

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
november-december 2014



WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

- Oproep vrijwilligers Europees Mucocongres Brussel 2015
- Info-ontmoetingsdag Wetteren: 7 maart
- Save the date: EU-familiecongres 13 juni
- Climbing for Life en Run for Air: inschrijvingen geopend!
- Fondsen voor kinderen, jongeren en volwassenen met muco 2015
- Oproep bijdragen over longtransplantatie
- Terugbetaling Azitromycine
- Inschakelingspremie en tegemoetkomingen voor 21plussers
- Zorgverlof: wat verandert er?
- Op onze website: update van brochures
- Gezocht: aerosols van de vereniging!
- Cyclingmarathon Lennik
- De Mucovereniging tot je dienst
- Bestelling voeding en medisch materiaal

Wat vind je extra bij deze Flash?

- Een aanmeldingsformulier voor vrijwilligers tijdens het Europees Mucocongres
- Een aanvraagformulier voor het kindermuco-en sportfonds (tot 18 jaar)
- Een aanvraagformulier voor het JOVOfonds en voor het Sportfonds (vanaf 18 jaar)

De Mucovereniging wenst jullie warme Kerstdagen,
een fijn Oudejaar en een gelukkig en gezond 2015 toe!

OPROEP VRIJWILLIGERS EUROPEES MUCOCONGRES

Van 10 t.e.m. 13 juni 2015 verwelkomt België en de Belgische Mucovereniging het 38ste Europese mucocongres.

Dit is een ideale gelegenheid voor onderzoekers en clinici om kennis uit te wisselen over mucoviscidose. Ook zullen nieuwe resultaten van onderzoek voorgesteld en besproken worden, dit allemaal met het oog op een betere behandeling van mucoviscidose in de toekomst.

Vrijwilligers gezocht!

Om dit congres in goede banen te leiden, zijn we op zoek naar een zestigtal vrijwilligers om tijdens en de dagen vóór het congres de handen uit de mouwen te steken. Mogelijke taken zijn: helpen bij het registreren van deelnemers, deelnemerspakketten maken, deelnemers wegwijs maken op de congressite, sprekers helpen bij het uploaden van hun presentatie(s), etc.

Wat wordt er van je verwacht?

Een goede kennis van het Engels is een absolute basisvereiste én een minimum investering van het equivalent van 1 werkdag. Verder moet je ouder zijn dan 18 jaar.

Omwille van kruisinfecties kunnen mensen met muco geen vrijwilligerswerk doen. Maar niet getreurd. Hiernaast kan je lezen hoe je eventueel wel aan het congres kan deelnemen.

Wat krijg je er voor in ruil?

Je kan gratis deelnemen aan het congres op de ogenblikken dat je niet aan de slag bent als vrijwilliger. Maaltijden en een T-shirt mag je verwachten voor de dag (of dagen) dat je vrijwilligerswerk doet.

Uiteraard is ook de nodige ondersteuning en training voorzien.

Interesse?

Vervolledig het "ECFS 2015 Application Form for Volunteers" (zie bijlage en op onze website) en bezorg het zo snel mogelijk aan Isa (isa@muco.be). Uiterste indiendatum is 15 april 2015. In de aanloop naar het congres zal je meer praktische informatie ontvangen.

Heb je nog vragen over deelname als vrijwilliger aan het Europees mucocongres? Neem contact op met Isa of Ulrike.

Ben je ouder dan 18, heb je muco en zou je graag het congres bijwonen (maar dan niet als vrijwilliger)?

De Mucovereniging biedt elk jaar enkele volwassenen met mucoviscidose de mogelijkheid om gratis het congres bijwonen. In het pakket zit dan tevens deelname aan het congres dat CF Europe, de koepel van de nationale mucoverenigingen, organiseert (op 8 en 9 juni). De laatste 3 dagen gaat het wetenschappelijk congres door. Je moet vlot kunnen communiceren in het Engels, over voldoende medische kennis over muco beschikken, graag uitwisselen rond leven met muco, de vereniging willen vertegenwoordigen en bereid zijn een verslag te schrijven in ons Contactblad. Ook hier gelden hygiënemaatregelen en je moet een attest van je behandelende arts kunnen voorleggen dat je het jaar voorafgaand aan het congres geen drager was of bent van MRSA, B. Cepacia of een andere panresistente bacterie. Hou er ook rekening mee dat een dergelijk congres zowel lichamelijk als mentaal veeleisend kan zijn. In ruil krijg je wel een boel informatie en een heel boeiende internationale ervaring!

Interesse? Neem zo snel mogelijk contact op met Karleen of Ulrike en zéker vóór eind februari!

SAVE THE DATE: FAMILIENAMIDDAG OP EU MUCOCONGRES * 13 JUNI 2015

Op zaterdag 13 juni plannen we in het kader van het Europees Mucocongres een infonamiddag over de laatste nieuwe trends op vlak van wetenschappelijk onderzoek, evoluties op vlak van behandelingen voor longen en buik, plus kijken we vooruit naar wat "ouder worden met muco" kan betekenen.

Hiervoor nodigden we een aantal internationaal gerenommeerde sprekers en onderzoekers uit. Sprekers zullen hun voordracht verzorgen in het Engels, maar simultaan vertaling naar Nederlands en Frans zijn voorzien. Er is ook ruim de kans om kennis en ervaringen uit te wisselen in een internationaal kader. Meer info in de volgende Flash!



INFO- EN ONTMOETINGSDAG WETTEREN: 7 MAART

Op zaterdag 7 maart 2015 organiseren we naar goede gewoonte onze tweejaarlijkse info- en ontmoetingsdag voor families in Wetteren. We voorzien een boeiend programma met voor elk wat wils. Want niet alleen ouders en volwassenen met muco (rekening houdend met het risico op kruisinfecties!) zijn welkom, maar ook grootouders, tantes, nonkels, vrienden, kinesisten, ...

In de voormiddag neemt Prof. dr. Hauser (UZ Jette) jullie tijdens een eerste algemene lezing mee in de wereld van de probiotica. Wat zijn probiotica en zijn ze nuttig voor mensen met muco? Welke effecten hebben ze? Enzovoort. Vervolgens kan je aansluiten bij een praatcafé waar je met andere met een gezinslid met muco van dezelfde leeftijd ervaringen kan uitwisselen en vragen kan stellen aan de aanwezige experts. In de namiddag presenteert Prof. dr. De Boeck (UZ Leuven) jullie een update over de vooruitgang in het wetenschappelijk onderzoek rond muco. Nadien hebben jullie de mogelijkheid

om te kiezen uit een werkgroep die inzoomt op een specifiek thema. Je kan aan één van de volgende werkgroepen deelnemen: (1) infecties voorkomen en behandelen; (2) neusproblemen en het belang van een goede neusspoeling; (3) bijvoeding en sondevoeding: het taboe doorbroken; (4) longtransplantatie: pre en post; (5) leverproblemen bij muco; (6) kinderwens bij muco; (7) mama of papa zijn met muco; (8) wegwijis in werk; (9) therapietrouw bevorderen: jong geleerd is oud gedaan en (10) ouder zijn van een kind met muco: waar kan ik terecht?

Voor de broers en de zussen hebben we een leuk brussen-programma. O.a. een leuk 'adem in-adem uit' spel en een kookworkshop worden voorzien. Kinderen met muco kunnen omwille van de kruisinfecties jammer genoeg zelf niet meekomen.

Meer weten? Contacteer Marie. Begin februari mag je het programma en inschrijvingsformulier in de bus verwachten.

CLIMBING FOR LIFE EN RUN FOR AIR: INSCHRIJVINGEN GEOPEND!

CLIMBING FOR LIFE 2015 – inschrijven voor 19 januari!

In 2015 kan een nieuwe groep jongeren en volwassenen met muco meefietsen met Climbing for Life. We trekken dit jaar een heel andere richting uit, met als apotheose La Planche des Belle Filles, gekend van de Tour de France 2014 (Belfort, Vosges du Sud). Het DNA van het evenement wijzigt lichtjes. In plaats van te kiezen voor één col buitencategorie (Galibier, Tourmalet) wordt in 2015 geopteerd voor een regio met vele mooie haalbare beklimmingen, maar wel met een apotheose bergop. En wat voor een bergop. La Planche des Belles Filles is een zware brok om te verteren. Enkel de allerbesten hebben hier al op gewonnen. Aparte programma's worden voorzien voor gevorderden, debutanten en absolute beginners. De datum 27-28-29 augustus 2015 is nog onder voorbehoud.

Heb je muco en wil je de berg(en) op?

Praat erover met je arts en kinesist, zij kunnen samen met jou het beste inschatten of deze sportieve uitdaging iets voor jou is.

Vanaf 16 jaar mag je je aanmelden voor de selectie. De selectie gebeurt puur op basis van medische criteria o.l.v. prof. Dupont en het trainingscentrum Energy Lab.

Heb jij muco en wil je graag de uitdaging aangaan? Download het inschrijvingsformulier van onze website www.muco.be en bezorg het ingevuld vóór 19 januari aan hannes.agache@energylab.be en lieven.dupont@uzleuven.be.

Aarzel niet om hen te mailen bij vragen! Meld je zo snel mogelijk aan, vanaf januari gaan de selectie en training al van start!

Ben je geselecteerd? Laat zo snel mogelijk iets weten aan Michelle@muco.be. Wij ondersteunen je ook bij alle praktische kanten van de deelname. Belangrijk is dat je moet willen en kunnen deelnemen aan een intensief (grotendeels zelfstandig) trainingsprogramma. Deze beklimming is een unieke kans, het is een onvergetelijke belevenis en sportieve uitdaging voor je zelf.



Maar het betekent ook een belangrijke verantwoordelijkheid: je bent een voorbeeld voor kinderen,

jongeren en volwassenen met muco en hun families en toont ook het grote publiek hoe je -dankzij veel inzet en een positieve instelling- veel kan bereiken en grenzen kan verleggen, ook met een chronische ziekte als muco. Als je je inschrijft, ga je dus een belangrijk engagement aan. Laat je niet afschrikken -je kan meer dan je denkt- maar 'bezint ook eer ge begint'. Er zijn maar 10 plaatsen voor mucopatiënten en die moeten ingenomen worden door mensen die er volop willen voor gaan op de dag zelf, maar ook de maanden in de aanloop naar de beklimming de nodige tijd en energie kunnen en willen investeren in de intensieve voorbereiding en stage.

Uit de ervaringen van de voorbije jaren blijkt dat het mogelijk is voor mensen met muco om de uitdaging te halen, maar het is een hele opdracht. Om deel te nemen als je niet geselecteerd bent, moet je héél goed weten wat je doet of al eerder aan Climbing For Life deelgenomen hebben. Zonder de voorziene omkadering en begeleiding zijn er zeker risico's verbonden aan zo'n zware sportieve uitdaging. Daarnaast worden ook de nodige maatregelen getroffen om bij de 10 deelnemers het risico op kruisinfecties te beperken. Als je muco hebt en buiten de voorziene groep van 10 wil deelnemen, dan val je buiten deze maatregelen en kan je moeilijker jezelf en de andere mensen met muco beschermen.

De beklimming is geen wedstrijd, je klimt op je eigen ritme, samen met je begeleider. Na de selectie in januari krijg je een trainingsbegeleiding o.l.v. Energy Lab, met wekelijkse schema's in functie van je testresultaten en beschikbare tijd. Je krijgt tips om je voedingsschema aan te passen op basis van voedingsanalyses. Er zal vooral de nadruk liggen op een zelfstandige, individuele training. Daarnaast zal deelgenomen worden aan een aantal sportevenementen in groepsverband. Natuurlijk zal hierbij wel rekening moeten gehouden worden met het risico op kruisinfectie. Climbing for Life is een uitgelezen uitdaging voor jongeren en volwassenen met muco die nu al regelmatig sporten of bewegen en een zekere conditie hebben. Het zal gemakkelijker zijn als je al fietservaring hebt, maar ook mensen die op een andere manier actief zijn en regelmatig trainen en bewegen komen zeker in aanmerking. De ervaring van vorige jaren toont aan dat het

een voordeel is als je iemand hebt die met je meetraint -iemand van je familie, je kiné, een vriend(in)...- want zonder steun en gezelschap is het een zware opgave. Ideaal is natuurlijk als je iemand vindt met sport (fiets) ervaring die met je mee wil trainen en fietsen.

Als je nog niet over de nodige fiets & uitrusting beschikt, mag dit je niet tegenhouden. Wij zullen mee zoeken naar oplossingen om voor de geselecteerde deelnemers met muco het nodige materiaal te kunnen voorzien.

Wil jij als familie of supporter meedoen?

Naast de geselecteerde deelnemers met muco en astma en de BV's kunnen er uiteraard ook supporters de berg mee opfietsen of -lopen!

Doorwinterde fietser/loper of beginner? Individueel of in groep? Deze beklimming is voor iedere getrainde sportieveling toegankelijk. Energy Lab begeleidt je aan de hand van trainingsschema's, voedingstips en tal van recreatieve oefenritten om deze uitdaging mogelijk te maken. Vorig jaren haalde zowat iedereen de top, al kwam er bij de voorbereiding en de beklimming zelf soms wel een flinke portie tandenbijten aan te pas...

Hoewel de beklimming geen wedstrijd is, is het toch geen simpele opdracht. Er wordt verwacht dat je over degelijk fiets/loopmateriaal beschikt... én over getrainde benen! Wie mee wil doen, heeft best enige sportervaring én moet binnenkort beginnen trainen, want anders ben je 'na 2 km geparkeerd' zoals Eddy Merckx ons wist te vertellen... Maar het belooft gegarandeerd opnieuw een onvergetelijke ervaring te worden! Weet dat er 1000den sympathisanten uitgenodigd worden om mee de berg(en) op te fietsen...of te lopen! Een niet te missen uitdaging voor iedereen die houdt van fietsen, klimmen, adembenemende panorama's en een onvergetelijke groepsfeer...

Naast het bereiken van de top heeft deze massaklim nog een andere missie, namelijk fondsenwerving voor projecten rond muco, astma en andere longaandoeningen.

Voor mensen die de uitdaging al lopend willen aangaan, is de 20km door Brussel in mei 2015 een ideale voorbereiding. Je kan meelopen in het mucoteam via de actie Muco Run for Air, waarover je verder in deze Flash meer info vindt. Er zijn al een aantal groepen ingeschreven via bedrijven, maar je kan je -als individu of bedrijf- nog altijd inschrijven! Wacht niet te lang met beslissen, want de interesse is groot!

RUN FOR AIR 2015 – inschrijven voor 5 maart

Loop de 20 km van Brussel voor muco!

Het is weer zover : een prachtkans om op een sportieve manier de strijd tegen Mucoviscidose aan te gaan met MUCO RunForAir 2015. Engageer je voor het goede doel en loop de 20 km van Brussel voor de Muco-vereniging (www.muco.be) en dit op zondag 31 mei 2015 om 10u! Dit jaar hebben we een voorkeursinschrijving als groep tot 5 maart 2015. We lopen nog steeds onder de ploegnaam MUCO.

Inschrijven voor 5 maart

Iedereen (ook wie vorig jaar liep) dient zich via de blog <http://mucorunforair.blogspot.com> in te schrijven om zeker te zijn van een rugnummer. Nieuw dit jaar is dat we na de wedstrijd voor iedereen een broodje en een drankje voorzien. Als je je T-shirt wil personaliseren, dan kan je tegen een kleine meerkost je voornaam op de voorkant laten drukken. Je krijgt dan gegarandeerd meer persoonlijke aanmoedigen van het publiek!

Na aanmelding op de blog, stort je jouw inschrijvingsgeld (30€ + optioneel 7.5€ voor een gepersonaliseerd T-Shirt) over op de rekening van MUCO RunForAir IBAN BE92 9791 4506 5323 met vermelding : REGISTRATION + naam van de loper. Inschrijving en storting dienen binnen te zijn vóór 5 maart om zeker te zijn van je plaats bij de voorinschrijvingen. Met een beetje training lukt het iedereen om de eindmeet te halen, al was het deels te voet. Zelfs zonder training kan het, maar de volgende week gaat het stappen dan iets minder ... Bovendien zorgen we onderweg voor wat motivatie speciaal voor onze lopers!

Sponsoring

Vorig jaar werd er voor de Muco-vereniging ruim € 49.500 opgehaald met meer dan 400 lopers in MUCO-kleuren.

Al dit geld ging ondertussen naar hulp aan families en wetenschappelijk onderzoek.

We kunnen jullie, de lopers, hier alleen erg dankbaar voor zijn. Want de strijd tegen muco blijft voor ieder kind en volwassene met deze aandoening een dagelijks gevecht voor lucht. Door gesponsord te lopen, kan je dat extra beetje lucht geven dat de ziekte net wat draaglijker maakt. We roepen jullie ook dit jaar op om extra sponsors te zoeken. Stortingen vanaf € 40 geven recht op een fiscaal attest en er is geen bovengrens... In ieder geval krijgt elke loper een prachtig loop T-shirt van hoge kwaliteit, bagagebewaking en een gegarandeerd voorinschrijvingsnummer dat voor jou wordt afgehaald. We hopen dan ook dat onze geëngageerde lopers zich stevig laten sponsoren door collega's, vrienden, familie en bedrijven. We willen opnieuw met meer dan 400 lopers deelnemen, bij minimaal € 100 sponsoring per persoon komen we zo terug aan het record bedrag van vorig jaar.

Nieuw – meedoen met jouw werk/organisatie?

Wil je je met je werk of organisatie engageren en zo Muco RunForAir steunen, dan kunnen we dat alleen toejuichen! Neem contact met ons op via runforair@muco.be. Spreek erover met je werkgever of de verantwoordelijke van je organisatie!

PS: Sommige onder jullie liepen vorig jaar al onder sponsorship van één van onze professionele sponsors. Vraag zeker na of ze ook dit jaar sponsorship willen voorzien. Vanaf midden januari leggen we terug sponsorcontracten vast!

Doe je mee ? Tot snel !

Pauline, Sandrine, Carine, Chantal, Karen en Luc
Contact : RunForAir – Luc Goossens ,
Gsm: 0478 97 88 21, e-mail: runforair@muco.be



FONDSEN VOOR KINDEREN, JONGEREN EN VOLWASSENEN MET MUCO 2015

In de loop der jaren werden een aantal fondsen opgericht om mensen met muco een financieel steuntje te geven bij de realisatie van bepaalde wensen en projecten. Al die fondsen hebben de bedoeling om kinderen, jongeren en volwassenen met muco de kans te geven eens van iets extra's te kunnen genieten.

Voor kinderen en jongeren tot 18 jaar is er het VOSOG-vakantiefonds van Mucoscouting, ons eigen Kindermucofonds en het Kindermucosportfonds.

Volwassenen kunnen een beroep doen op het JOVOFonds, het JOVOsportfonds en het Dispauxfonds.

Voor het BC/MRSA fonds is er geen leeftijdsgrens. Hieronder vind je een beschrijving van al die fondsen. Zo kan je zien bij welk fonds jij of je kind eventueel terecht kan en hoe je een tussenkomst

kan aanvragen. *Voor alle fondsen vragen we een factuur of betaalbewijs.* Je kan ons dit bezorgen na je betaling en na de ontvangst van onze tussenkomst. Voor je een volgende aanvraag doet, wordt dan gecontroleerd of we dit ontvingen mbt het laatste fonds dat we uitbetaalden.

Aanvragen voor onze fondsen kan je het hele jaar door indienen.

Voor het VOSOG-vakantiefonds heb je tijd tot 25 maart 2015. Nieuw voor het VOSOG-vakantiefonds is dat je het dit jaar enkel online kan aanvragen.

Als je hulp nodig hebt voor het betalen van behandelingskosten, voor de aankoop van medisch materiaal (een aerosol bvb) of voeding, dan kan je terecht bij ons algemeen mucosteunfonds.

HET KINDERMUCOFONDS

Als gezin investeer je vaak al zoveel energie én geld in de mucozorg, dat het niet zo vanzelfsprekend is om je kind ook nog extra's te bieden. Het Kindermucofonds wil je kind daarom de kans geven om eens iets leuks, iets extra's te doen. Je (kind) kiest zelf waarvoor je een aanvraag indient: de aankoop voor een hobby, een instrument, een uitstap met het gezin naar een pretpark of de zee, gezinsvakanties, kampen, zee- of bosklassen,... Het moet om een project gaan dat bijdraagt tot de persoonlijke of sociale ontwikkeling en integratie van het kind met muco (in het gezin, op school, bij leeftijdgenoten). We vragen dan ook om deze filosofie van het Kindermucofonds goed in het achterhoofd te houden wanneer je een aanvraag indient.

Opgelet: Voor kinderen tot en met 12 jaar wordt nooit tussenkomst verleend voor computer-uitgaven of gemotoriseerde voertuigen, omdat

we vooral gezonde, sociale en sportieve projecten willen stimuleren.

Alle kinderen en jongeren met muco tot de dag dat ze 18 worden mogen een aanvraag indienen. Je mag elk jaar een aanvraag indienen. Per kind met muco krijg je maximum € 250 per jaar. De vereniging beslist welke projecten goedgekeurd worden.

Een aanvraag gebeurt altijd via het Kindermucofonds-aanvraagformulier. Dit kan ingevuld worden door het kind zelf of door een van de ouders. De ouders moeten wel altijd mee ondertekenen. Je kan een project indienen wanneer je dat wil. Reken wel op minimaal 2 weken voor de goedkeuring en de eventuele uitbetaling. Je vindt een aanvraagformulier middenin deze Flash. Je kan ook altijd een formulier aanvragen bij een van de medewerkers of dit downloaden op www.muco.be.

HET KINDERMUCOSPORTFONDS

Bewegen en sporten zijn heel belangrijk als je muco hebt. Het is belangrijk dat hiermee van jongsaf aan gestart wordt. Maar aansluiten bij een sportclub en sportmateriaal kopen kan soms veel kosten. Daarom kan je voor je kind met muco beroep doen op ons Kindermucosportfonds.

Het fonds komt tussen voor kosten verbonden aan de deelname aan een sportclub of bewegingsactiviteit voor **maximum €200** per jaar. Deze tussenkomst staat los van de andere fondsen, dus elk kind of jongere met muco kan elk jaar een sport-aanvraag doen, ook als je al centen kreeg van het Kindermucofonds!

HET VOSOG-VAKANTIEFONDS



Dit fonds is opgericht op initiatief van vzw VOSOG (scouting voor volwassenen) in samenwerking met alle scouts- en gidsenbewegingen van België en zet zich reeds jaren in voor kinderen met muco onder de naam 'Mucoscouting'. Het wordt sinds 1995 beheerd door de Koning Boudewijnstichting. In 2014 kregen 27 kinderen een ondersteuning voor een vakantie.

Hoe, wie, wat?

Kinderen tussen 7 en 18 jaar kunnen een beroep doen op het VOSOG-fonds. Je kan een aanvraag indienen voor een jeugdbewegingsvakantie, zoals een scouts-, gidsen-, KLJ- of chirokamp. Sportkampen en taal- of andere stages komen *niet* in aanmerking.

Daarnaast kunnen ook aanvragen ingediend worden voor gezinsvakanties, maar hierbij wordt voorrang verleend aan de oudste groepen (voorrang gaat naar 17-jarigen, vervolgens komen 16-jarigen aan de beurt, dan 15-jarigen, enz.) en kinderen die recht hebben op een studiebeurs of gezinnen die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming van de mutualiteit.

De vakantie moet doorgaan in de periode van 1 januari tot 31 december 2015.

De financiële ondersteuning per geselecteerd vakantieproject bedraagt per kind/jongere maximaal €250 voor een jeugdbewegingsvakantie en max €400 voor een gezinsvakantie. Deze financiële steun kan de volledige kost van het project dekken of een aanvulling vormen op andere bronnen van financiering. Een aanvraag kan slechts worden ingediend voor één vakantieproject.

Hoe aanvragen?

Dien je vakantieaanvraag **voor 25 maart 2015** in via het online inschrijvingsformulier dat je kan downloaden van de website van de Koning Boudewijn Stichting (www.kbs-frb.be) en vul "VOSOG" in de zoekbalk. Lukt dit niet of voel je je niet geroepen om de aanvraag online te doen, aarzel dan niet om contact op te nemen met de Koning Boudewijn Stichting of hun contactpersoon voor het VOSOG-vakantiefonds, Sarah Reyn. De Koning Boudewijn Stichting is bereikbaar via hun contactcentrum op het nummer: 02-500 4 555, Sarah Reyn kan je bereiken via hun secretariaat 02-549 61 56 of rechtstreeks op het nummer 0471 89 32 00. Eind april wordt bekendgemaakt wie in aanmerking komt.

HET JOVOSPORTFONDS

Conditietraining en sporten zijn heel belangrijk als je muco hebt. Ze helpen je conditie op peil te houden en hebben een positieve invloed op je longfunctie. Als je regelmatig sport en beweegt, kan je veel beter vechten tegen je ziekte en wordt/blijft je gezondheidstoestand een stuk beter. In ons contactblad en in het bijzonder in het Climbing for Life-dossier kan je hierover een aantal sprekende getuigenissen lezen. Het is belangrijk dat je een training op maat vindt bij jou in je buurt, waar je kan sporten onder begeleiding, aangepast aan jouw noden en mogelijkheden. Voor volwassenen is een fitnessclub dan vaak de beste oplossing... Maar je abonneren bij zo'n club kost meestal stukken van mensen. Daarom komt de vereniging via haar Sportfonds tussen in de kosten van het abonnement en eventueel sportuitrusting van 18-plussers die willen sporten of fitnessen (alle sport- en bewegingsuitgaven komen in aanmerking).

Zo betalen wij jaarlijks tot max. € 500 terug voor een fitnessabonnement. Wij betalen dan bij voorkeur het *jaarabonnement* aan de club van je keuze. Als je eerst moet uitproberen of dit is wat je zoekt en kan, kunnen we ook eerst een paar maanden betalen. Belangrijk is wel dat je met je mucoteam en/of kiné bespreekt welke training en oefeningen voor jou het meest aangewezen zijn.

Wij kunnen ook tussenkomen in de aankoop van een (elektrische) fiets of ander sportmateriaal. Je kan een aanvraag indienen via het *Sportfondsformulier* dat je bij deze Flash vindt (je kan het ook downloaden via muco.be). Bij dat formulier steek je dan een bewijs van betaling of minstens een overzicht van de kosten van jouw sportclub of materiaal.

De tussenkomst van het Sportfonds staat los van de andere fondsen, dus elke 18-plusser kan dit elk jaar aanvragen, ook als je al centen kreeg via een van de andere fondsen!

HET JOVOFONDS



Alle jongeren en volwassenen met muco van 18 en ouder kunnen ook een aanvraag indienen bij ons JOVOfonds. Via dit

fonds willen wij je de kans geven aan sociale activiteiten deel te nemen met vrienden en familie, om iets leuks te doen en zo eventjes "vrijaf" te kunnen nemen van de ziekte, voor zover dat mogelijk is natuurlijk ... Het kan gaan om een vakantie, een weekend of uitstapje hier of daar, een vormingscursus, een taalstage, muziek- of danslessen, de aankoop van een computer, hobbymateriaal, enz. De enige

voorwaarde is dat het om een "sociaal project" gaat.

Het JOVOfonds is dus echt bedoeld om je de kans te geven om er eens tussenuit te trekken, om je aan te sluiten bij een club, om je te vormen, te amuseren, te ontspannen ... We vragen dan ook om deze filosofie van het JOVOfonds goed in het achterhoofd te houden wanneer je een aanvraag indient.

Per project wordt maximum € 300 toegekend.

Je kan elk jaar opnieuw een aanvraag indienen. Je mag dus altijd opnieuw proberen! Je vindt een aanvraagformulier bij deze Flash. Je kan ook altijd een formulier aanvragen bij een van de medewerkers of downloaden op www.muco.be.

HET BC/ MRSA FONDS

Heb je de bacterie Burkholderia Cepacia of een panresistente bacterie zoals MRSA in je kiemenbestand, dan is dit fonds iets voor jou. Kinderen, jongeren en volwassenen met muco die drager zijn van Burkholderia Cepacia of een panresistente kiem, worden volledig gescheiden van andere mucopatiënten en worden ook niet toegelaten in revalidatiecentra zoals het Zeepreventorium. Van een aantal mensen

hoorden we dat ze dit als een echt gemis voelen: de gezonde zeelucht, even weg van de dagelijkse sleur thuis, je kunnen concentreren op jezelf en je behandeling... Daarom richtten we een bijzonder fonds voor hen op. Hiermee kan je tot €500 per jaar krijgen voor een vakantieproject. Info en aanvragen? Kinderen, jongeren en hun ouder(s) nemen contact op met Karleen. Volwassenen met muco richten zich tot Ulrike.

OPROEP BIJDRAGEN LONGTRANSPLANTATIE

In maart brengen we een speciaal dossier rond **transplantatie**. Wacht jij (of iemand in je familie) op een transplantatie of leef je al even met nieuwe longen?

Heb jij vragen rond transplantatie? Mail je foto's, ervaringen of vragen **zo snel mogelijk** (zeker voor 31/01) naar karleen@muco.be (02 66 33 904).

TERUGBETALING AZITHROMYCINE

Sinds kort worden bepaalde grote verpakkingen Azithromycine gedeeltelijk terugbetaald wanneer je een voorschrift én een attest kan voorleggen. Concreet gaat het hier om dozen met 12 tabletten van 500mg en dozen met 24 tabletten van 250 of 500mg. Dit betekent een administratieve (zwaardere) last, maar het voordeel van deze grote dozen is dat je minder remgeld betaalt. Het is dus goedkoper dan wanneer je een doosje met bijv. 6 tabletten

koopt. Om het attest te verkrijgen moet je mucocentrum eerst een aanvraag tot goedkeuring en een medisch verslag bij de adviserend geneesheer van je ziekenfonds indienen. Daarna stap je met dit getuigschrift (de zgn. "machtiging tot terugbetaling") én een voorschrift naar je apotheker. Het attest moet jaarlijks hernieuwd worden. Vraag raad aan je mucocentrum!

INSCHAKELINGSPREMIE EN TEGEMOETKOMINGEN VOOR 21PLUSERS

Een inschakelingsuitkering is een uitkering die je krijgt als je je studies beëindigde en als je -na je beroepsinschakelingsstijd die 12 maanden duurt- werkzoekend bent. De zogenaamde 'uitkering na studies'. De grootte van je inschakelingsuitkering is afhankelijk van je leeftijd en gezinssituatie.

Je hebt pas recht op een werkloosheidsuitkering als je al een tijd gewerkt hebt. Een inschakelingsuitkering is er voor jongeren die nog niet (voldoende) gewerkt hebben.

Omdat de inschakelingspremie in de tijd beperkt werd, kan het zijn dat je op 1 januari 2015 je inschakelingsuitkering verliest. Als je jouw inschakelingsuitkering zou kwijtraken én je een inkomensvervangende- of integratie-tegemoetkoming ontvangt, zal de FOD Sociale Zaken met prioriteit het bedrag van jouw tegemoetkoming(en) herberekenen. Je hoeft hiervoor dus niets te doen. De brief van de FOD die je moet verwittigen over het verlies van de inschakelingsuitkering, zal je pas in januari of februari ontvangen. Aangezien de dossiers niet allemaal tijdens de maand januari kunnen herzien worden, zullen de werkelijk aangepaste tegemoetkomingen ten vroegste in februari worden uitbetaald. Jouw dossier kan je steeds opvolgen via www.handiweb.be.

De overgangperiode tussen het verlies van je inschakelingspremie en het bijstellen van je tegemoetkoming(en), kan voor jou betekenen dat je tijdelijk moeilijk krijgt om de eindjes aan elkaar te knopen. Meen je dat dit voor jou van toepassing kan zijn? Dan raden we je aan om contact op te nemen met de het OCMW van jouw



gemeente of met de Mucovenanting. Op deze manier kan je eventueel (afhankelijk van jouw situatie) een voorschot ontvangen. Mocht je eind februari nog geen brief ontvangen hebben van de FOD Sociale Zaken en het bedrag van de tegemoetkoming moet toch met voorrang aangepast worden (dus als je een inkomensvervangende en/of integratietegemoetkoming hebt

en op 1 januari je inschakelingsuitkering kwijtraakt of als je partner dan de uitkering verliest), contacteer dan de FOD. Je stuurt in dat geval het bewijs van de beëindiging van het recht op de inschakelings-uitkering door via het contactformulier op de volgende website: www.handicap.fgov.be.

Meer informatie kan je altijd bekomen via het gratis callcenter van de FOD (0800/987 99). Neem best jouw rijksregisternummer bij de hand (deze staat op de achterkant van de identiteitskaart).

Opgelet: De FOD zal de dossiers van personen wiens handicap erkend werd, maar die door een zogenaamd te hoog inkomen geen inkomensvervangende of integratietegemoetkoming ontvangen, niet met voorrang behandelen. Indien jij of je partner tot deze groep van personen behoort, weet dan dat het verlies van een inschakelingsuitkering tot gevolg kan hebben dat je deze tegemoetkomingen kan beginnen ontvangen. Je moet dan een nieuwe aanvraag indienen bij de gemeentelijke administratie of het ziekenfonds. Hiervoor hoeft je, voor zover het enkel een administratieve wijziging betreft, geen medisch onderzoek meer te ondergaan.

ZORGVERLOF: WAT VERANDERT ER?

Wordt het regeerakkoord uitgevoerd zoals gepland, dan kan je nog steeds niet-gemotiveerd tijdskrediet of loopbaanonderbreking nemen maar ontvang je geen uitkering meer van de RVA. Bij gemotiveerd tijdskrediet en dus ook loopbaanonderbreking voor jonge kinderen of zorgverlof voor een zwaar ziek kind of familielid

met een handicap, blijft de uitkering van de RVA wél behouden.

Voor de berekening van het pensioen, wordt het aantal gewerkte jaren geteld. Voor een periode van 12 maanden zal het zorgverlof voor een zwaar ziek kind of familielid met een handicap gelijkgesteld worden.

NIEUWE INFOFICHES EN UPDATES OP DE WEBSITE

Sinds kort kan je een aantal nieuwe infofiches raadplegen op onze website, waaronder een rond sport en een rond kindervens.

Daarnaast werden ook een aantal bestaande brochures rond regelgeving vernieuwd. Deze informatieve folders gaan in op ingewikkelde vragen en moeilijke situaties waar personen met muco en hun omgeving mee geconfronteerd worden. De thema's alleen gaan wonen, beginnen met werken, de tegemoetkomingen waarop je aanspraak kan maken en de kosten die muco met zich meebrengt worden allemaal uitgebreid besproken.

We gaan onder meer in op de gevolgen van de uitvoering van de zogenaamde wet Partyka. Dankzij deze wet is het voortaan ietwat haalbaarder voor mensen met muco om een schuldsaldoverzekering aan te gaan. Dit is vooral van belang voor diegenen die nadenken over de

aanschaffing van een eigen woonst. Ook nieuw is de mogelijkheid om je dossier bij de FOD Sociale Zaken voor de inkomens-vervangende en de integratietegemoetkoming te laten heropenen. Indien je het oneens bent met een beslissing omtrent de toekenning van deze tegemoetkomingen, kan dit een nuttig instrument zijn om alsnog gelijk te krijgen.

Voorts zijn er een aantal veranderingen op vlak van arbeid toegevoegd zoals de gewijzigde regels i.v.m. de onslagbescherming bij ziekte.

Ten slotte zijn er wat betreft de kosten onder meer een aantal terugbetalingsmogelijkheden bijgekomen voor Acetylcysteïne.

Maar dit is uiteraard niet alles. Bijkomende informatie over de bovenstaande nieuwigheden en veel meer vind je terug op: www.muco.be/nl/patienten-families/brochures-en-publicaties.

HEB JIJ EEN NOG EEN AEROSOLTOESTEL VAN DE VERENIGING?



Wij zijn dringend op zoek naar vergeten, verloren, aan de kant gezette aerosoltoestellen!

De Mucoverening leent

aerosoltoestellen uit om een waaier aan redenen: als je eigen aerosol defect is, als er buitenshuis (bvb op school, op kot of bij grootouders) extra aerosolbeurten moeten gebeuren, voor een reis of verblijf in het buitenland... Op dit moment zijn er zo 525 gewone Pari-toestellen en 50 eflows in omloop!!! Een flink aantal van die toestellen zijn al meerdere jaren uitgeleend. Onze voorraad is volledig uitgeput en we hebben dus dringend uitleentoestellen nodig. Deze dienst is nodig en nuttig en wij zijn blij dat wij die kunnen verlenen, maar we vermoeden dat een aantal van de uitgeleende toestellen niet meer gebruikt worden. We hebben het allemaal zo druk en er staat zoveel verzorgingsmateriaal in huis, dat een toestel al eens verloren in een hoek geraakt. Of misschien ooit opzij gezet omdat men dacht die binnekort weer nodig te hebben. Of vergeten op

school of... Wij blijven nieuwe aanvragen krijgen en moeten continu nieuwe toestellen aankopen, wat doorweegt op ons budget.

Daarom een ***dringende oproep aan iedereen die ooit een toestel bij ons uitleende en dit momenteel niet meer gebruikt: kijk aub eens goed na of je ons die terugbezorgde!!!***

Toestellen die na nazicht en opkuis nog goed werken, kunnen dan andere families helpen. Stuur je aerosol zeker terug ***voor eind januari***. Pari beloofde immers voor alle defecte toestellen die ze voor februari ontvangen een vervangstel aan een gereduceerde prijs! Je helpt de vereniging dus flink besparen als je ons tijdig je niet gebruikte toestellen terug bezorgt. Je kan je aerosoltoestel terugsturen via taxipost (goed inpakken en afgeven in de post) of binnen brengen bij de vereniging: Mucoverening vzw, J. Borlelaan 12, 1160 Brussel. Kijk goed na dat je alle onderdelen meestuurt: de doos, de kabels... De vernevelpotjes moet je *niet* terug geven, die zijn immers altijd voor individueel gebruik.

Heb je vragen of opmerkingen, krijg je je toestel niet in Brussel? Neem dan contact op met isa@muco.be, tel 02/675.57.69 of met een van de familiemedewerkers.

AGENDA			
DATUM	ACTIE	PLAATS	MEER INFO
26/02/2015	Mish Mash diversiteitsmarkt	KH Limburg	michelle@muco.be
7/3/2015	INFODAG FAMILIES	Wetteren	www.muco.be
7/03/2015	Mucorit	Donk (Herk-de-Stad)	www.marathonfietzers.be
14/03/2015	Souper Muco Luik	Luik	www.muco.be
21/03/2015	Cycling Marathon	Lennik	www.muco.be
22/03/2015	Jogging des Fous du Rire	Ardennen	http://challengefamenneardenne.be
23-24/05/2015	WE Muco	Moeskroen	www.amcm.be
30/05/2015	Kiko Muco Cup	Evere	www.muco.be
31/05/2015	20km door Brussel	Brussel	http://mucorunforair.blogspot.com
10/13/2015	Europees Mucocongres	Brussel	www.muco.be
13/06/2015	EU Familieconferentie	Brussel	www.muco.be
20/09/2015	Zevendonk voor muco	Zevendonk	www.zevendonkvoormuco.be
16-22/2015	Europese Mucoweek	Brussel	www.muco.be
21/11/2015	Infodag families	Zelzate	www.muco.be

CYCLING MARATHON LENNIK * 21 MAART

Op zaterdag 21 maart wordt de 7de editie van de Cycling Marathon te Lennik georganiseerd. De vzw Inspiratiepunt Bert organiseert deze spinningmarathon om de twee jaar, ten voordele van de Mucovereniging en het Muco centrum van UZ Brussel, en ter nagedachtenis van Bert Pierreux.

Wegens organisatorische redenen werd er dit jaar besloten om een jaartje over te slaan. Maar momenteel zijn de organisatoren al volop bezig met de voorbereidingen om van 2015 een topeditie te maken!

Zien we jullie allemaal terug in de sporthal 'Jo Baetens' te Lennik? Meer info via onze website.

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: 02/657 57 69, info@muco.be. Tijdens **de Kerst- en Nieuwjaarsperiode** zijn we gesloten van donderdag 25 december tot en met zondag 28 december en van donderdag 1 tot en met zondag 4 januari.

Op 26 december en 2 januari kan je in uiterste nood een bericht in spreken op het nummer 0479/ 22 37 53. Richt je bij medische problemen tot je muco centrum!

Op 22, 23, 24, 29, 30 en 31 december kan je ons zoals gewoonlijk bereiken.

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
Catheline	Bezoeken Antwerpse centra		
Ken	Beleid en terugbetalingen	ken@muco.be	02/ 61 32 719
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
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 karton en Procal: 4 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, bosvr., 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
	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	Nutridrink	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan, choco, vanille	€47	
	Nutridrink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille	€48	
	Eiwit+energie	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	aardbei, banaan, choco, mokka, vanille	€52
		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	€43
		Nutrinidrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	Rode vruchten, zomerfruit	€62
	Vroeger Ensini	Fortimel Jucy	1,5	24 flesjes	appel, aardbei, bosvruchten, sinaas	€38
		Fortimel	1	24 x 200ml	aardbei, bosvruchten, choco, vanille	€36
	Voor in melk	Scandishake	2	8 x 6 zakjes	aardbei, choco, neutraal, vanille	€120
		Renilon	4.0	30X125ml	abrikoos, karamel	€70
VITAFLO	Procal Singles	3,3	60x30ml	neutraal (melkachtig)	€42	

MEDISCH MATERIAAL

- Neuskannetje voor neusspoeling € 9
- Flutter (wit) /Gelomuc (groen) € 60/35
- Fixatiebanden - kinesitherapie € 13/30
- Bobathbal voor kinesitherapie € 22/43
- Nierbekkens: voor 300 € 51
- 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.