



Association
MUCO

Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl

E.R. : Association Muco asbl
Avenue J. Borlé 12 -1160 BRUXELLES
Tél 02/675.57.69 - Fax : 02/675.58.99
e-mail: info@muco.be - www.muco.be

Belgique
PB
1160 Bruxelles 16
PP 003712 - 1/4463

FLASH



Bulletin d'information pour les familles
Bimestriel, janvier - février 2013

UN NOUVEAU FLASH PLEIN D'INFORMATIONS

Des informations intéressantes

- Kiné : Arrêt du remboursement de la 2^{ème} session et nouveaux tarifs
- Vitamines
- Crédit temps et congé parental
- Pathologie E et Omnio
- Tarif social gaz et électricité
- Titres service
- Site sur le sport
- Participer au Congrès de Lisbonne ?
- Les actions passées et à venir
- L'agenda
- L'équipe
- Compléments alimentaires

Tous les Flash peuvent être consultés sur notre site www.muco.be



ARRÊT DU REMBOURSEMENT DE LA SECONDE SESSION DE KINE JOURNALIERE

Depuis le 1er janvier 2013, la 2^{ème} session de kiné effectuée le même jour n'est plus remboursée. Vous n'avez plus droit qu'au remboursement d'une session de kiné par jour.

L'Association muco a envoyé tout de suite une lettre à l'INAMI pour se plaindre de cette décision, qui, en tout cas dans le cadre de la mucoviscidose, peut être extrêmement préjudiciable à certains patients, lors de certaines périodes.

La motivation de la suppression du remboursement de cette deuxième session ne vise pas particulièrement la muco. Elle part de deux constats ou avis : ce type de séances kiné est peu utilisé (peu de kinés « rentrent » de telles prestations à l'INAMI) et, en outre, les experts expriment leur doute sur l'intérêt

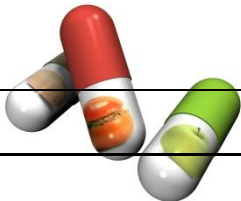
d'une séance de kiné courte, de l'ordre de 10 minutes.

Nous entendons ces constats mais, dans la mucoviscidose, il y a des situations qui exigent 2 séances par jour. Nous demandons depuis des années que, lorsqu'une seconde séance est nécessaire, celle-ci soit remboursée comme la première séance ou du moins soit correctement remboursée, car elle demande également beaucoup de travail et de temps. A l'occasion de ce pas en arrière que constitue l'arrêt total du remboursement de la seconde session journalière, nous avons donc remis sur la table cette requête : la reconnaissance du besoin « potentiel » d'une 2^{ème} session de kiné importante pour les patients muco et le remboursement correct de celle-ci. Affaire à suivre ...



KINESITHERAPIE À PARTIR DU 01-01-2013

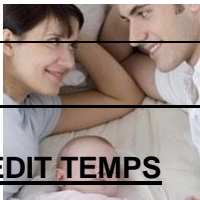
N° Code	Lieu	Tarif	Intervention mutuelle			
			Kiné conventionné		Kiné non conventionné	
			BIM	autre	BIM	autre
560652	Chez le kiné 1ère session	21,96 €	20,31 €	17,66 €	20,31 €	13,25 €
	Ticket modérateur		1,65	4,3	1,65	8,71
560696	Chez le kiné 2ème session	0 €	0€	0€	0€	0€
561013	Chez le patient à domicile 1ère session	22,34 €	20,60 €	17,95 €	20,31 €	13,25 €
	Ticket modérateur		1,74	4,39	2,03	9,09
561050	Chez le patient à domicile 2ème session	0 €	0€	0€	0€	0€



VITAMINES

Dans le Flash de décembre nous vous faisons part que la **vitamine A en poudre** n'était pour le moment plus remboursée par la mutuelle. Entre temps une démarche a été faite pour qu'il y ait à nouveau un remboursement de la vitamine A en poudre de sorte de pouvoir obtenir comme avant la préparation A, D, E, K sous forme d'un comprimé. A ce jour, ce remboursement n'est pas encore rétabli, mais nous espérons que ce sera bientôt en ordre! Néanmoins, la vitamine A sous forme liquide est, elle, bien complètement remboursée. Demandez à votre centre ce qui est la meilleure solution pour vous en attendant. Certains patients ou parents ont pensé que la vitamine E ne serait plus remboursée. Pas du

tout! Les **vitamines D-E-K restent gratuites** pour les patients qui ont la muco si vous avez une attestation du médecin conseil de la mutuelle pour le remboursement des préparations vitaminées ADEK. A côté de cela, le pharmacien doit encoder dans son système que le patient est atteint de mucoviscidose. Si le pharmacien oublie d'encoder cela, vous payez en tant que patient 1,92 € pour la préparation vitaminée (A)DEK. Donc, bien vérifier que le pharmacien encode « mucoviscidose » dans son système et vérifier votre compte. Vous ne devez rien payer pour la préparation de vitamines D-E-K et, nous l'espérons, bientôt à nouveau pour la préparation de vitamines A,D, E, K !



CRÉDIT TEMPS ET CONGÉ PARENTAL

CREDIT TEMPS

Bonne nouvelle pour les employés qui ont des enfants de moins de 8 ans. Grâce à l'introduction du "crédit-temps motivé", vous pouvez dorénavant réduire votre temps de travail de 20% pendant 3 ans de plus. En combinant crédit-temps (motivé et non motivé)

et congé parental, il est possible de travailler à 4/5ème pendant huit ans au lieu de cinq ans (et jusqu'à 9 ans pour un enfant gravement malade).

La nouvelle Convention Collective de Travail (CCT) sur le crédit-temps introduit la notion de « crédit-temps motivé » au crédit temps existant déjà qui, lui, ne doit donc pas être

motivé. Ces formules permettant de réduire le temps de travail sont indépendantes des congés parentaux. Les parents ont donc désormais le choix entre trois possibilités pour améliorer l'équilibre entre la vie professionnelle et la privée.

Combiner tous les systèmes permet
D'arrêter complètement de travailler pendant 4 ans et 4 mois à raison de :

- 1 an de crédit temps non motivé
- 3 ans de crédit temps motivé
- 4 mois de congé parental

De travailler à mi-temps pendant 5 ans et 8 mois à raison de :

- 2 ans de crédit temps non motivé
- 3 ans de crédit temps motivé
- 8 mois de congé parental

De travailler à 80% pendant 9 ans et 8 mois à raison de :

- 5 ans de crédit temps non motivé
- 3 ans de crédit temps motivé
- 20 mois de congé parental

Le crédit-temps motivé comporte désormais deux catégories : "soins et éducation" ou "enfant malade". Il permet de réduire le temps de travail de 20%, de 50%, ou d'arrêter de travailler. Les formules 100% et mi-temps doivent être prévues dans une CCT sectorielle ou propre à l'entreprise. Le crédit-temps "soins et éducation" est notamment prévu pour s'occuper d'un enfant jusqu'à l'âge de 8 ans. La nouvelle formule autorise un crédit-temps pendant une période supplémentaire de 36 mois. Elle doit commencer avant que votre enfant ait atteint ses 8 ans. Pour un "enfant malade", vous pouvez bénéficier d'un crédit-temps motivé pendant 48 mois maximum. La formule vaut aussi pour un enfant handicapé (jusqu'à ses 21 ans ce qui signifie avoir eu 4 points au pilier1 dans l'évaluation des allocations familiales majorées), ou pour un enfant mineur gravement malade.

CONGE PARENTAL

Ne pas confondre le congé parental avec le crédit-temps! Le congé parental est un congé thématique que vous pouvez prendre avant que vos enfants aient atteint l'âge de 12 ans (21 ans pour les handicapés, c'est-à-dire 4 points dans le pilier 1). Le congé parental a été élargi à quatre mois au lieu de trois, mais seulement pour les enfants nés après le 8 mars 2012. Ce congé permet d'arrêter de travailler pendant 4 mois, ou de travailler à mi-temps ou à 80%, à concurrence de 4 mois en équivalent temps plein.

CUMUL

Congé parental ou crédit-temps? Si vous le voulez, il est possible de cumuler. La période de congé parental n'est pas déduite de la durée maximum du crédit-temps (motivé ou non).

COMPENSATION FINANCIERE

Pour un congé parental ou un crédit-temps, vous recevrez une contribution de l'ONEM. Le montant sera fonction du pourcentage de temps travaillé en moins. Globalement, les allocations pour congé parental sont plus élevées. La compensation d'une personne qui arrête complètement de travailler sous le régime du congé parental est de 771,33 euros bruts/mois. En crédit-temps, elle est de 471,58 euros (entre 2 et 5 ans d'ancienneté) ou de 628,78 euros (pour une ancienneté supérieure).

Nous ne donnons ici que les grandes lignes. Au cas où vous envisageriez un crédit temps ou un congé parental, contactez Claude pour voir plus précisément ce qui est envisageable selon votre situation personnelle.



PATHOLOGIE E ET OMNIO : QUAND MÊME LE TARIF PREFERENTIEL ?

Par tarif préférentiel, on entend un bénéfice dépendant d'un statut. Ce tarif préférentiel permet d'avoir ses soins, ses médicaments, ses consultations, ses hospitalisations moins chers en ce sens que la part qui est due par le patient (on appelle cela le ticket modérateur)

est moindre que s'il n'a pas ce tarif. Par exemple une séance de kiné de 22€ coûte avec ce tarif préférentiel 1,65€ au patient au lieu de 4,30€, soit une différence de 2,65 € par séance. A raison de 5 séances/semaine, cela représente un avantage de 689€ !

Les enfants, les jeunes et les adultes qui habitent chez leur(s) parent(s) ou habitent seuls mais qui n'ont pas 4 points dans le pilier 1 des allocations majorées, ou n'ont pas d'allocation de remplacement de revenus et/ou d'intégration, ou n'ont pas une autre source de "reconnaissance" pour répondre aux conditions du tarif préférentiel, peuvent tout de même dans certains cas demander auprès de la mutuelle le droit à ce tarif préférentiel via le statut OMNIO.

Il y a 2 conditions :

- 1) L'enfant, le jeune ou l'adulte, dans l'année précédant l'année de la demande de statut OMNIO, a eu droit pendant 6 mois à l'attestation pathologie E (kiné)
- 2) Vu que ceci concerne la demande du statut OMNIO, le revenu brut imposable de l'enfant, jeune ou adulte ne peut dépasser 16 306,86€ par an. Normalement, ce sont les revenus de toute la cellule familiale qui sont pris en compte, mais, dans le cas de la pathologie E, on fait (pour l'instant...) exception.

Comment? **Parce que l'enfant, jeune ou adulte se trouve à cause de son état de santé dans une "situation de dépendance" (via la reconnaissance de la pathologie E), vous pouvez demander à la mutuelle que l'enfant, jeune ou adulte « forme une famille à lui tout seul ». De cette manière les revenus des parents ne seront plus pris en compte et l'enfant peut alors faire la demande pour le statut Omnio et profiter**

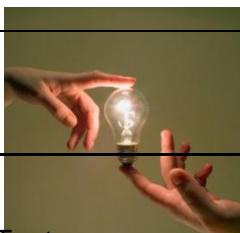
du tarif préférentiel.

Attention! Si l'enfant, jeune ou adulte forme une famille à lui tout seul dans cette situation pour avoir le droit au statut OMNIO, cela signifie que la famille est également "séparée" pour le Maximum à Facturer ("MAF"). Vous devez voir avec votre mutuelle si globalement c'est une piste « intéressante » pour votre famille.

Si vous vivez seul, vous formez automatiquement une « famille à vous tout seul » et si vous avez un revenu bas (revenu imposable brut moins de 16 306,86 par an) vous avez de toute façon déjà droit au statut OMNIO.

Pour des adultes habitant officiellement avec leur partenaire ou s'ils sont mariés, la règle est que vous ne pouvez pas former une famille à vous tout seul et donc que vous ne pouvez pas séparer votre famille. Si vous n'avez pas droit au tarif préférentiel via l'allocation de remplacement de revenu et/ou d'intégration (vous percevez au moins 1€ d'allocation), ou via l'invalidité (après un an de congé de maladie), mais ceci pour autant que les revenus de votre partenaire ne soient pas trop hauts, si donc vous n'êtes dans aucune de ces conditions, il n'y a pas de possibilité pour vous de demander le statut OMNIO via la reconnaissance de la pathologie E.

Cette réglementation est valable jusqu'au 1er janvier 2014, mais ensuite ? Les statuts BIM et OMNIO vont être revus et il y aurait intention de refermer ces « portes de derrière ».



TARIF SOCIAL GAZ ET ELECTRICITE : ATTESTATION 2013

Toute personne recevant une allocation de remplacement de revenus ou allocation d'intégration ou ayant droit à l'allocation majorée, peut demander le tarif social pour le gaz et l'électricité.

Par échanges électroniques de données, le fournisseur d'énergie est tenu au courant de votre droit au tarif social. Vous ne devez donc pas vous en occuper.

Dans certains cas les échanges électroniques ne fonctionnent pas et la Sécurité Sociale vous fournit une attestation en version papier, que vous devrez vous-même livrer au fournisseur d'énergie. Cette année les attestations en papier seront envoyées pour le mois de mai. Attention: vous ne saurez

demander une attestation en papier gaz et électricité pour l'année 2013 en cas de non fonctionnement des échanges électroniques auprès de la Sécurité Sociale qu'à partir de juin 2013, le but étant que vous deviez intervenir personnellement le moins possible pour avoir votre droit. Votre fournisseur d'énergie est tenu au courant de cet accord. Pour plus d'informations ou pour vos questions vous pouvez contacter la Sécurité Sociale au numéro vert gratuit 0800/ 987 99 (du lundi au vendredi, de 8h30 à 13h). Vous pouvez aussi les contacter par mail via le formulaire de contact de leur site internet (voir lien "nous contacter"). Ils essaient de vous répondre endéans les 5 jours ouvrables.



TITRES SERVICES

A partir du 1er janvier 2013 le prix d'un chèque titre-service monte de 7,50€ à 8,50€. Cette augmentation de prix est destinée à limiter les interventions du fédéral dans les titres services. L'entreprise de titres services reçoit 21,72€ par titre service. Le bénéficiaire payait jusqu'ici 7,50 € et l'intervention fédérale était de 14,22€. Cette intervention ne sera plus que de 13,22 € et dès lors le bénéficiaire doit payer 8,50€. Cela signifie donc que vous payez plus pour les services que vous achetez avec les chèques titres-services. Cela veut aussi dire que lors

de la commande de vos chèques titres-services, le montant doit toujours être un multiple de € 8,50. Si vous commandiez auparavant pour 300€, vous receviez 40 chèques titres-services. Aujourd'hui si vous voulez acheter à nouveau 40 chèques titres-services, vous devez payer un montant de € 340.

Les titres services restent fiscalement déductibles.

Les chèques titres-services achetés entre le 1er août 2012 et le 31 décembre 2012 peuvent être **utilisés jusqu'au 30 avril 2013**.



UN SITE SUR LE SPORT WWW.MUCOVISCIDOSE.COM

L'Association Etoile des Neiges propose un site axé sur le sport et la mucoviscidose. Nous vous proposons d'aller surfer sur ce site. C'est moins dangereux et moins fatigant que de surfer sur les vagues mais aussi, quelle que soit votre condition physique, vous trouverez des éléments, des arguments pour améliorer votre santé par le mouvement. Il s'agit du site www.mucoviscidosesport.com

La présentation est plutôt pour les jeunes mais les adultes trouveront dans le contenu des éléments qui les concernent tout autant !
Vous naviguerez sur :

Les bénéfices du sport : pour le cœur, les muscles, les poumons (mieux respirer, se désencombrer naturellement), les os et... le moral (vivre mieux, se faire plaisir)

Les conseils de champions : éventail d'activités sportives recommandées et des champions de chaque discipline donnent leurs conseils, des informations

Les conseils aux parents : favoriser le goût et le plaisir du sport

Les conseils pour les professionnels : hygiène, hydratation...

Bonne navigation



VOULEZ-VOUS PARTICIPER AU CONGRÈS DE LISBONNE?

Le congrès européen de la mucoviscidose 2013 aura lieu à Lisbonne au Portugal du 12 au 15 juin 2013. CF Europe qui est la fédération européenne des associations de patients organise avant le congrès deux journées de réunions les 10 et 11 juin pour les collaborateurs des associations (le plus souvent des patients et des parents). A côté d'un survol de toutes les nouveautés importantes, c'est surtout une occasion

d'échanges. Les 3 jours suivants se déroule donc le congrès scientifique.

Notre association finance la participation de quelques adultes (+ 20 ans) et de parents d'enfants qui ont la muco.

Vous devez pouvoir communiquer facilement en anglais, posséder une connaissance suffisante des aspects médicaux de la muco, échanger volontiers sur la vie avec la muco, vouloir représenter l'association et être prêt à écrire un article dans le Bulletin. Vous devez

produire une attestation médicale indiquant que vous n'avez pas le Cepacia, le MRSA ou une autre bactérie panrésistante. Tenez compte également que ces rencontres sont fatigantes physiquement et mentalement. En échange, vous aurez accès à plein d'informations et c'est une expérience internationale passionnante.



LA MAISON DES GAIS LURONS

Dans les opportunités de vacances en famille, quand ce n'est pas trop envisageable financièrement, il existe la Maison des gais lurons. Par séjour, 1 enfant ayant la muco (un seul pour éviter les infections croisées) peut séjourner avec sa maman et ses frères et sœurs dans une belle propriété à Champion à 5 km de Namur. Les papas ne sont pas invités... Il y a deux salles de jeu, une grande aire de jeu, une plaine multisports et un parcours pour cuistax. Des activités sont organisées pour les enfants et ainsi les mamans peuvent en profiter pour avoir elles-mêmes une activité ou se retrouver entre elles ou se détendre seules un moment (ah, enfin seules ☺) ...

Voilà des journées qui permettent de se changer les idées, de vivre d'autres choses avec ses enfants. Le lieu est très sympathique et les séjours sont très bien organisés. Les familles nous ont toutes donné des échos extrêmement positifs. Et ce qui ne gêne rien : tout est pris en charge par l'asbl « La maison des Gais lurons- Un soleil pour les enfants ». L'enfant qui a la muco doit avoir moins de 18 ans et les frères et sœurs qui l'accompagnent

Si vous trouvez que c'est! "Something for you", bondissez sur votre téléphone, car les avions sont pratiquement bondés. Alors, il reste bien un siège ou l'autre mais c'est tout, tout début mars que vous devez réagir. Il faut donc être libre du 10 au 15 juin. Contactez Karleen

également. La maman doit accompagner son ou ses enfants. Dans l'organisation actuelle, les papas restent à l'écart... L'asbl a choisi cette politique.

Si vous voulez plus d'infos ou êtes intéressés, **contactez Claude au 02/6633902 ou claudemuco.be** pour une des périodes suivantes :

Vacances de Pâques :

- du samedi 30/3 au vendredi 5/4
- du lundi 8/4 au dimanche 14/4

Ascension :

- du mercredi 8/5 au dimanche 12/5

Grandes vacances :

- du samedi 6/7 au vendredi 12/7
- du samedi 3/8 au vendredi 9/8
- du dimanche 11/8 au vendredi 16/8
- du dimanche 18/8 au dimanche 25/8

Et n'oubliez pas : il n'y a qu'une seule place par séjour pour un enfant atteint de muco. Ne traînez donc pas.



LE FONDS VOSOG POUR VACANCES :

DATE LIMITE 22 MARS 2013

400€ POUR DES VACANCES EN FAMILLE !

250€ POUR DES VACANCES EN CAMP DE JEUNESSE

Nous vous avons rappelé dans le Flash que vous avez reçu au début d'année les différents fonds (Fonds Muco enfants, Fonds Muco adultes, Fonds Mucosport enfants et Fonds Mucosport adultes, Fonds Dispaux) et

enfin le Fonds VOSOG qui est géré par la Fondation Roi Baudouin.

Rappelons que le **Fonds VOSOG permet à des jeunes jusqu'à 18 ans atteints de mucoviscidose de partir en vacances**. Ce fonds a été créé en 1995 à l'initiative de l'asbl

VOSOG (scoutisme pour adultes) en collaboration avec toutes les organisations de scouts et guides de Belgique.

Pour chaque projet de vacances retenu, le soutien financier s'élève par enfant/jeune à maximum **250 € pour la participation à un camp de mouvement de jeunesse et à 400 € pour des vacances en famille**. Cette aide peut couvrir la totalité des coûts du projet ou compléter d'autres sources de financement.

Les priorités pour les vacances en famille seront attribuées en fonction du fait que l'enfant est dans les conditions pour avoir droit à une bourse d'études ou a droit à des allocations majorées et en fonction de l'âge. La priorité ira aux jeunes de 17 ans, ensuite de 16 ans, 15 ans,

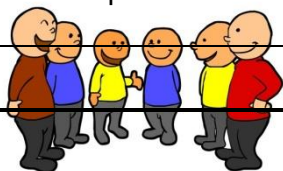
Nous nous rendons compte que ce Fonds est moins connu que le Fonds muco enfants.

Beaucoup de moins de 18 ans pourraient faire appel au Fonds VOSOG et réaliser un beau projet de vacances, mais laissent passer l'occasion, en tout cas la date. Et cette date limite pour introduire votre demande est le **22 mars 2013**.

Pour rentrer un projet de vacances, il vous faut remplir le formulaire d'inscription prévu à cet effet. Il peut être téléchargé sur le site de la Fondation Roi Baudouin (www.kbs-frb.be)

Il peut également être obtenu en contactant le Centre de Diffusion - Fondation Roi Baudouin, Boîte postale 96 – Ixelles 1, 1050 Bruxelles, tél 070-233 065, fax 070-233 727, e-mail proj@kbs-frb.be ou encore, si tout cela vous paraît trop compliqué, contactez Claude à l'association.

Voilà une occasion à ne pas manquer!



MUCO NAMUR - LUXEMBOURG

Naissance d'un nouveau groupe d'action !

Cédric Michel, jeune papa d'un petit garçon de 2 ans atteint de mucoviscidose, a mis sur pied un nouveau groupe qui couvrira les régions de Namur et de Luxembourg. Ce groupe s'est fixé pour mission de mieux faire connaître la maladie, de sensibiliser le public aux difficultés qu'elle engendre, tant du point

de traitement que du point de vue financier et d'organiser des actions de récoltes de fonds.

Bonne chance à lui et à cette belle initiative !

Vous pouvez le contacter via :
Muco.namur@gmail.com
(contact à notre association : Karine)



20 KILOMETRES DE BRUXELLES

26 MAI 2013 - RUN FOR AIR

Le dernier week-end de mai est la grande messe du sport avec les 20 kms de Bruxelles. Rendez-vous compte : 30.000 sportifs et moins sportifs qui font un magnifique parcours. Courez les 20 km de Bruxelles pour l'Association muco le DIMANCHE 26 MAI 2013 à 10h.

Nous courrons sous le nom d'équipe MUCO.

1. INSCRIPTION

Êtes-vous un peu sportif ou connaissez-vous des personnes qui littéralement veulent donner du souffle à la lutte contre la mucoviscidose ? Alors, Tout ce petit monde (aussi ceux qui ont participé l'année passée)

doit s'inscrire via le blog <http://mucorunforair.blogspot.com> afin d'être sûr d'avoir un dossard. **Jusqu'au 11 mars, par Run For Air, le dossard est garanti**. Ensuite, vous serez sur le même pied que les milliers de personnes qui veulent s'inscrire chaque année mais se voient parfois refuser le saint Graal ☺.

Vous versez ensuite votre montant d'inscription (20€) sur le nouveau compte de MUCO RunForAir IBAN BE92 9791 4506 5323 avec la communication : REGISTRATION + nom du coureur. Inscription et versement doivent être faits dans les premiers jours du mois de mars afin d'assurer votre place dans les préinscriptions.

Chaque coureur de l'équipe « MUCO » a un numéro garanti de préinscription (pour les 270 premiers coureurs), reçoit un magnifique T-shirt de course de haute qualité et aura la garantie d'une surveillance de ses bagages pendant la course.

Avec un peu d'entraînement, les 20 kms sont une épreuve plus accessible qu'on le croit, même si une partie doit être faite à pied... Vous trouvez plus d'informations sur le blog: <http://mucorunforair.blogspot.com>.

Si vous avez la muco et avez décidé de courir les 20 kms, ce serait chouette de nous le faire savoir. Nous verrons alors ensemble ce qui pourrait être mis en place (simple témoignage ou quelque chose de plus médiatique etc...). Contactez Karine.

2. SPONSORING

L'année passée, les 20 kms de Bruxelles ont rapportés 23 000€ à l'Association avec plus de 270 coureurs aux couleurs de la MUCO. Entre temps, tout cet argent a été utilisé pour le soutien financier des frais médicaux et la recherche médicale.

Nous vous demandons de rechercher encore plus de parrainage cette année. Des versements à partir de 40 € donnent droit à une attestation fiscale, et il n'y a pas de limite

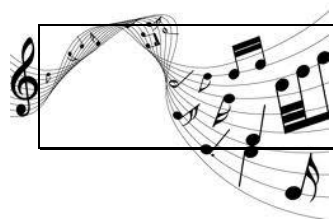
maximum !

...
Nous espérons que nos coureurs engagés seront sponsorisés par leurs collègues, amis, familles et pourquoi pas employeurs ou par des firmes. Nous voulons plus de 300 coureurs participants, avec minimum 100€ de sponsoring par personne. Ainsi, nous arriverons à dépasser notre montant record de l'année passée.

3. NOUVEAU – PARTICIPER AVEC VOTRE BOULOT/ORGANISATION

Vous voulez participer avec votre boulot ou organisation et ainsi soutenir Muco Run For Air ? Beaucoup de sociétés courent sous leur label, mais pourraient ajouter une cause à leur motivation de courir. Contactez-nous via runforair@muco.be et regardez notre blog mucorunforair.blogspot.com. Parlez-en avec votre employeur ou le responsable de votre organisation!

4. LES SUPPORTERS sont également bienvenus. Alors venez encourager l'équipe MUCO sur le parcours et/ou rendez-vous sur www.muco.be et sur Facebook pour des précisions.



LA JAM FOR AIR EST DE RETOUR LE 26 AVRIL !

Vu l'énorme succès de l'édition précédente, l'équipe organisatrice des 20kms de Bruxelles au profit de l'Association, Muco-Run for Air – a décidé de renouveler l'expérience de la Jam for Air!

La recette de cette soirée magique ? Prenez un cadre enchanteur, des instruments de musique, des musiciens pros et d'autres en herbe, un bar avec boissons à profusion, mixez l'ensemble et vous obtenez une Jam session ! Le tout précédé, si vous le souhaitez, d'un délicieux dîner entre amis dans le restaurant d'à côté.

Les bénéfices du repas et de la soirée seront intégralement reversés à l'association muco.

A 19h30, nous vous proposons un menu 3 services raffiné pour 40€ (apéritif, eau à volonté et entrée à la soirée inclus !)

Dès 21h, le Rideau se lève sur une scène ouverte : séance musicale improvisée à laquelle peuvent se joindre les musiciens présents. Ces impros joyeuses seront entrecoupées de prestations de groupes professionnels pour le plus grand plaisir de vos oreilles.

Que vous soyez inscrits aux 20km, supporters, musiciens ou fans de musique et de bonne ambiance, nous vous accueillerons avec plaisir ! N'oubliez pas de prendre votre instrument si vous souhaitez jouer.

Où : Le Rideau Rouge, Route de Renipont, 70 - 1380 Lasne

Quand : le vendredi 26 avril

Paf : 6€ pour la soirée

Infos: Pauline Grandjean, 0478/41.82.85 ou paulinegrandjean@yahoo.fr



DES MACARONS POUR LUTTER CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

Le 20 mars se tiendra la huitième édition du "Jour du Macaron". Cet événement aura lieu en Belgique, en France, au Luxembourg, au Royaume-Uni et à New York. Pour cette journée de solidarité internationale, les initiateurs de Relais Desserts rassembleront des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose. Pour chaque don effectué en faveur de notre association, le client recevra un macaron gratuit! Les pâtisseries participant

à cette belle opération gourmande sont Darcy à Liège, Darcy à Verviers, Del Rey à Anvers et Ducobu à Waterloo. Nous **recherchons activement des bénévoles le vendredi 22 et samedi 23 mars** pour représenter notre association à cette occasion dans chaque magasin.

Si vous êtes disposés à consacrer 2 ou 3 heures contactez Véro ☺



GREEN DE L'ESPOIR

C'est reparti ! La saison 2013 du Green de l'Espoir, tournoi de golf organisé par notre association depuis une dizaine d'années dans une trentaine de clubs en Belgique débutera en avril.

Afin d'assurer le maximum de succès à ce tournoi, nous faisons appel à tous ceux qui accepteraient d'être **présents lors des remises de prix**. En effet, nous avons constaté que la sensibilisation à la mucoviscidose était beaucoup plus forte lorsqu'un patient ou un de ses parents prenait la parole lors de la remise des prix.

Les compétitions auront lieu dans les régions suivantes : Anderlecht, Barvaux, Braine-l'Alleud, Florennes, Gomzé, Grez-Doiceau, Liège, Mons, Nivelles, Overijse, Sart-Dames-Avelines, Wavre, Ways.

Si vous habitez à proximité d'un de ces lieux et êtes disposé à consacrer une petite heure, faites-le savoir à Karine 02/663 39 08 ou karine@muco.be qui se fera un plaisir de vous transmettre plus de renseignements.

Par ailleurs, **si vous êtes golfeur**, nous pourrions vous inviter à l'une ou l'autre compétition. Ce sera une belle opportunité de découvrir un parcours encore inconnu. Contactez pour ce faire Karine.

Enfin, n'hésitez pas à introduire une demande de sponsoring pour la saison 2014, Karine vous enverra avec plaisir un dossier complet sur votre simple demande.



TIR DE L'ESPOIR : 4 MAI 2013

L'URSTBF, l'aile francophone de l'Union Royale des Sociétés de Tir, organise le 4 mai prochain une grande journée de Tir au profit de notre Association. Cette action aura lieu dans une vingtaine de clubs de tir de Wallonie

et Bruxelles et sera ouverte tant aux membres affiliés qu'aux novices. C'est ainsi que 2.000 visiteurs sont attendus. Les patients et leur famille sont invités à participer. **Pour 5€** seulement, vous pourrez bénéficier d'une

instruction et du matériel pour vous exercer au tir. En fonction des plages horaires (pour éviter tout risque d'infection croisée), 3

patients peuvent être prévus par club. Si vous êtes intéressés, adressez-vous à Karine.



L'ASSOCIATION EN ACTION !

La soirée de gala organisée le 26 décembre dernier à Bruxelles a remporté un vif succès. Cet événement réservé aux femmes leur a laissé plein d'étoiles dans les yeux !

L'année 2013 s'annonce quant à elle déjà fort riche en événement. Consultez donc sans tarder notre agenda et bloquez les diverses dates déjà prévues !



NOTRE AGENDA EST LE VÔTRE

Plus d'info sur www.muco.be

Quand?	Quoi?	Où?	Information
20-23 mars 2013	Journée du Macaron	Belgique	Association Muco : Véro
23 mars 2013	Soirée Muco Liège	Herstal	Muco Liège : 0475 /905366
30 mars 2013	Tournoi de Foot	RSC Naast	Quentin Baré quentin.bare@gmail.com
26-28 avril 2013	Pièce de théâtre	Renaix	antonio_berni@hotmail.com
26 avril 2013	Jam for Air	Lasnes	Pauline Grandjean, 0478/41.82.85 ou paulinegrandjean@yahoo.fr
4 mai 2013	Journée de Tir	Clubs de tir FR	didier.batsele@skynet.be
4 mai 2013	WE Country	Blegny	Mme Cerfontaine : 0497 /17.14.09
18-19 mai 2013	WE Muco	Mouscron	www.AMCM.be
26 mai 2013	20 km de Bruxelles	Bruxelles	Run for Air : http://mucorunforair.blogspot.be/
7-9 juin 2013	Mucovisci-Days	La Louvière	Antonino Bordenga : 0495 /54 93 60



L'EQUIPE A VOTRE SERVICE

Général	02/675 57 69	info@muco.be
Christian	02/66 33 906	christian@muco.be
Claude	02/66 33 902	claudio@muco.be
Christelle	02/61 32 718	christelle@muco.be
Donatienne	02/66 33 905	donatienne@muco.be
Johan	02/66 33 901	johan@muco.be
Joseph	02/61 32 717	joseph@muco.be
Karine	02/66 33 908	karine@muco.be
Karleen	02/66 33 904	karleen@muco.be
Tim	02/66.33.909	tim@muco.be
Ulrike	02/66.33.900	ulrike@muco.be
Veronique	02/66.33.907	vero@muco.be



ALIMENTATION COMPLÉMENTAIRE ET PETIT MATÉRIEL

Comment commander la nourriture?

Passez votre commande (**min. 3 cartons pour livraison gratuite**) auprès de **Christelle**, par email: christelle@muco.be ou par tel 02/675.57.69. Les commandes sont livrées à domicile. Ne payez pas en avance chez nous, ne payez jamais le livreur, attendez la facture que vous recevrez de notre association. Vous pouvez commander tous les produits (pour alimentation complémentaire et nourriture par sonde) de toutes les firmes reprises ci-dessous. Demandez info pour ce qui n'est pas repris dans cette liste.

A partir de cette année Abbott n'est plus présente sur le marché Belge et nous ne savons plus commander des boissons d'Abbott (comme Enlive et Ensure). Parlez-en au diététicien de votre centre muco pour des alternatives possibles.

FIRMES	PRODUIT	Kcal/ml	PAR CARTON	GOUT	PRIX
FRESENIUS <i>Fibres</i> <i>Boisson fruitée</i> <i>Pour enfants</i>	Fresubin Energy	1,5	24 berlingots	Vanille, caramel, ananas, fraise, cassis	€33
	Fresubin Energy Vezels	1,5	24 berlingots	Vanille, cappuccino, citron	€34
	Fresubin 2 kcal Drink	2	24 berlingots	Vanille, cappuccino, fruits des bois, abricot-pêche	€ 47
	Fresubin 2 kcal Fibre Drink	2	24 berlingots	Choco, citron	€ 47
	Provide Xtra	1,25	24 berlingots	Citron-coca, ananas-orange, cerise, cassis, pomme, citron	€34
	Frebini Energy	1,5	24 berlingots	Normal: fraise, banane Avec fibres: choco, vanille	€38
	Calshake	2	6 x 7 sachets	Vanille, choco, fraise, banane	€108
NESTLE <i>Avant : Clinutren</i>	Alfare		6 x 400 g	/	€81
	Caloreen		12 x 500 g	/	€63
	Resource Energy Drink	1,5	24 bouteilles	Vanille, choco, fraise/framboise, abricot-pêche, banane, café	€40
	Resource 2.0	2	24 bouteilles	Vanille, fraise, abricot	€56
	Clinutren HP	1,25	24 bouteilles	Vanille, choco, caramel, fraise, pêche	€45
	Resource Fruit	1,25	24 bouteilles	Orange, framboise, pomme, poire-cerise	€33
NUTRICIA <i>Avant:Fortifresh</i> <i>Avant:Fortini</i> <i>Avant:Ensini</i>	Nutridrink	1,5	24 bouteilles	Vanille, choco, banane, orange, fraise, tropical	€44
	Nutridrink Multi Fibre	1,5	24 bouteilles	Vanille, fraise, orange, caramel, banane, choco	€44
	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	Fraise, banane, mokka, vanille	€48
	Fortimel Extra (protéine+énergie)	1,5	24 bouteilles	Vanille, café, choco, fraise, fruits des bois, abricot	€49
	Nutridrink Yoghourt Style	1,5	24 bouteilles	Framboise, pêche/orange, vanille/citron	€44
	Nutrini drink Multi Fibre	1,5	24 bouteilles	Banane, choco, vanille, fraise	€40
	Fortimel Jucy	1,5	24 bouteilles	pommes, fraise, fruits des bois, orange	€36
	Fortimel	1	24 bouteilles	Vanille, choco, café, fraise, abricot, fruits des bois	€36
	Scandishake	2	8 x 6 sachets	Vanille, choco, fraise, neutre	€120

Comment commander le matériel médical?

Passez votre commande de matériel médical chez **Christian** par email: Christian@muco.be ou par téléphone: 02/ 66 33 906. Pour l'envoi on compte le tarif réel de la poste.

Cannette nasale	€ 9
Flutter	€ 60
Bande de fixation - kinésithérapie	€ 18/30
Ballon Bobath pour kinésithérapie	€ 22/27
Pep-mask	€ 105
Bassins pour expectorations (par 100)	€ 17
Pari: appareils aérosol et parties	Sur demande