



MUCO
Vereniging

Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

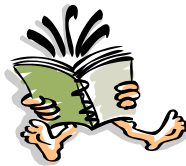
V.U.: Mucovereniging vzw
Joseph Borlélaan 12 -1160 Brussel
Tel 02/675.57.69 - Fax 02/675.58.99
info@muco.be - www.muco.be

België
PB
1160 Brussel 16
PP 003712 - 1/4463

FLASH

Nieuwsberichten voor families

augustus-september 2014



WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

- Tips voor school
- Studietoelagen
- Kaartenverkoop voor muco-onderzoek
- 15/11/2014: Algemene Vergadering en start "Mucovereniging 50 jaar"
- Nieuwe actie: Monkey for Life!
- WG Muco Brugge van start
- Een agenda vol acties tvv muco
- Nog meer interessante weetjes en nieuwtjes

Wij hopen dat jullie konden genieten van een FIJNE VAKANTIE
waarin je ondanks de ondermaatse zon toch volop de batterijen kon opladen
en wensen jullie een fijne start toe van het nieuwe school- of werkjaar
voor wie binnenkort terug van start gaat...



TERUG NAAR SCHOOL: TIPS & INFO

Klaar voor het nieuwe schooljaar? Wij geven je alvast nog wat belangrijke informatie mee.

Terug naar school?!

Het bouwen aan een toekomst begint op school, ook als je muco hebt. We kunnen er echter niet om heen dat muco en de behandeling ervan extra druk kunnen leggen op het kind of de jongere, de ouders en de leerkrachten. Afspraken zijn nodig om de gevolgen van de ziekte op te vangen of om de behandeling op school mogelijk te maken. In het algemeen worden kinderen met muco en hun ouders goed opgevangen in hun school. Leerkrachten en directies doen meestal hun uiterste best om tegemoet te komen aan de noden van de leerling met muco en om hun integratie zo vlot mogelijk te laten verlopen. Ook de Mucovereniging wil graag een steentje bijdragen. Daarom bieden we een aantal hulpmiddelen om het schoolgaan met muco voor alle betrokken partijen zo aangenaam mogelijk te maken: het kind of de jongere met muco zelf, de ouders, het onderwijzend personeel, de directie, de klas- en schoolgenoten en ouders van klasgenootjes. Dankzij een goede communicatie en info-uitwisseling kunnen reeds heel wat problemen voorkomen worden. Een open houding van iedereen opent met andere woorden heel wat deuren en laat toe om partners te worden in de zorg van het kind.

Onze infobrochures: voor ouders, leerkrachten en klasgenoten

Het is belangrijk om kinderen met muco een zo normaal mogelijke schoolloopbaan te geven en het kind dus te beschouwen als alle andere kinderen in de klas zonder het een etiket op te kleven. Maar we mogen de ziekte natuurlijk niet negeren of minimaliseren en er zal steeds wel rekening gehouden moeten worden met een aantal extra zorgvragen. Een goede info-uitwisseling is heel belangrijk in dit verhaal. De Vereniging biedt jullie daarom een reeks gratis brochures die kunnen helpen om de school correct te informeren.

Mucoviscidose... een spelfout

Deze gids voor leerkrachten uit het kleuter- en lager onderwijs biedt heel wat informatie over muco en geeft de leerkrachten en scholen tips voor de opvang van een leerling met muco in de klas.

Voor het eerst naar school

De eerste keer door de schoolpoort wandelen als kleuter is een grote stap. Ook voor de ouders doet dit vaak wat raar. Je moet je kind weer een beetje 'loslaten'. Heeft je kind muco, dan leven er nog meer onzekerheden. Zal de school openstaan voor de ziekte van je zoon of dochter, zullen de pilletjes op tijd genomen worden, zal het op tijd naar het toilet gaan, zal mijn kind gelijk behandeld worden? Kiezen om je kind naar de kleuterschool te laten gaan is zeker geen eenvoudige beslissing. Om je hierbij te helpen, hebben we deze brochure voor ouders ontwikkeld die je helpt bij beslissingen rond het naar school gaan en bij de voorbereiding van de eerste schooldag.

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.

Geef de brochures voor leerkrachten bij het begin van het schooljaar zeker aan de nieuwe leerkracht(en) en aan iedereen die regelmatig met je kind in contact komt (vb. directie, zorgverbreding...)

Mucoviscidose? Miekeviezedose?!?

Muco-watte?

Een folder op maat van tieners die hen een antwoord geeft op de vraag: "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?

Deze folder is ideaal voor klasgenoten van je tiener met muco, of ook ruimer voor bijvoorbeeld groepsleden uit de jeugdbeweging of sportclub waar je zoon of dochter lid van is.

Onze lessenspakketten en mucokoffers

Onze folders zijn slechts een eerste stap in het informeren. We hebben ook verscheidene materialen ontwikkeld die de ziekte en haar gevolgen in woord en beeld uitleggen. Al deze materialen kunnen gratis gebruikt worden door de leerkracht of het kind of de jongere met muco zelf, om aan de klasgenoten uit te leggen wat muco is. Of door de ouders, om de leerkrachten en het schoolpersoneel in te lichten over de ziekte en noden van het kind.

De mucokleuterkoffer



Een kleurrijk en speels pakket voor kleuters.

- Een levensgroot poppenspel, waarin Robin (ons strip-figuurtje met

muco) en papegaai Peps de hoofdrol in spelen

- Een handleiding voor de kleuterleiding boordevol tips, activiteiten, spelletjes, opdrachtjes...
- Een speel- en leercoffertje met spel- en behandelingsmateriaal om op een leuke, interactieve manier te vertellen over muco en de behandeling van muco.
- Een spel- en leerbladje voor elke kleuter.

Mucokit voor de lagere school

Op een speelse en actieve manier muco en de mucotherapie ontdekken, ook in de lagere school.



- Een handleiding voor de leerkracht met uitgewerkte lessen.

- Spel- en werkblaadjes voor leerlingen van verschillende graden.
- Robins kleurplaten
- (Voor)leesboekjes
- Een mucokoffer met behandelings- en spelmaterial om in de klas mee aan de slag te gaan

Tienerkit voor het secundair onderwijs

Een pakket dat je zelf wat kan samenstellen (op het bestelformulier kan je zelf aangeven wat je van ons graag ontvangen had) en waarmee de jongere met muco zelf kan uitleggen wat zijn/haar ziekte inhoudt. Natuurlijk kan de kit ook gebruikt worden door leerkrachten of anderen die info willen geven aan jongeren.

- Het stripverhaal 'Robin' om alles klasgenoten op een ludieke wijze te laten kennismaken met muco.
- Een 'in woord en beeld'-powerpointpresentatie met alle mogelijke informatie over muco: de symptomen, de behandeling, erfelijkheid... Je kan de powerpoint aan jouw eigen muco-verhaal aanpassen.
- Een 10-tal infopanelen op A3 formaat die op een overzichtelijke manier de basisinfo over muco weergeeft.



- Een fotokit met 15 foto's waarop 2 jongeren met muco de belangrijkste aspecten van leven met muco tonen. Ook hier kies jij de foto's die jij wel of niet wil tonen.
- Verschillende leskits over diverse thema's zoals 'de hiehprik', 'leven met muco' of een leskit over de film 'Adem'.

Nieuw! Slijmbal, Superman en Soepjurk

Een spannend en vrolijk detectiveverhaal met heel wat informatie over de ziekte muco, geschreven door Kolet Janssen (vanaf 10 jaar). Zal Mattis, ondanks het feit dat hij ziek is, er in slagen om samen met zijn vrienden de dief te ontmaskeren?

Bij het verhaal maakten we enkele kant-en-klare lesmomenten en verwerkingssuggesties om uit te kiezen en zo een project op maat van jouw klas vorm te geven. Je kan de verwerkingssuggesties bij het verhaal gratis op onze website downloaden of rechtstreeks bij ons opvragen.

Brief voor de ouders van klasgenoten

Het kan interessant zijn om ook de ouders van de klasgenoten te informeren over muco. Misschien komt hun kind thuis met verhalen over de pilletjes van het kind met muco, zien ze dat kind eens hoesten, horen ze hier of daar iets... Dan is het belangrijk dat zij over de juiste info beschikken, zodat ze niet onwetend antwoorden op de vragen van hun kind (die dan misschien weer onwetende opmerkingen maakt t.o.v. zijn of haar klasgenoot met muco).

Je kan bij ons een brief aanvragen voor de ouders van de klasgenoten, waar muco op een juiste manier voorgesteld wordt, een korte opsomming van de feiten zonder te dramatiseren.

Schoolbezoeken

De educatieve kits die we je voorschotelen, kan je als leerling, ouder of leerkracht zelf gebruiken in de klas. Maar misschien sta je liever niet zelf voor je klas, heeft de school meer info nodig of wil je bepaalde problemen of noden van jouw kind bespreken? 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 schoolmateriaal?

Folders, leskits en materiaal voor leerkrachten en klasgenoten zijn gratis te krijgen. Je vindt een bestelformulier op onze website of je kan het opvragen bij Marie. Bezorg dit ingevuld terug en je krijgt het gevraagde materiaal thuis of op school toegestuurd. De koffers, fotokit en infopanelen kan je uitlenen. Kinderen en jongeren met muco (of hun ouders die dit aanvragen) krijgen dit gratis, aan anderen vragen we een waarborg van € 30.



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’. Starten kan op de eerste schooldag na elke vakantie, op de eerste schooldag van februari of de eerste schooldag na het Hemelvaartweekend. Deze laatste mogelijkheid kan voor kinderen met muco interessant zijn omdat er dan meestal minder infecties de ronde doen in vergelijking met de winterperiode. Vanaf 3 jaar mogen kinderen op om het even welk moment instappen.

Kosteloos basisonderwijs

In principe moet het basisonderwijs kosteloos zijn. Sinds 2007 is bij wet bepaald dat lesmateriaal voor alle kinderen van de lagere school gratis moet zijn omdat deze noodzakelijk zijn voor het behalen van de eindtermen. Het gaat dan concreet om bijvoorbeeld schriften, schrijfgierief, werkboeken, atlas, meetmateriaal, rekenmachine,... Wel moeten ouders zelf nog zwemgierief, 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 boeiender en aangenamer 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.

Voor het verzenden van de koffers betaal je € 25 om de transportkosten te dekken.

Hou er wel rekening mee dat het hele proces van aanvragen en opsturen wel 14 dagen kan duren en dat we soms ook een wachttijd hebben. Vraag dus alles zo vroeg mogelijk aan.

Meer info?

Neem een kijkje op onze website of neem contact op met Marie.

In het kleuteronderwijs wordt de maximumfactuur gekoppeld aan de leeftijd van het kind. Het bedrag begint aan 25 € per jaar in de peuter- of eerste kleuterklas en gaat tot maximum 40 € in de derde kleuterklas. De maximumfactuur voor kinderen in het lager onderwijs bedraagt 70 euro per schooljaar. Het maximale bedrag dat de school mag aanrekenen voor meerdaagse uitstappen gespreid over de zes lagere schooljaren ligt op 400 euro.

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 lessenspakket 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 spreken 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’ voorzien voor kinderen met een chronische ziekte.

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

Voorwaarden voor TOAH 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 je kind meer dan 21 kalenderdagen na elkaar afwezig is door ziekte (weekends en vakantiedagen tellen ook).

Chronisch ziek betekent dat je 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 onder andere (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. Je school kan ook de thuisopdracht laten uitvoeren door een van de huidige leerkrachten, waarbij de bijkomende prestaties als overwerk of als bijbetrekking worden beschouwd, of personeelsleden die bepaalde verlofstelsels genieten... opnieuw in actieve dienst laten treden. Ouders kunnen ook, indien de school aangeeft dat zij niemand vinden, zelf een leerkracht voordragen aan de school. Als deze persoon pedagogisch de juiste kwalificaties heeft, kan de school niet weigeren om deze aan te stellen.

School 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 de les die in de klas doorgaat tegelijk meevolgen van bij je thuis of in het ziekenhuis. Je kan zelfs antwoorden op een vraag van de leerkracht, een toest maken via het internet, praten met je klasgenoten,... Dankzij Bednet kan je dus 'virtueel' naar school gaan!

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, je ouders, iemand van jouw mucoteam, de directie van jouw 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 bij jou 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.

Interessante websites voor zieke kinderen en jongeren

We zetten nog even enkele website voor jullie op een rijtje:

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

Hoger onderwijs

Studeren én afstuderen aan een hogeschool of universiteit is zeker mogelijk als je muco hebt. De voorbije jaren studeerden heel wat jongeren met muco af als jurist, leerkracht, grafist, informaticus, fotograaf,... en wat je nog meer bedenken kan. Maar de ziekte en de gevolgen van de ziekte kunnen wel 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. Dat wil zeggen dat je, in overleg met je faculteit of professor, je examens kan afleggen op een tempo dat voor jou haalbaar is. Deze maatregelen kunnen echter verschillen 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 universiteit dan op de hoogte zijn dat je muco hebt, kan er gemakkelijker naar een oplossing gezocht worden. Je hoeft dan ook geen onnodige tijd en energie te investeren in het verbergen van je muco en behandeling. Het zou ook zonde zijn als je met een mooi diploma kan pronken maar dat dit ten koste ging van je gezondheid! Met de nodige openheid en communicatie kan naar een gezond evenwicht gezocht worden. Maar dit is niet altijd altijd even gemakkelijk. 'Je bent immers jong en je wilt wat...'

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 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 2015 voor het schooljaar 2014-2015). 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.

De formulieren kan je afhalen op het secretariaat of de studentendienst van je school of universiteit en op 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 2014 voor het schooljaar 2014-2015). 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!

Toelage Kleuter -en lager onderwijs

Voor het kleuteronderwijs kan je max € 92,20 krijgen, voor de lagere school kan dit oplopen tot € 155,58 per jaar. 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.

Studiatoelage Secundair onderwijs

In het secundair onderwijs spreekt men van "studietoelagen" en kan je een bedrag krijgen tussen € 129,18 en € 3.092,11 (in bepaalde gevallen, zoals internen die een 4de graad secundair volgen). 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 € 253,54 tot € 2.354,99. Studenten op kot krijgen een nog hogere toelage (max € 3.923,71).

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 (bvb. voor studenten die alleenstaande of gezinshoofd zijn zonder echt inkomen). Maar de maximum inkomensgrens gaat tot boven de € 63.517,07, dus het loont altijd de moeite om een aanvraag te doen. Voor een gezinslid 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.

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 IN JE CENTRUM

Sinds een aantal jaren stelt Abbott zijn griepvaccin gratis ter beschikking van mucopatiënten via de mucocentra. We kregen nog geen bevestiging of dit nu ook weer het geval is, maar zo ja, dan zou je mucocentrum vanaf eind september, begin oktober over de nodige vaccins moeten beschikken.

Het griepvaccin werkt na 8 à 10 dagen en blijft 7 tot 8 maanden werkzaam.



AFSCHEID VAN EEN GEWAARDEERD COLLEGA

Op 1 september verlaat onze collega Tim de Mucovereniging. Tim is een duizendpoot zoals jullie weten, een actie- én sportman. Hierbij denken we bij voorbeeld aan de geslaagde acties Climbing For Life, de Run for Air en de Ronde Tafel Geel tot de Mucoweek. Tim had en heeft er een stevige hand in. Daarnaast zette hij zich in voor diverse andere projecten en opdrachten binnen de Mucovereniging.

Via deze weg willen we hem expliciet en van harte danken voor de waardevolle

Laat je tijdig vaccineren, want je kan beter proberen de traditionele 'griepperiode' voor te zijn. Laat je centrum weten dat je bij een volgende bezoek gevaccineerd wil worden, dan ligt het vaccin voor jou klaar!

Wil je liever bij je huis- of kinderarts je vaccin halen, dan betaal je als mucopatiënt nog 60% zelf, namelijk 6,37 €. Sommige ziekenfondsen voorzien een extra terugbetaling voor vaccins, na te vragen bij jouw mutualiteit.

samenwerking tijdens de afgelopen 4 jaar. Tegelijkertijd willen we Tim het allerbeste wensen in zijn nieuwe baan. Tim's positieve instelling en gedrevenheid zullen ook daar zeker geapprecieerd worden (en door ons intens gemist ...). Tim, het ga je goed en we keep in touch!

Michelle blijft alle acties begeleiden en zal voorlopig ook alle andere taken op vlak alle fondsenwerving en communicatie opvolgen.



IDEE VOOR HET JAARVERSLAG? KRUIP NU IN JE PEN

In december brengen we naar 'goede gewoonte' ons jaarverslag van de activiteiten & projecten van de mucovereniging. Wil jij iets schrijven over jouw ervaringen van het voorbije jaar? Of over hoe jij de toekomst ziet? Heb jij een interessante ervaring als jongere of volwassene met muco of als familie die je wil delen met

anderen? Heb je een bepaalde visie op leven met muco? Organiseerde je een actie in je buurt? Sprak je over muco op je school? Heb je leuke of sprekende foto's? Mail je foto's, teksten of vragen naar karleen@muco.be (02 66 33 904) voor 30 oktober 2014.

KAARTENVERKOOP TVV ONDERZOEK NU VAN START



Ze zijn er, eindelijk aangekomen, en ze wachten om door jullie ge/verkocht te worden

en een glimlach te brengen aan allen die ze mogen ontvangen tijdens het eindejaar. De kaarten kosten € 1,20 per kaart of € 5 voor een pochette van 5 kaarten van de voorbije jaren. Bij het contactblad van eind september zal een bestelfolder toegevoegd worden. Maar je kan ze nu al via onze website bestellen,

www.muco.be/wenskaarten. 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.

Wist jij dat door de kaartenverkoop van vorig jaar, de Mucovereniging zo'n € 40.000 kon investeren in wetenschappelijk onderzoek? Dit jaar rekenen wij op jullie steun om nog beter te doen!

DOE MEE MET MUCOWEEK 2014: *MONKEY FOR LIFE*

Muco Vereniging
Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

MONKEY FOR LIFE!

Koop onze aapjes en steun het wetenschappelijk onderzoek naar muco

Doe mee aan onze **Monkey Selfie** wedstrijd en win talloze prijzen op www.muco.be

Hashtag: #monkeyselfie

5 EURO

Muco. Uw Steun. Onze Adem.

Hou je al maar vast aan de takken van de bomen, want dit najaar willen we heel België veroveren met onze welbekende apen. De Mucoweeke van 17 tot en met 23 november zal het startschot zijn van de campagne. Deze keer staat alles in het teken van steun voor wetenschappelijk onderzoek naar muco.

Monkey For Life

'Monkey for Life' heeft als doel een jungle vol van onze schattige knuffelaapjes te verkopen t.v.v. het muco-onderzoek. Vorig jaar verkochten we er exact 20.000; nu hopen we er nog zo'n 30.000 te verkopen! Met extra acties tijdens de Mucoweeke moet het lukken om van Monkey For Life een succes te maken!

100.000 euro voor muco-onderzoek

Onze campagne 'Monkey For Life' heeft als doel maar liefst € 100.000 in te zamelen ten voordele van het wetenschappelijk onderzoek. Wij steunen elk jaar verschillende onderzoeksprojecten die als resultaat een aanzienlijke verbetering van de behandeling en van het dagelijks leven van mensen met muco met zich meebrengen. Met €100.000 kunnen we een nieuw project steunen en een grote impact hebben op de evolutie van het onderzoek!

Wedstrijd 'Monkey Selfie'

Iedereen die een aapje van de vereniging koopt, wordt uitgedaagd om een selfie te maken met onze mascotte en deze op onze Facebookpagina te posten. De foto's met de meeste likes maken kans op leuke prijzen. Wees creatief, doe onze mascotte naar alle hoeken van ons land of ver daarbuiten reizen, zet hem op een podium of in een gekke situatie, doe ons lachen, maar geef vooral deze boodschap door:

1 aapje = 5 euro voor muco-onderzoek!

Wij hebben u nodig!

Om ons streefdoel van € 100.000 te bereiken - en dus meer dan 20.000 aapjes te verkopen! - hebben we uiteraard ook jullie hulp nodig.

Spreek je familie, vrienden, werk, school, ... aan of vraag aan je lokale supermarkt te vragen of je de aapjes in hun winkel mag verkopen tijdens de Mucoweeke. Zo bereiken we samen heel België en loopt binnenkort iedereen met een muco-aapje rond! Wil jij je handen uit de mouwen steken voor muco en onze aapjes verkopen? Geef dan een seintje, bestellen kan vanaf vandaag via michelle@muco.be of 02/663.39.06. Wij hebben ook affiches en flyers ter beschikking. Help ons om € 100.000 extra te investeren in wetenschappelijk onderzoek.

NIEUWE WERKGROEP 'MUCO BRUGGE' GAAT VAN START

Sinds deze zomer is er in de regio Brugge een nieuwe werkgroep opgestart. Onder de naam "Muco Brugge" zullen zij zoveel mogelijk mensen in de wijde regio proberen te sensibiliseren om de strijd tegen mucoviscidose te steunen. Met zowel kleine als grotere acties proberen zij dan hun steentje bij te dragen. Het initiatief gaat uit van Patricia Pluym en John Aras.

Uiteraard kunnen zij ook alle helpende handen gebruiken. Woon je in de (wijde) regio en kan je je af en toe vrijmaken om mee te werken, heb je leuke ideeën voor de regio Brugge of wil je hen gewoon een hart onder de riem steken?

Geef hen zeker een seintje op ademspirit@outlook.com of tel 0470/63.84.66. We zijn er alvast van overtuigd dat hun enthousiasme de sleutel tot vele successen zal zijn.



AGENDA ACTIES EN INFODAGEN

Voor meer info over acties kan je terecht bij Michelle, voor infodagen bij Karleen.

Datum	Activiteit	Waar
29-30/08	Climbing for Life - www.climbingforlife.be	Tourmalet (Frankrijk)
30-31/08	24 uur karting Spa	Francorchamps
13-14/09/2014	Boterronde	Diksmuide
13-14/09/2014	Jogging de Liège	Luik
20/09/2014	Muco Hoopt presenteert Clouseau	Londerzeel
21/09/2014	Zevendonk voor muco	Zevendonk
21/09/2014	Brocante	Willerzie
27-28/09/2014	Stockcar	Bièvre
11/10/2014	Baila'r IV	Roeselare
11/10/2014	Just Relay zwemfeest	Antwerpen
18/10/2014	P(Ark)Ours	Oekene
1/11/2014	Soirée Country	Blegny
08/11/2014	Souper	Bertrix
15/11/2014	Algemene Vergadering	Brussel
16-20/11/2014	Salon van het Testament	Brussel
22/11/2014	Infodag families Oost-Vlaanderen	Zelzate
17-23/11/2014	6de Europese Mucoweek	Europa
30/11/2014	Westlaanrun	Roeselare
08/12/2014	Benefietconcert	Leuven
07/03/2015	2-jaarlijkse info-en ontmoetingsdag voor families	Wetteren
10-13/06/2015	EUROPEES MUCOCONGRES	BRUSSEL

Meer info voor mensen met muco m.b.t. deelname aan acties en het risico op kruisinfecties zie www.muco.be/nl/patienten-families/info-en-advies

WELKOM OP DANSFEEST BAILA'R * ROESELARE * 11/10

Op zaterdag 11 oktober kan je in Roeselare terecht voor een mix van schwing, dans en fuif, met een link naar muco. Om 17u wordt er gestart met een symposium over muco. Vanaf 18.30u begint het VIP-arrangement, en daarna worden de benen losgegooid. Om 20.30u starten de dansinitiaties van verschillende

dansscholen en daarna kan je alles wat je geleerd hebt, tonen op de fuif die volgt om 22u. Een boeiende, Spaans-getinte avond met voor ieder wat wils! Kaarten zijn verkrijgbaar via <http://bailar.mucooeselare.be>. Veel dansplezier!



ALGEMENE VERGADERING OP 15/11/2014 & START CAMPAGNE "MUCOVERENIGING 50 JAAR"

In 2016 wordt de Mucovereniging 50 jaar en we zijn niet van plan om dit zonder slag of stoot te laten passeren! Er is nog heel wat we graag gerealiseerd willen zien tegen dan en vanaf dan op vlak van belangenverdediging, onderzoek, dienstverlening aan families en volwassenen, fondsenwerving, sensibilisatie,...

Ter gelegenheid van onze Algemene Vergadering die we ook op 15 november plannen, vragen we jullie input om deze belangrijke campagne mee vorm te geven.

Bij de volgende Flash vind je een uitnodiging met meer info, maar noteer alvast 15 november 2014 in je agenda!

15 JAAR MUCOJETTE



In het kader van het 15-jarig bestaan van het Mucoviscidosereferentiecentrum «MUCOjette» organiseert UZ Brussel op 27 september 2014 een infodag voor patiënten, hun familie en hun zorgverstrekkers.

Andere geïnteresseerden

zijn ook van harte welkom om een kijkje te nemen in het centrum en deel te nemen. In de voormiddag wordt aandacht geschonken aan

volgende onderwerpen: de geschiedenis van het mucocentrum, verschillende therapeutische mogelijkheden voor muco, wat het betekent door het leven te gaan met een stel "nieuwe longen" en kindervens. In de namiddag staan er verschillende workshops (ademhalingstherapie en sport; een quiz over voeding; ouderschap, een fulltime job en seks, drugs and rock 'n roll) op het menu.

Meer informatie en inschrijven voor 17 september 2014 op www.uzbrussel.be/15jaarmucojette



HET MUCOTEAM TOT JE DIENST

In Brussel staat ons mucoteam voor je klaar om je te helpen bij je bestellingen en je vragen te beantwoorden. Het algemeen nummer is 02/657 57 69, ons algemeen mailadres: info@muco.be.

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 scholen	marie@muco.be	02/66 33 903
Catheline	Bezoeken Antwerpse centra	catheline.wildiers@gmail.com	0474/90 22 93
Christelle	Bestelling voeding	christelle@muco.be	02/61 32 718
Isa	Bestelling medisch materiaal	isa@muco.be	02/66 33 906
Johan	Vrijwilligers en logistiek	johan@muco.be	02/66 33 901
Michelle	Fondsenwerving & acties Bestellingen aapjes	michelle@muco.be	02/66 33 906
Veronique	Inktpatronen	vero@muco.be	02/ 66 33 907
Christophe	Adreswijzigingen, fiscale attesten	christophe@muco.be	02/61 32 712



BESTELLINGEN VOEDING EN MATERIAAL

Geef je bestelling voor **VOEDING** door aan **Christelle**, via email: christelle@muco.be of per tel 02/6132718. De bestellingen worden thuis bezorgd. Betaal nooit aan de leverancier, maar wacht op de factuur die je van onze vereniging krijgt. Van alle onderstaande firma's kan je alle producten (voor bij- en sondevoeding) bestellen, ook wat niet in deze lijst staat.

Voor gratis levering: min. 3 kartons, behalve Delical: 1 karton en Procal: 4 kartons.

FIRMAS	PRODUCT	Kcal/ ml	PER KARTON	SMAAK	2014
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
	Fresubin 2 kcal	2	24 x 200ml	abrikoos-perzik, bosvruchten, cappuccino, vanille	€47
	<i>Vezels</i> Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 x 200ml	abrikoos-perzik, cappuccino, choco, citroen-yoghurt, vanille	€47
	<i>Fruitdrank</i> Fresubin Jucy Drink	1,25	24 x 200ml	ananas, sinaas, zwarte bessen	€34
	<i>Voor kinderen</i> Frebini Energy	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan	€38
	<i>Poeder voor melk</i> Frebini Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	choco	€38
	Calshake	2	6 x 7 zakjes	aardbei, banaan, choco, vanille	€108
NESTLE	Resource Energy Drink	1,5	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, banaan, choco, koffie, vanille	€40
	<i>Vroeger clintren</i> 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-zw. 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
	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	aardbei, banaan, choco, mokka, vanille	€52
	<i>Eiwit+energie</i> Fortimel Extra	1,5	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, bosvruchten, choco, koffie, vanille	€53
	<i>Vroeger Fortini</i> Nutridrink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille, banaan	€43
	<i>Pas op, duurder!</i> Nutridrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	Rode vruchten, zomerfruit	€62
	<i>Vroeger Ensini</i> Fortimel	1	24 x 200ml	aardbei, bosvruchten, choco, vanille	€36
	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 (melk-achtig), aardbei	€42

MEDISCH MATERIAAL

- Neuskannetje voor neusspoeling € 9
- Flutter (wit) /Gelomuc (groen) € 60/35
- Fixatiebanden - kinesitherapie € 18/30
- Bobathbal voor kinesitherapie € 22/27
- 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.