christophe@muco.be	02/ 61 32 712
Etienne	Vrijwilligers en logistiek	etienne@muco.be	02/ 66 33 901
Isa	Bestelling medisch materiaal	isa@muco.be	02/ 61 32 710
Ken	Financiële steun NL en beleid	ken@muco.be	02/ 61 32 719
Kris	Fondsenwerving & communicatie	kris@muco.be	02/ 66 33 909
Michelle	Acties & aapjes	michelle@muco.be	02/ 66 33 906
Stefan	Algemeen directeur	Stefan@muco.be	02/ 66 33 904
Ulrike	Families en volwassenen met muco	ulrike@muco.be	02/ 66 33 900
Vero	Inktpatronen	vero@muco.be	02/ 66 33 907

AGENDA

DATUM	ACTIE	PLAATS	MEER INFO
10/09/2016	Vrijwilligersdag	Brussel	www.muco50.be
10/09/2016	Karting	Frasnes-lez-Gosselis	www.muco.be
10/09/2016	Benefietdag	Houdeng-Goegnies	www.muco.be
10-11/09/2016	De 4uur van Baronville	Baronville	www.muco.be
17/09/2016	De Adembenemende quiz	Aarschot	www.muco.be
18/09/2016	Sporten voor muco light	Zevendonk (Turnhout)	www.zevendonkvoormuco.be
18/09/2016	Kledingbeurs	Crisnée	www.muco.be
15/10/2016	Défilé Haute Couture	Luik	www.muco.be
15/10/2016	Sound for Muco	Eigenbrakel	www.muco.be
22/10/2016	Bail'ar	Roeselare	www.mucoroeselare.be
19/11/2016	Souper	Belgrade	www.muco.be
22/11/2016	Benefiet concert Scala Muco Ecuador	Leuven	www.mucoecuador.be
25/11/2016	Charity Dinner 50 jaar muco	Ittre	www.muco50.be
26/11/2016	Gospel for Life	Brussel	www.muco.be
8/12/2016	Kerstconcert Kiwanis	Brussel	www.muco.be
18-24 dec/2016	Music for Life	Vlaanderen	www.musicforlife.be

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

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	
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, bosvruchten, cappuccino, vanille	€47
		Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 x 200ml	abrikoos-perzik, cappucino, choco, citroen-yoghurt, vanille	€47
	Fruitdrank 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
	NESTLE	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 Maltose			6 x 500 g	neutraal	€40	
NUTRICIA	Fortimel Energy	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan, choco, vanille	€47	
	Fortimel Energy Multi 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		
VITAFLO	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.