



**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

September - oktober 2014



**WEER EEN FLASH VOL NIEUWS!**

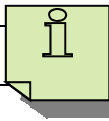
- Algemene vergadering: 15/11/2014
- Terugbetalingsregeltjes Acetylcysteïne
- Ontmoetingsdag Wetteren 2015
- Westlaanrun
- Mucoweek 2014: Monkey for Life
- Music for Life
- Wielerkledij Mucovereniging
- Symposium Mucoviscidose UZ Gent
- Agenda acties en infomomenten
- De Mucovereniging tot je dienst
- Bestellen voeding en medisch materiaal



## ALGEMENE VERGADERING OP 15 NOVEMBER 2014

Alle families en medewerkers zijn van harte welkom op onze jaarlijkse Algemene Vergadering, op zaterdagvoormiddag 15 november in Hélécine (bij Tienen). In de voormiddag verneem je alles over de realisaties van de Mucovereniging in het voorbije werkjaar en onze projecten voor de toekomst. Daarna kunnen we verder praten tijdens een gezellige lunch in een restaurant in de buurt. De voorstelling gebeurt afwisselend in het Nederlands en Frans. Er is geen vertaling voorzien, maar er is ruim tijd om vragen te stellen (dit kan natuurlijk in het Nederlands). De jaarlijkse

vergadering is een ideale gelegenheid om de medewerkers van de Mucovereniging beter te leren kennen en je ideeën en opmerkingen over onze werking naar voor te brengen. Om de vergadering vlot te laten verlopen, kan je de balans en de begroting op voorhand inkijken en ons je bemerkingen en vragen per mail of telefoon meedelen. In bijlage vind je een uitnodiging met het volledige programma, wegbeschrijving en een inschrijvingsstrookje. Voor de lunch moet je je zeker aanmelden vóór 3 november bij Christelle.



## TERUGBETALINGSREGELTJES ACETYLCYSTEÏNE

De meeste mucolytica Lysomucil, Lysox en Acetylcysteïne zijn sinds kort enkel verkrijgbaar wanneer je een attest én een voorschrift kan voorleggen. Daarnaast worden verschillende generische varianten van Acetylcysteïne (zowel

bruistabletten, granulaat als poeder) sinds kort gedeeltelijk of volledig terugbetaald door de ziekteverzekering bij de behandeling van mucoviscidose. Vraag raad aan je muco centrum!

## ONTMOETINGSDAG WETTEREN 7 MAART 2015 *MENSEN EN IDEEËN GEZOCHT!*

### Een échte aanrader voor alle families!

Op 7 maart 2015 organiseren we opnieuw onze ontmoetings- en infodag voor alle Vlaamse families in Wetteren. Wie hier al eens bij was, weet dat deze dag niet te missen is! Je leert een heleboel bij over de stand van zaken op vlak van muco, de behandeling en het onderzoek en kan met de andere families ervaringen uitwisselen over leven met muco. Naast 2 algemene presentaties, kan je nog deelnemen 2 workshops.

Iedereen is welkom die dag: volwassenen met muco (rekening houdend met het risico op kruisinfecties), ouders, grootouders, nonkels, tantes, vrienden, kines enzovoort. Als er voldoende interesse is, kan er ook een programma voor broers en zussen georganiseerd worden. Omwille van het risico op kruisinfecties kunnen de kinderen met muco zelf jammer genoeg niet meekomen.

Wij zoeken nog ouders en volwassenen met muco die willen helpen de dag voor te bereiden: zoeken naar ideeën voor het programma, thema's en sprekers, zorgen dat de dag zelf alles vlot verloopt ... We willen dat die dag er echt één is van en voor jullie en dat er dus thema's aan bod komen die jullie interesseren.

Als er voldoende interesse is, kunnen we hiervoor eens samenkomen, maar er zal vooral uitgewisseld worden via mail. Wil je meewerken in de "Werkgroep Wetteren"? Geef dan zo snel mogelijk een seintje aan Marie. Ook wie alleen de dag zelf een handje wil toesteken is natuurlijk welkom! Misschien kan je niet helpen voorbereiden, maar heb je wel goede ideeën? Geef dan zo snel mogelijk al je voorstellen voor thema's, sprekers of het programma van de dag door aan Marie! Blokkeer zeker nu al 7 maart in je agenda.

## WESTLAANRUN

Op zondag 30 november kan je in Roeselare opnieuw deelnemen aan de Westlaanrun, ten voordele van werkgroep Muco Roeselare. Je kan kiezen tussen de afstanden van 3 of 9 km. Iedereen start om 10u aan het sportcomplex Schiervelde.

Inschrijven kan online via [www.westlaanrun.be](http://www.westlaanrun.be) (aan € 6) of ter plaatse tot 09.30u (aan € 7). Elke deelnemer ontvangt een mooi aandenken van de Westlaanrun.  
Zet je beste beentje voor!

## MUCOWEEK 2014: MONKEY FOR LIFE

### **Steun het wetenschappelijk onderzoek via Monkey for Life!**

Ondertussen is onze actie Monkey For Life van start gegaan. De bestellingen van dozen aapjes lopen volop binnen en we hopen tegen de Mucoweek van 17 tot en met 23 november het hoogtepunt van onze aapjesverkoop te bereiken. Maar daar hebben we uiteraard jullie hulp voor nodig!

### **100.000 euro voor wetenschappelijk onderzoek**

Ons doel? Maar liefst € 100.000 inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar muco. Deze steun blijft een kerntaak van onze vereniging. 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 meebrachten. Met deze campagne willen we dan ook € 100.000 inzamelen waarmee we een grote impact kunnen hebben op de evolutie van het onderzoek!

### **Wedstrijd "Monkey Selfie" Een aapje gekocht?**

Neem dan een originele selfie voor onze eigenste 'Monkey Selfie' wedstrijd op [www.muco.be](http://www.muco.be). De foto's met de meeste stemmen én de meest originele selfies maken kans op leuke prijzen. Je selfie doorsturen kan via [michelle@muco.be](mailto:michelle@muco.be).

### **Wij hebben ook jou nodig!**

Wij zoeken vrijwilligers die onze aapjes willen verkopen. Dat kan je doen door je familie, vrienden, werk, school, sportclub, ... aan te spreken, of door aan je lokale supermarkt te vragen of je de aapjes in hun winkel mag verkopen tijdens de Mucoweek. Zo bereiken we samen heel België en loopt binnenkort iedereen met een muco-aapje rond!

Wil jij je handen uit te mouwen steken voor muco en onze aapjes verkopen? Geef dan een seintje, bestellen kan nog steeds via [michelle@muco.be](mailto:michelle@muco.be) of 02/663.39.06. We hebben ook affiches en flyers ter beschikking. Help ons om € 100.000 te investeren in wetenschappelijk onderzoek!

## MUSIC FOR LIFE

Ook dit jaar kan je de Mucovereniging steunen tijdens de actie Music for Life van muziekzender Studio Brussel. Vorig jaar was dit een enorm succes met een resultaat van meer dan € 78.000 voor onze vereniging! In december willen we opnieuw een mooie prestatie neerzetten. Maar dat kunnen we uiteraard niet zonder jullie. Wil je graag een actie opzetten voor de vereniging? Ga dan als volgt te werk:

- Registreer je actie op de website van MFL ([www.musicforlife.be](http://www.musicforlife.be)), die je zal uitvoeren tussen 1 en 24 december

- Geen inspiratie? Pannenkoeken of wafels bakken, soep verkopen, een filmavond, onze aapjes verkopen, op een kerstmarktje gaan staan, een concert organiseren, ...
- Wij bieden het gewenste verkoopsmateriaal en een infopakketje over muco (met een vlag, folders, ballonnen en affiches)!
- Neem contact op met de vereniging voor meer info ( [michelle@muco.be](mailto:michelle@muco.be) of 02/663.39.06)

Veel succes en op naar een warme week!

## WIELERKLEDIJ VAN DE MUCOVERENIGING

Op zoek naar een mooi cadeautje voor je sportieve medemens? Of van plan om in 2015 zelf met wielrennen te starten? Koop dan nu onze eigenste wielerkledij van de Mucovereniging. Een mooie outfit waarmee je de vereniging al fietsend in de kijker zet! Bestellen kan tot en met

30 oktober, zodat je outfit nog geleverd kan worden tegen de feestdagen.

Bestellen, prijzen en maattabellen vind je via onze website [www.muco.be](http://www.muco.be). Veel fietssucces!

## SYMPOSIUM MUCOVISCIDOSE UZ GENT

Op donderdag 22 november organiseert het UZ Gent en het Mucocentrum Gent een symposium

over mucoviscidose met als thema "Jonge geleerd is oud gedaan. Mucoviscidosezorg voor kind en

volwassene: er samen voor gaan." De dag start om 8u30 en de laatste voordracht staat gepland om 16u. Place-to-be is de Zebrastraat 32/001, Gent. Inschrijven doe je vóór 31 okt 2014 via mail naar het secretariaat van het mucocentrum Gent: [secretariaat.cf@uzgent.be](mailto:secretariaat.cf@uzgent.be). Paramedici zijn de eerste doelgroep, maar ook ouders en familie zijn

welkom. Het symposium richt zich niet tot kinderen en volwassenen met muco. Inschrijven is voor ouders en familie gratis. Studenten betalen € 25, anderen betalen € 50. Wil je er het fijne van weten? Neem contact op met het mucocentrum van het UZ Gent.



## AGENDA ACTIES EN INFOMOMENTEN

Hieronder vind je een **overzicht van acties waaraan je kan deelnemen** de komende maanden in & rond Vlaanderen. Zoals je ziet zijn er overal te lande mensen actief t.v.v. muco! Je vindt dus zeker wel een actie in jouw buurt. Je aanwezigheid betekent een hart onder de riem voor de organisatoren en natuurlijk ook een extra centje in onze muco-kas.

**Neem zeker ook een kijkje op [www.muco.be](http://www.muco.be).**

Je vindt er meer info over alle acties en initiatieven die gepland worden door en ten voordele van de Mucovereniging, ook die activiteiten die nog niet gekend zijn op het moment dat we deze Flash drukken! Voor meer info over acties kan je terecht bij Michelle, voor infomomenten bij Marie.

DATUM	ACTIE	PLAATS
1/11/2014	Soirée Country	Blegny
1/11/2014	Benefietfuif Kuwa Shwari	Antwerpen
08/11/2014	Souper	Bertrix
08/11/2014	Soirée Théâtrale 'Impair et père	Ukkel
08/11/2014	Muco Event	Wezembeek
15/11/2014	Algemene Vergadering	Brussel
15/11/2014	Benefietfuif muco	Zaventem
16-20/11/2014	Salon van het Testament	Brussel
17-23/11/2014	6de Europese Mucoweek	Europa
22/11/2014	Infodag families Oost-Vlaanderen	Zelzate
30/11/2014	Westlaanrun	Roeselare
1-24/12/2014	Music for Life	Vlaanderen
08/12/2014	Benefietconcert	Leuven

**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](http://www.muco.be/nl/patienten-families/info-en-advies)**

## 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](mailto:info@muco.be).

Karleen	Directie en contact families	<a href="mailto:karleen@muco.be">karleen@muco.be</a>	02/66 33 904
Ulrike	Families en volwassenen met muco	<a href="mailto:ulrike@muco.be">ulrike@muco.be</a>	02/66 33 900
Marie	Educatie en info scholen	<a href="mailto:marie@muco.be">marie@muco.be</a>	02/66 33 903
Catheline	Bezoeken Antwerpse centra	<a href="mailto:catheline.wildiers@gmail.com">catheline.wildiers@gmail.com</a>	0474/90 22 93
Christelle	Bestelling voeding	<a href="mailto:christelle@muco.be">christelle@muco.be</a>	02/61 32 718
Isa	Bestelling medisch materiaal	<a href="mailto:isa@muco.be">isa@muco.be</a>	02/66 33 906
Johan	Vrijwilligers en logistiek	<a href="mailto:johan@muco.be">johan@muco.be</a>	02/66 33 901
Michelle	Fondsenwerving & acties Bestellingen aapjes	<a href="mailto:michelle@muco.be">michelle@muco.be</a>	02/66 33 906
Veronique	Inktpatronen	<a href="mailto:vero@muco.be">vero@muco.be</a>	02/ 66 33 907
Christophe	Adreswijzigingen, fiscale attesten	<a href="mailto:christophe@muco.be">christophe@muco.be</a>	02/61 32 712