

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



# FLASH

Nieuwsberichten voor families  
Maart- April 2016



## WEER EEN FLASH VOL NIEUWS

- Vitamine A in poeder opnieuw terugbetaald
- Johan en Claude
- Een studentenjob als je muco hebt
- Een hospitalisatieverzekering via je ziekenfonds
- 20km door Brussel op 29 mei
- Bestel je verrassingsontbijt
- Blaas al tennissend de longen uit je lijf!
- Vrijwilligersdag op 10 september
- De Mucovereniging tot je dienst
- Agenda
- Bestelling voeding en medisch materiaal

### Wat vind je extra bij deze Flash?

- Vakantietips 2016
- Overzicht hospitalisatieverzekeringen bij het ziekenfonds
- Brochure statuut chronische aandoening



## VITAMINE A IN POEDER OPNIEUW TERUGBETAALD



Door een “vergetelheid” werd vitamine A in poeder sinds 2013 niet meer terugbetaald en waren mucopatiënten met pancreasinsufficiëntie aangewezen op vitamine A in vloeistof, via druppels, en het preparaat DEK in poeder, dus in een gelule. Wat een gedoe! Maar er is goed nieuws: sinds 1 april 2016 wordt vitamine A in

poeder opnieuw terugbetaald! Concreet betekent dit dat wanneer je het vitaminepreparaat ADEK moet innemen, alle vitamines opnieuw in 1 gelule kunnen.

Om dit terugbetaald te krijgen moet je wel nog steeds een A-attest van je ziekenfonds én een voorschrift kunnen voorleggen bij de apotheek. Vraag raad aan je mucocentrum.

## JOHAN EN CLAUDE

Op 30 juni gaan Johan en Claude, respectievelijk na 27 en 17 jaar aan de slag bij de Mucovereniging, met pensioen. Het waren 17 en 27 bijzonder goed gevulde jaren. Heel velen onder jullie zullen hier zeker van kunnen getuigen! Claude en Johan hebben zich allebei, en ook vaak

samen, met hart en ziel ingezet voor de kinderen, jongeren en volwassenen met muco en hun families. En dat verdient een DIKKE DANKJEWEL! Wil je graag zelf nog een woordje van dank aan hen persoonlijk bezorgen? Dat kan (of MOET)? [johan@muco.be](mailto:johan@muco.be) en/ of [Claude@muco.be](mailto:Claude@muco.be)

## EEN STUDENTENJOB ALS JE MUCO HEBT

Een leuk idee, maar... opgepast! Als je als student met muco een studentenjob wil doen, ben je gemakkelijker dan je denkt je bijkomende kinderbijslag kwijt. Daarom herhalen we hier nog eens de spelregels zodat je na je harde zwoegen niet vaststelt dat je meer geld verloren dan gewonnen hebt!!! Laat één zaak duidelijk zijn: voor bijkomende kinderbijslag gelden andere regels dan voor de gewone kinderbijslag!!!

Tot 31 augustus van het jaar waarin je 18 wordt hou je altijd je recht op kinderbijslag.

### ***Bijkomende kinderbijslag 18+***

Vanaf 1 september van het jaar waarin je 18 wordt, gelden er andere regeltjes. Normaal verlies je als 18-plusser het recht op bijkomende kinderbijslag als je werkt. Een vakantie- en studentenjob uitoefenen én de bijkomende kinderbijslag behouden kan wél... als je aan één van de volgende voorwaarden voldoet: (1) Je studeert en werkt als jobstudent: maximum 50 dagen per jaar OF (2) Je studeert en werkt met een gewoon arbeidscontract of als zelfstandige, maar hoogstens 240 uren per trimester (=periode van 3 maanden of “kwartaal” zoals ze dat graag in officiële teksten noemen). Als de jongere na de zomervakantie verder studeert, mag hij zelfs onbeperkt werken in het 3<sup>de</sup> trimester (juli tot september). Elke dag waarvoor je loon ontvangt

telt mee, bijvoorbeeld ook een wettelijke feestdag of ziektedag! Het is heel belangrijk dat je het max. aantal dagen of uren niet overschrijdt. Je job is onder die voorwaarden niet onderworpen aan de sociale zekerheid en moet dus niet doorgegeven worden aan de RSZ.

### ***Gewone kinderbijslag 18+***

Studenten die ouder zijn dan 18, en dus niet meer leerplichtig, moeten aan een aantal voorwaarden voldoen om hun gewone kinderbijslag te blijven behouden. Voor de gewone kinderbijslag wordt geen onderscheid gemaakt tussen een studenten- en een gewoon contract. Van belang is de periode waarin je werkt.

Tijdens de zomervakantie (juli, augustus en september) mag de student onbeperkt werken. Tijdens het schooljaar geldt de 240-uren-regel: per trimester mag je niet meer dan 240 uren werken (± halftijdse job). Als je stopt met studeren, dan mag je van juli t/m september ook maar 240 uur werken. Werk je meer, dan gaat de kinderbijslag voor de drie maanden van dat trimester verloren. Het aantal gewerkte uren wordt gecontroleerd via de RSZ-aangifte door de werkgever.

Pas op: dit alles geldt alleen voor de gewone kinderbijslag, niet voor de bijkomende!

### **Tegemoetkomingen voor volwassenen 21+**

Als je als 21-plusser een inkomensvervangende en/of integratietegemoetkoming ontvangt, mag je in principe max. 3 maand werken voor er iets van je tegemoetkoming afgetrokken wordt. Als je alleen in de zomervakantie werkt, met een studentencontract, kan je dus zonder problemen je tegemoetkoming behouden.

Maar je moet wel opletten als je tijdens het jaar af en toe een jobke doet! Werk je bijvoorbeeld elke zaterdag, dan heb je op een jaar dus maar 52 dagen gewerkt, maar dat tellen ze toch als 12 maanden! Dus elke maand waarin je werkt, telt mee!!!

### **Belastingen & studentenjobs**

Iets verdienen als jobstudent kan gevolgen hebben voor de belastingen van de ouders en de student zelf.

Als een student meer dan € 7420 netto (€ 10141 bruto) verdient, moet hij zelf belastingen betalen.

Om fiscaal ten laste te blijven van de ouders (voor aanslagjaar 2017, inkomsten van 2016), mag de jobstudent maar een maximumbedrag per jaar verdienen. In een 2-ouder gezin mag het inkomen van de student netto max € 3140 (€ 3925 bruto) bedragen. Deze cijfers zijn hoger voor kinderen van alleenstaande ouders (€ 4530 netto en

5662,50 bruto) en nog meer als die kinderen een erkende handicap hebben.

In principe worden alle inkomsten die een student ontvangt meegerekend voor de berekening van deze grenzen. De eerste € 2610 die je verdient in het kader van een studentencontract worden echter niet mee in rekening gebracht. Voor onderhoudsgelden geldt een gelijkaardige regel: de eerste € 3140 wordt niet meegerekend voor de berekening van de inkomsten.

Hou er ook rekening mee dat iemand die bijkomende kinderbijslag krijgt voor 2 kinderen ten laste telt. Een kind minder ten laste hebben kan je zo'n € 300 tot 2000 belastingen per jaar kosten!

Aantal dagen studentenjob? Werk je met een studentenovereenkomst, dan moet je geen sociale bijdrage betalen op je loon, op voorwaarde dat je per jaar niet meer dan 50 arbeidsdagen werkt. Onder een arbeidsdag verstaan we elke dag waarvoor je loon ontvangt, dus ook weekends en feestdagen, dagen waarop je ziek was, enz.

Voor meer informatie over studentenarbeid neem je contact op met je vakbond, studentendienst of interimkantoor. Je kan je vraag ook bespreken met de sociaal werker van je mucocentrum of onze collega's Ken en Ulrike.

## **HOSPITALISATIEVERZEKERING VIA HET ZIEKENFONDS**

Heb je muco? Heeft je kind muco? Dan is een aanvullende hospitalisatieverzekering een absolute must. Er is geen enkele reden is waarom je er niet over zou moeten beschikken. Het aanbod aan hospitalisatieverzekeringen is echter groot en het is geen eenvoudige taak om de diverse polissen te vergelijken. Bovendien kan een slecht geïnformeerde keuze ertoe leiden dat je veel terugbetalingen misloopt. De vraag is dus: welke hospitalisatieverzekering is de meest geschikte voor een gezin met of iemand met muco?

Om de keuze voor jullie gemakkelijker te maken, ontwierp het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) een brochure waarin de verschillende hospitalisatieverzekeringen vergeleken worden. Deze brochure kan je als bijdrage bij onze Flash terugvinden.

Wanneer je de vergelijking van naderbij bekijkt, is het belangrijk om de informatie met een "mucobril" te lezen. Mensen met muco krijgen

gewoonlijk een eenpersoonskamer toegewezen omwille van medische redenen of opgelegd door de Mucoconventie van het RIZIV. Van een vrije keuze is er dus meestal geen sprake en bijgevolg mogen er geen kamersupplementen aangerekend worden. De onderdeeljes omtrent de bijkomende kosten voor eenpersoonskamers zijn daarom minder van toepassing.

Verder zijn er vanuit het mucoperspectief twee belangrijke aandachtspunten die de keuze voor een hospitalisatieverzekering beïnvloeden.

Ten eerste is het zo dat er meestal een wachttijd geldt vooraleer de medische kosten van muco gedekt kunnen worden. Deze wachttijd hou je dus best zo kort mogelijk. Daarnaast is het zeer belangrijk om voor een hospitalisatieverzekering te kiezen die over een zogenaamde "waarborg ambulante kosten voor ernstige ziekten" beschikt. Deze waarborg is gratis en zorgt ervoor dat al je

remgelden (bv. kinébezoeken, apothekerskosten, ...) terugbetaald worden. Let wel: je moet deze waarborg eerst zelf laten activeren door middel van een attest van je mucoarts. Het is dus niet zo dat je automatisch van dit voordeel gebruik kan maken! Ook is het belangrijk om te weten dat je bij een aantal hospitalisatieverzekeringen (met name Hospitalia Plus van de Onafhankelijke Ziekenfondsen, AmbuPlan en AmbuPlus van het Vlaams & Neutraal Ziekenfonds) normaal gezien

slechts van de waarborg kan gebruikmaken indien de mucodiagnose pas na de aansluiting werd gesteld. Door de twee bovenstaande punten voor ogen te houden, kan je zelfstandig aan de slag met de brochure van het VPP. Zit je nog met vragen omtrent de keuze voor een hospitalisatieverzekering, dan helpen wij jou uiteraard graag verder. (contact: 02/61 32 718 of [ken@muco.be](mailto:ken@muco.be))

## SUPPORTER MEE VOOR ONZE LOPERS TIJDENS DE 20KM DOOR BRUSSEL

Naar goede gewoonte staan er weer enkele honderden lopers paraat om letterlijk hun beste beentje voor te zetten tijdens de 20km door Brussel.

Op zondag 29 mei zal het startschot gegeven worden voor het grootste loopevenement van België waarbij veel aandacht zal gaan naar de goede doelen, en met een grote delegatie van lopers tvv muco gaan we zeker in de kijker lopen! Wist je dat er ook weer enkele lopers met muco zullen meedoen? Dat verdient een nog grotere bewondering!

Hoe kunnen jullie hen steunen? Door aan een van onze 'support points' hen letterlijk toe te juichen: (1) aan het viaduct Herrmann-Debroux (km 15): met djembés en bedeling van fruit voor onze lopers. Neem metro 5 naar Herrmann-Debroux, halte Demey/Herrmann-Debroux, OF (2) aan Km19, aan café La Terrasse: waar je de laatste km kan zien en waar alle lopers achteraf verzamelen. Vraag onze vlaggen aan en/of breng je eigen muziekinstrument/luide stem mee. Aan te vragen bij [michelle@muco.be](mailto:michelle@muco.be) of bij een van onze support points.

## BESTEL JE VERRASSINGSONTBIJT!

In de omgeving van Arendonk en Oud-Turnhout kan je op zondag 19 juni opnieuw smullen! Schrijf je in voor een heerlijk verrassingsontbijt ten voordele van muco en de ziekte van Duchenne. Het doel is om opnieuw 1000 ontbijten te kunnen

verkopen! De inschrijvingslink kan je vinden via onze website: [www.muco.be/nl/agenda](http://www.muco.be/nl/agenda). Smakelijk!

## BLAAS AL TENNISSEND DE LONGEN UIT JE LIJF

Hou jij van tennissen? Doe dan zeker mee met Tennis 4 muco op zondag 19 juni te Rijmenam. Je speelt daarbij een dubbelwedstrijd ten voordele van de strijd tegen muco. Daarnaast kan je

genieten van een heerlijke spaghetti, dus ook de niet-tennissers zijn welkom! Inschrijven kan je doen via [jozef.van.den.wyngaerd@telenet.be](mailto:jozef.van.den.wyngaerd@telenet.be). Veel succes en vooral veel plezier!

## VRIJWILLIGERSDAG OP 10 SEPTEMBER

Zet jij je regelmatig in voor de Mucovereniging? Heb jij bijvoorbeeld al een actie georganiseerd of onze aapjes verkocht? Of wil je dat in de toekomst graag doen? Hou dan zeker zaterdag 10 september (9u30-14u) vrij in jouw agenda. Dan organiseren we in Oudergem immers onze allereerste vrijwilligersdag. Naar aanleiding van onze 50<sup>ste</sup> verjaardag willen wij onze actievoerders zo extra in de bloemetjes zetten, hen nog meer goesting geven om dit te blijven doen én

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

Een gedetailleerd programma bezorgen we binnenkort, inschrijven kan je alvast doen via [michelle@muco.be](mailto:michelle@muco.be)!





## DE MUCOVERENIGING TOT JE DIENST

In Brussel staat ons mucoteam voor je klaar om je te helpen bij je bestellingen en je vragen te

info@muco.be. *Voorlopig is Karleen is niet beschikbaar, van zodra dit opnieuw het geval is worden jullie hierover geïnformeerd.*

beantwoorden. Algemeen onthaal: 02/657 57 69,

Catheline	Bezoeken Antwerpse centra		0474/90 22 93
Christelle	Bestelling voeding	christelle@muco.be	02/ 61 32 718
Christophe	Adreswijzigingen, fiscale attesten	Christophe@muco.be	02/ 61 32 712
Etienne	Vrijwilligers en logistiek	etienne@muco.be	02/ 675 57 69
Isa	Bestelling medisch materiaal	isa@muco.be	02/ 61 32 710
Johan	Vrijwilligers en logistiek	johan@muco.be	02/ 66 33 901
Ken	Financiële steun NL en beleid	ken@muco.be	02/ 61 32 719
Michelle	Fondsenwerving, acties & aapjes	michelle@muco.be	02/ 66 33 906
Ulrike	Families en volwassenen met muco	ulrike@muco.be	02/ 66 33 900
Vero	Inktpatronen	vero@muco.be	02/ 66 33 907

## AGENDA

DATUM	ACTIE	PLAATS	MEER INFO
14/05/2016	Spaghetti-avond CFL Oostende	Hotel Royal Astrid Oostende	www.muco.be
14-15/05/2016	WE Muco	Moeskroen	www.amcm.be
16/05/2016	Trail de Namur	Namen	www.muco.be
17/05/2016	Spektakel La boîte à Images	Waver	www.muco.be
21/05/2016	Kubbtornooi voor muco	Ronse	www.muco.be
21/05/2016	Dance for muco	Ronse	www.muco.be
21/05/2016	Belgisch Kampioenschap WAKO Kickboxing	Beveren	www.muco.be
28/05/2016	Kiko Muco Cup	Evere	www.muco.be
29/05/2016	Trekertrek	Moorslede	www.muco.be
18/06/2016	Tennis for muco	Rijmenam	www.muco.be
18/06/2016	Muziekfeest	Court-St-Etienne	www.muco.be
19/06/2016	Verrassingsontbijt Muco/Duchenne	Arendonk	www.muco.be
19/06/2016	Benefiet door Svenja Van Driessche tvv MucoEcuador 2017	Leuven, Aula Pieter de Somer	<a href="http://www.mucoecuador.be">http://www.mucoecuador.be</a>
25/06/2016	Deelname Austria eXtreme Triathlon	Oostenrijk	info@muco.be
30/06-2/07/2016	Climbing for Life	Valloire - Galibier	www.climbingforlife.be
17/07/2016	Start to Schot minivoetbaltornooi	Tessengerlo	www.muco.be
12/08/2016	Dodentocht	Bornem	www.muco.be
26/08/2016	Stasegem Loopt	Harelbeke-Stasegem	www.stasegemloopt.be
10/09/2016	Dag van de vrijwilliger	Brussel	www.muco50.be
10/09/2016	Karting	Frasnes-lez-Gosselis	www.muco.be
17/09/2016	De Adembenemende quiz	Aarschot	www.muco.be
18/09/2016	Sporten voor muco light	Zevendonk	www.zevendonkvoormuco.be
15/10/2016	Défilé Haute Couture	Luik	www.muco.be
22/10/2016	Bail'ar	Roeselare	www.mucoroeselare.be
19/11/2016	Souper	Belgrade	www.muco.be
25/11/2016	Charity Dinner Muco50	Brussel	www.muco50.be

*Bij ontmoetingen tussen mensen met muco bestaat er steeds een risico op kruisbesmetting. Meer info op onze website <http://www.muco.be/nl/hoe-kan-jij-helpen/acties-evenementen>*



**BESTELLINGEN VOEDING EN MATERIAAL**

Geef je bestelling voor VOEDING door aan **Christelle**, via email: [christelle@muco.be](mailto:christelle@muco.be) of per tel **02/6132718**.

De bestellingen worden thuis bezorgd. Betaal nooit aan de leverancier, maar wacht op de factuur die je van onze vereniging krijgt. Van alle onderstaande firma's kan je alle producten (voor bij- en sondevoeding) bestellen, ook wat niet in deze lijst staat. **Voor gratis thuislevering: min. 3 kartons, behalve Delical: 1 karton en Procal: 2 kartons.**

FIRMAS	PRODUCT	Kcal/ml	PER KARTON	SMAAK	PRIJS	
<b>DELICAL</b> (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	
<b>FRESENIUS</b>	Fresubin Energy	1,5	24 x 200ml	aardbei, cassis, cappucino, tropisch fruit, vanille	€33	
	Fresubin Energy Vezels	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, karamel, vanille	€34	
	Vezels	Fresubin 2 kcal	2	24 x 200ml	Abrikoos-perzik, bosvruchten, cappuccino, vanille	€47
		Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 x 200ml	abrikoos-perzik, cappucino, choco, citroen-yoghurt, vanille	€47
	Fruitdrank Voor kinderen	Fresubin Jucy Drink	1,25	24 x 200ml	ananas, sinaas, zwarte bessen	€34
		Frebini Energy	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan	€38
		Frebini Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	choco	€38
	Poeder voor melk	Calshake	2	6 x 7 zakjes	aardbei, banaan, choco, vanille	€108
	<b>NESTLE</b> Vroeger Clinutren	Resource Energy Drink	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan, choco, koffie	€40
		Resource Junior	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille	€39
Resource 2.0		2	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, vanille	€56	
Resource 2.0 Fibre		2	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, bosvruchten, koffie, neutraal, vanille	€59	
Resource HP HC		1,3	24 x 200ml	aardbei, choco, karamel, perzik, vanille	€45	
Resource Fruit		1,25	24 x 200ml	appel, framboos-zwarte bes, peer-kers, sinaas	€32	
Alfare			6 x 400 g	/	€83	
Resource Dextrine Maltose			6 x 500 g	neutraal	€40	
<b>NUTRICIA</b> Vroeger Nutridrink Vroeger Nutridrink MF  Eiwit+energie	Fortimel Energy	1,5	24 x 200ml	aardbei, banaan, choco, vanille	€47	
	Fortimel Energy Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille	€48	
	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	aardbei, banaan, choco, mokka, vanille	€52	
	Fortimel Extra	1,5	24 x 200ml	aardbei, abrikoos, bosvruchten, choco, koffie, vanille	€53	
	Nutrinidrink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	aardbei, choco, vanille, banaan	€44	
	Nutrinidrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	Rode vruchten, zomerfruit	€62	
	Fortimel Jucy	1,5	24 flesjes	appel, aardbei, bosvruchten, sinaas	€40	
	Scandishake	2	8 x 6 zakjes	aardbei, choco, neutraal, vanille	€120	
	Renilon	4.0	30X125ml	abrikoos, karamel	€70	
<b>VITAFLO</b>	Procal Shots	3,3	24x120ml	Aardbei, neutraal (melkachtig), banaan	€68	

**MEDISCH MATERIAAL**

- Neuskannetje voor neusspoeling € 9
- Gelomuc ( flutter groen) / Witte flutter € 32 / 60
- Fixatiebanden - kinesitherapie € 13/35
- Body-ball voor kinesitherapie (55 – 85 cm) € 22/41
- Ovale bal "Physioroll" (55 x 90/ 70 x 115 cm) € 52/70
- Nierbekkens: voor 300 € 51
- Aerobika o Pep € 50
- Ultrasoon bad (Weinberger) € 34,
- Pari aerosol en onderdelen, Pepmasker en onderdelen: op vraag.

**TE BESTELLEN BIJ ISA**

Contact: [isa@muco.be](mailto:isa@muco.be), tel 02/613 27  
10

Voor verzendingen wordt de reële  
post-prijs aangerekend.