

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
Mei - Juni 2016

P910758



WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

- Tobi® verneveloplossing tijdelijk uit stock
- Onderteken de petitie voor Neonatale Screening!
- Dag van de Vrijwilliger op 10/9
- Schiet in actie voor de Mucovereniging!
- Dringende oproep uitgeleende toestellen!
- Onze nieuwe directeur: Stefan Joris
- De Mucovereniging tot je dienst
- Agenda
- Bestelling voeding en medisch materiaal

Wat vind je extra bij deze Flash?

- Info & inschrijvingsformulier voor onze Dag van de Vrijwilliger op 10 september

De zomer is in aantocht ...

Het team van de Mucovereniging wenst jullie een zonnig plek en warme mensen om je heen, geestdrift te over, een lied in je hart, goedheid die beantwoord wordt, een weg bezaaid met geluk en een fonkeling van sterren.

Naar een tekst van Kris Gelaude

TOBI® VERNEVELOPLOSSING TIJDELIJK UIT STOCK



Tobi® verneveloplossing is tijdelijk niet beschikbaar.

Concreet betekent dit dat wanneer je nu naar je apotheek stapt om Tobi® aan te schaffen, je apotheek jou dit niet kan leveren. Voor alle duidelijkheid, Tobi®Podhaler, Tobi® in

poedervorm, is wel beschikbaar. Verwacht wordt dat Tobi® verneveloplossing midden juli opnieuw beschikbaar zal zijn.

Heb je vragen hierover of ervaar je door dit tijdelijk uit stock zijn problemen, neem dan contact op met je mucocentrum.

ONDERTEKEN DE PETITIE VOOR NEONATALE SCREENING

Al jaren ijvert de Mucovereniging voor de invoering van de neonatale screening op mucoviscidose. België is één van de weinige West-Europese landen waar pasgeborenen niet systematisch gescreend worden op mucoviscidose. Nochtans zorgt neonatale screening ervoor dat kinderen met muco onmiddellijk toegang krijgen tot de kwaliteitsvolle zorg die onze gespecialiseerde ziekenhuizen aanbieden. Op deze manier kan onherstelbare longschade vermeden worden en kunnen ze later optimaal genieten van gloednieuwe therapieën

die muco een halt toeroepen. Ondanks ontelbare wetenschappelijke bevindingen die overduidelijk het nut aantonen van de opsporing van pasgeborenen met muco, blijft het dossier op politiek vlak aanslepen. Daarom lanceert de Mucovereniging de petitie 'Nu is het genoeg' om politici op te roepen dringend actie te ondernemen. Wil je deze petitie mee ondersteunen? Onderteken de petitie dan online op www.muco50.be/neonatalescreening of **vraag petitieaffiches en -kaartjes aan via michelle@muco.be**



DAG VAN DE VRIJWILLIGER OP 10/9

Op 10 september organiseren we in Oudergem onze allereerste vrijwilligersdag. Naar aanleiding van onze 50^{ste} verjaardag willen wij onze actievoerders zo extra in

de bloemetjes zetten, hen nog meer goesting geven om dit te blijven doen én geïnteresseerden

warm maken. We zorgen voor enkele interessante workshops, stellen er ons gloednieuw online actieplatform voor en bieden jullie de mogelijkheid om onderling ervaringen uit te wisselen.

Info en inschrijven kan via het formulier bij deze Flash.

SCHIET IN ACTIE VOOR DE MUCOVERENIGING!

Bestel snel onze laatste aapjes*

In september mochten wij in onze aapjesfamilie nieuwe baby-aapjes verwelkomen. Deze schattige roze, blauwe en grijze aapjes veroverden meteen jullie harten. Ze zijn zo populair dat onze voorraad stilaan uitgeput raakt. Wil jij nog graag de baby-aapjes verkopen aan je familie of vrienden, op je werk of op je vereniging? Wees er dan snel bij en stuur een mailtje naar michelle@muco.be of bestel via 02/66.33.906. Veel succes! **Tijdens onze Dag van de Vrijwilliger op 10 september in Brussel lanceren we de opvolgers van onze babyaapjes.*

Chocolade mini-tabletten van GALLER

Vanaf nu zijn er chocolade mini-tabletten van Galler verkrijgbaar. De verschillende subtiele smaken van de chocolaatjes zullen jullie smaakpapillen doen genieten! Ze worden per 10 verpakt en worden verkocht aan € 5 per pakketje. Bestellingen zijn mogelijk vanaf 100 stuks. Wil jij

graag deze heerlijke chocolade verkopen en zo de vereniging steunen? Bestel dan via michelle@muco.be.

Charity Dinner

Blokkeer in je agenda alvast vrijdag 25 november 2016. Dan sluiten we de campagne van 50 jaar Mucovereniging in schoonheid af. Bart De Pauw ontvangt je graag voor een galadiner in het majestueuze Le Palais de Plume (Itter).

Je kan de strijd tegen mucoviscidose steunen door dit unieke event bij te wonen. Een ticket kost 125 euro en kan je bekomen bij Katrien via charitydinner@muco.be of via 02 66 33 903.

Voor bedrijven hebben we speciale partnerships uitgewerkt. Contacteer ons via bovenstaande gegevens voor meer info omtrent onze sponsorformules.

Voor deze avond is er geen specifieke dresscode

DRINGENDE OPROEP UITGELEENDE AEROSOLTOESTELLEN!

Misschien heb jij wel een aerosoltoestel van de Mucovereniging in bruikleen? Mocht je het toestel niet meer gebruiken ... bezorg het ons dan zo snel

mogelijk terug! Op die manier kunnen we anderen verder helpen! Neem contact op met Isa via isa@muco.be of 02/ 61 32 710.!

ONZE NIEUWE DIRECTEUR: STEFAN JORIS

Op 1 juni is Stefan Joris als directeur bij de Mucovereniging aan de slag gegaan. Stefan was in het verleden actief binnen de professionele diensten- en non-profitsector, bijv. SOCIALware. Daarnaast zette hij zich als vrijwilliger in bij YAR Vlaanderen waar hij jongeren met problemen mee

begeleidde. Stefan houdt ervan een team te motiveren en begeleiden in een nieuw traject en binnen onze vereniging ligt dan ook een mooie uitdaging te wachten. Samen geven we de toekomst vorm! In de komende tijd zullen jullie uiteraard nader kunnen kennismaken.



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/ 675 57 69
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
25/06/2016	Deelname Austria eXtreme Triathlon	Oostenrijk	info@muco.be
30/06-2/07/2016	Climbing for Life	Valloire - Galibier	www.climbingforlife.be
5-13/07/2016	Fietstocht 1000km	Lincé-Jaujac	www.muco.be
17/07/2016	Start to Schot minivoetbaltornooi	Tessenderlo	www.muco.be
12/08/2016	Dodentocht	Bornem	www.muco.be
26/08/2016	Stasegem Loopt	Harelbeke-Stasegem	www.stasegemloopt.be
10/09/2016	Vrijwilligersdag	Brussel	www.muco50.be
10/09/2016	Karting	Frasnes-lez-Gosselis	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
15/10/2016	Défilé Haute Couture	Luik	www.muco.be
22/10/2016	Bail'ar	Roeselare	www.mucoroeselare.be
19/11/2016	Souper	Belgrade	www.muco.be
25/11/2016	Charity Dinner 50 jaar muco	Ittre	www.muco50.be
8/12/2016	Concert	Brussel	www.muco50.be
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 **02/6132718**.

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 Vroeger Clinutren	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 Vroeger Nutridrink Vroeger Nutridrink MF Eiwit+energie	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	
	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.