

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
juli-augustus 2015



WEER EEN FLASH VOL NIEUWS!

- Vul de kostenenquête nu in!
- Save the date(s): vorming voor ouders
- Terug naar school
- Haal tijdig je griepvaccin
- CREON 40000 nog steeds niet beschikbaar
- Opgepast voor namaakmedicijnen!
- Kaartencampagne opnieuw van start
- Concert Roeselare: de kracht van een lied
- Agenda
- Nieuwe baby-aapjes klaar om jullie hart te veroveren
- Algemene vergadering 17/10
- De Mucovereniging tot je dienst
- Bestellingen voeding en medisch materiaal



VUL DE KOSTENENQUÊTE NU IN!

De kans dat een exemplaar van onze kostenenquête een tijdje geleden bij jullie in de bus viel is groot. Het doel van deze bevraging is eenvoudig: we willen de kost van muco berekenen om zo onze belangenverdediging beter toe te spitsen op jullie behoeften.

We weten dat mensen met muco, ondanks allerlei tussenkomsten, nog heel wat financiële lasten met betrekking tot hun mucozorg zelf moeten dragen. Hierbij denken we aan remgeld voor medicatie, niet terugbetaalde supplementen, uitgaven voor vervoer, sommige dure behandelingen, enz. Vijftien jaar geleden werd het totaal van deze kosten voor een mucogezin op zo'n 300 à 400 euro per maand geraamd. Dit getal is verouderd en een grondige herberekening is noodzakelijk.

HELP ONS! VUL DE ENQUÊTE IN!

Door de bevraging in te vullen help je ons om een beter zicht te krijgen op de mucokosten die jullie nog hebben maar ook van een aantal heel concrete heikele punten. Op deze manier kunnen

we op basis van hard cijfermateriaal de moeilijkheden waar jullie op financieel vlak mee te maken krijgen aankaarten bij de beleidsmakers en jullie situatie verbeteren! Of om het anders te zeggen: **met jullie input kunnen wij beter VECHTEN voor jullie!**

Waar vind ik de enquête terug? Ontving je nog geen enquête of ben je ze op het strand verloren? Geen probleem, de online versie kan je hier terugvinden: <http://www.surveygizmo.com/s3/1907405/Kostenenquete-2015>

Je kan ook altijd een nieuw papieren exemplaar aanvragen bij Ken.

Tot wanneer kan de enquête ingevuld worden?

Je hebt nog tijd tot eind oktober 2015. Maar wat je vandaag kan doen moet je niet uitstellen tot morgen ;-)

Ik zit met een vraag. Bij wie kan ik terecht?

Stuur gerust een mailtje naar ken@muco.be of bel Ken op het nummer 02 61 32 719.

SAVE THE DATE(S): VORMING VOOR OUDERS MET JONGE KINDEREN MET MUCO

Een bijzonder jaar staat ons te wachten in 2016. Het is namelijk onze verjaardag. In 1966 stichtten enkele ouders van kinderen met mucoviscidose de vzw Belgische Vereniging voor de Strijd tegen Mucoviscidose om zo de prognose en de behandeling van de ziekte te kunnen verbeteren. We willen het jaar 2016 dan ook extra kleur geven en momenteel zijn we achter de schermen volop bezig om een aantal nieuwe projecten te lanceren.

Eén van deze projecten is een vormingstraject voor ouders van (jonge) kinderen met muco. Dit traject zal bestaan uit drie vormingsdagen die telkens inzoomen op één overkoepelend thema: tijdens deze dagen grondiger laten kennis maken met deze onderwerpen en aan de hand van lezingen, discussies en praktische do-workshops jullie wegwijs maken in en handvaten bieden om om te gaan met de verschillende aspecten van een leven met muco.

De vormingsdagen zullen doorgaan op drie verschillende locaties, verspreid over Vlaanderen en dit op de volgende data:

- **Kiné: 20 februari 2016;**
- **Voeding: 28 mei 2016;**
- **Psychosociaal: 17 september 2016**



Houd deze data dus zeker vrij als je graag wil deelnemen aan dit vormingstraject! Binnenkort volgt meer informatie over het concrete programma van de vormingsdagen. De inschrijvingen, waarbij we voorrang geven aan mensen die zich voor het ganse traject inschrijven, starten we later dit jaar op. Let op, het aantal plaatsen is beperkt. Dit is immers een try-out traject met een beperkte groep. Indien deze vormingsdagen positief onthaald worden, zullen we in de toekomst meer dergelijke trajecten organiseren. Alle bijkomende informatie zal tijdig aangekondigd worden via de Flash en onze facebookpagina.



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 de ziekte en de behandeling ervan kan natuurlijk wel een invloed hebben om het schoolgaan. Afspraken tussen het kind of de jongeren, 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.

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

Deze brochure kreeg een update en werd in een nieuw jasje gestoken. De brochure wil leerkrachten uit het basisonderwijs wegwijs maken in de ziekte mucoviscidose en biedt hen enkele handvaten voor de opvang van een leerling met muco in de klas.

VERNIEUWD: Voor het eerst naar school. Een brochure voor ouders van kleuters met muco

Je kind met muco naar de kleuterschool laten gaan is geen eenvoudige beslissing. Met deze brochure willen we jullie een helpende hand bieden. Ook deze brochure steekt in een nieuw jasje en 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.

Mucoviscidose? 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 LESSENPAKKETTEN 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, opdrachten...
- Een speel- en leerboekje met spel- en behandelingsmateriaal om op een interactieve manier te vertellen over muco en de behandeling van muco
- Een spel- en leerblaadje voor elke kleuter

Mucokit voor de lagere school

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

Voor het basisonderwijs zijn er nog vertelplaten te verkrijgen voor het basisonderwijs en 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' om klasgenoten op een ludieke wijze te laten 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
- Leskits over 'de hielprik', 'leven met muco' of 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? Als je dit graag hebt, kan iemand van de Vereniging (extra) uitleg komen geven aan de klas, leerkracht(en) en/of directie. Ook sommige mucocentra organiseren schoolbezoeken als er specifieke vragen zijn.

Bestellen van materiaal?

Folders, leskits, brochures en materiaal voor leerkrachten en klasgenoten zijn gratis te krijgen. De koffers, fotokit en infopanelen kan je uitlenen. Voor kinderen en jongeren met muco (of hun ouders die dit aanvragen) is dit gratis, aan anderen 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 bij Marie. 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 enkel 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. De instapdata staan op onze website, of je kan op de website van Vlaanderen.be 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 € 410.

Aangepaste lessenspakketten 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. Vanaf 1 september 2009 is 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. Als school kan je 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 je als school niet weigeren om deze aan te stellen.

Onderwijs via internet

Bednet Vlaanderen creëert voor langdurig en chronisch zieke kinderen tussen 6 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!

Ook 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.ikleerinhetziekenhuis.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 jongeren met muco af als jurist, leerkracht, grafist, informaticus, fotograaf,... en wat je nog meer bedenken kan. De ziekte en de gevolgen van de ziekte kunnen wél een invloed hebben op het studentenleven.

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 www.siho.be kan je onder meer de contactpersonen terugvinden van de sociale diensten van alle hogescholen en universiteiten in Vlaanderen.

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 zeker contact met 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 2016 voor het schooljaar 2015-2016). 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 2015 voor het schooljaar 2015-2016). 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 4e 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. Als een leerling twee schooljaren na elkaar 30 halve dagen of meer ongewettigd afwezig is, 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 gezinshoofd 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 hebt) 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 geen andere oplossing gevonden wordt kan onze Vereniging ook een voorschot geven. Neem hiervoor contact met 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 met de Mucovereniging op.

HAAL TIJDIG JE GRIEPPVACCIN!



Je kan je (kind) via het mucocentrum laten vaccineren tegen griep. Voor sommige griepvaccins kan dit gratis, voor andere vaccins niet. Dit hangt af van het type vaccin dat de muco-arts je (kind) voorschrijft. Per patiënt wordt bekeken wordt 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 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, zou je

centrum jou een voorschrift moeten bezorgen 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 merk. Op het voorschrift dient duidelijk te staan "derdebetalersregeling van toepassing".

Sommige ziekenfondsen voorzien een extra terugbetaling voor vaccins. Vraag dit na bij je ziekenfonds. Het griepvaccin werkt na 8 à 10 dagen en blijft 7 tot 8 maanden werkzaam. Laat je tijdig vaccineren, want je kan beter proberen de traditionele 'griepperiode' voor te zijn.

Contacteer je mucocentrum en vraag hen raad.

CREON 40000 NOG STEEDS NIET BESCHIKBAAR

Sinds dit voorjaar is er geen Creon 40000 meer beschikbaar bij de apotheek. Dit betekent dat ondertussen zo ongeveer iedereen die dit nam, met de hulp van de behandelend arts, overgeschakeld is naar een alternatief (Creon 25000 bijvoorbeeld). Op dit ogenblik zit er geen verandering in deze situatie. Helaas is en blijft het

een productieprobleem. De producent, Abbott-Mylan, heeft ons recentelijk nog verzekerd dat ze alles in het werk stelt om Creon 40000 zo snel als mogelijk opnieuw ter beschikking te stellen en dat het zéker niet de bedoeling is om het product uit de handel te nemen.

We houden vinger aan de pols!



OPGEPAST VOOR NAMAAKMEDICIJNEN

Je las er misschien al iets over in een dagblad of via online media. Bij online aankopen van geneesmiddelen moet je goed uit je doppen kijken! Het kan immers zijn dat je een namaakgeneesmiddel koopt. Een namaakgeneesmiddel is niet zonder risico. Het kan zijn dat er helemaal geen actieve stof in zit (en dat je dus eenvoudig opgelicht wordt), het kan ook zijn dat de dosis niet klopt. Er is geen enkele controle op kwaliteit, veiligheid en doeltreffendheid als je om het even waar een geneesmiddel koopt.

Hoe herken je een betrouwbare apotheek online? Sinds 1 juli 2015 is elke vergunde apotheek in de EU verplicht om het logo met het witte kruis op

een groene achtergrond op zijn website te plaatsen. Als je op het logo klikt, word je doorverwezen naar een lijst met veilige apotheken die op een legitieme manier online geneesmiddelen aanbieden. Als de apotheek op de lijst staat, kan je met een gerust gemoed verdergaan met je aankoop. Prijkt de apotheek niet op de lijst? Voer de aankoop dan niet uit en ga op zoek naar een apotheek die er wel op staat. Kortom, wil je in alle veiligheid geneesmiddelen kopen op het internet? Vergeet dan zeker niet op dit logo te klikken om te controleren of de online apotheek op de lijst staat! En misschien is het nóg beter om bij je apotheker langs te gaan? Zo ben je zeker dat je geen namaakgeneesmiddel aankoopt.

KAARTENCAMPAGNE OPNIEUW VAN START

Ze zijn er: de kaartenfolders! Bij het contactblad van september zal er naast de kaartenfolder ook een bestelformulier zitten. Via onze website kan je vanaf dan ook bestellen. Online bestellingen

geven je een korting van 5% gedurende de hele campagne). Voor alle info tijdens deze campagne, kan je steeds terecht bij onze collega Christelle, via 02/613 27 18 of christelle@muco.be.

CONCERT ROESELARE: DE KRACHT VAN EEN LIED

Op woensdag 9 september wordt in de Spil, het cultuurcentrum van Roeselare, een concert georganiseerd ten voordele van onze werkgroep Muco Roeselare. De Roeselaarse zanger Johan Platteeuw brengt samen met zijn zonen een ode

aan de betere chanson, met liedjes van onder andere Herman Van Veen, Ramses Shaffy en Stef Bos. Kaarten kosten € 12 en kunnen gereserveerd worden via www.despil.be of 051/26 57 00. Geniet van een gezellige culturele avond!

AGENDA



Meer informatie over acties bij Michelle. Op zoek naar informatie over andere ontmoetingen? Contacteer Karleen. Informatie voor mensen met muco over kruisbesmettingen vind je op onze website.

DATUM	ACTIE	PLAATS	MEER INFO
9/09/2015	Verjaardagsconcert De Spil	Roeselare	www.muco.be
12/09/2015	Eternityday	Kapelle-op-den-Bos	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	Hélocine	www.muco.be
5/11/2015	Dansvoorstelling studio Credo	Brugge	www.muco.be
7/11/2015	Bal van de Pastoor	Asse	www.muco.be
16-22/11/2015	Europese Mucoweek	Brussel	www.muco.be
21/11/2015	Optredens en fuif Hard/t voor muco	Puurs	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

NIEUWE BABY-AAPJES KLAAR OM JULLIE HART TE VEROVEREN

Vanaf maandag 7 september is het zover, dan worden onze nieuwe generatie aapjes op jullie losgelaten. De baby's van onze huidige aapjes komen in het blauw, grijs en roze en zijn superschattig. Samen vormen ze één grote hechte aapjesfamilie. Ook zorgen zij mee voor een nieuwe steun aan het wetenschappelijk onderzoek, wat nog steeds broodnodig is. Willen jullie helpen om deze aapjes mee te verkopen aan het grote publiek? Mail of bel dan vanaf 7 september naar

onze collega Michelle (michelle@muco.be of 02/66 33 906). De dozen worden dan gratis bij jullie thuis geleverd. Ook deze aapjes worden verkocht aan € 5 per stuk, maar komen per 60 in een doos (20 van elke kleur). Zo ga je zeker veel mensen blij kunnen maken, zowel de grote als de kleine mensen ☺ laten we samen de handen in mekaar slagen om er opnieuw een groot succes van te maken!

ALGEMENE VERGADERING 17/10/2015



Op zaterdag 17 oktober aanstaande is het weer zo ver! Dan gaat onze Algemene Vergadering door in Hélécine. Op de planning: voorstellen van wat de vereniging allemaal gedaan heeft het voorbije jaar en wat op het menu staat in 2015 en 2016. En 2016 ... dat wordt wel een héél bijzonder jaar. In 2016 bestaat de Mucovereniging 50 jaar! Praktisch: zaterdagvoormiddag lichten we de werkzaamheden van de vereniging toe. Afsluiten

doen we daarna met een gezellig lunch. Dit is dé ideale gelegenheid om andere gezinnen maar ook bestuurders en personeel van de Mucovereniging te ontmoeten, ideeën uit te wisselen, ... Kortom, de batterijen opnieuw op te laden voor een volgend werkjaar! Uitnodiging en meer informatie over onze Algemene Vergadering wordt binnenkort verstuurd.



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	
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, cappuccino, 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, cappuccino, 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
	voor in melk	Frebini Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	choco	€38
		Calshake	2	6 x 7 zakjes	aardbei, banaan, choco, vanille	€108
NESTLE Vroeger Clinutren	Resource Energy Drink	1,5	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, banaan, choco, koffie, vanille	€40	
	Resource Junior	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille	€39	
	Resource 2.0	2	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, vanille	€56	
	Resource 2.0 Fibre	2	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, bosvruchten, koffie, neutraal, vanille	€59	
	Resource HP HC	1,3	24 x 200ml	aardbei, choco, karamel, perzik, vanille	€45	
	Resource Fruit	1,25	24 x 200ml	appel, framboos-zwarte bes, peer-kers, sinaas	€32	
	Alfare		6 x 400 g	/	€83	
	Resource Dextrine Maltose		6 x 500 g	neutraal	€40	
NUTRICIA Vroeger nutridrink	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	aardbei, banaan, choco, mokka, vanille	€52	
	Fortimel energy	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan, choco, vanille	€47	
	Fortimel energy multifibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille	€48	
	Eiwit+energie	Fortimel Extra	1,5	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, bosvr., choco, koffie, vanille	€53
	Vroeger Fortini	Nutrinidrink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille, banaan	€44
		Nutrinidrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	rode vruchten, zomerfruit	€62
	Vroeger Ensini Voor in melk	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 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.

