

E.R.: Jan Venleeuwe

Bureau de dépôt : 1160 Auderghem

ASSOCIATION MUCO ASBL
Avenue Joseph Borlé n°12 - 1160 BRUXELLES
Tél. : 02/675.57.69 - Fax : 02/675.58.99
E-mail: info@muco.be - www.muco.be



P910758

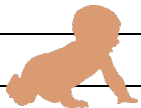
FLASH

Bulletin d'information pour les familles
Bimestriel : Janvier + Février 2018

DÉPISTAGE NÉONATAL : AVANCÉE DANS CE DOSSIER VITAL
FONDS 2018 POUR LES ENFANTS, JEUNES ET ADULTES QUI ONT LA MUCO
NOS AUTRES SOUTIENS FINANCIERS
APPEL À CANDIDATURES POUR PARTICIPER AU CONGRÈS EUROPÉEN À BELGRADE
SAVE THE DATE : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE LE SAMEDI 17 MARS 2018
PASSO DELLO STELVIO 2018
20 KILOMÈTRES DE BRUXELLES – RUN FOR AIR - DIMANCHE 27 MAI 2018
LE CALENDRIER 2018 DES HOCHEYEURS
NOTRE AGENDA EST LE VÔTRE
L'ÉQUIPE À VOTRE SERVICE
ALIMENTATION COMPLÉMENTAIRE ET MATÉRIEL MÉDICAL/KINÉ

RETROUVEZ TOUTES NOS PUBLICATIONS SUR WWW.MUCO.BE





DÉPISTAGE NÉONATAL : AVANCÉE DANS CE DOSSIER VITAL

Comme vous l'avez probablement déjà appris via les médias, un accord de principe a été obtenu concernant l'instauration du dépistage néonatal de la mucoviscidose dans notre pays. Celui-ci sera introduit en Belgique au plus tard début 2019. Enfin! Cela permettra donc bientôt de dépister systématiquement la mucoviscidose chez les nouveau-nés.

En tant qu'Association Muco, nous avons mené de nombreuses actions durant plus de 7 ans afin d'obtenir l'implantation du dépistage néonatal en Belgique. Cette avancée est d'importance vitale pour l'ensemble des nouveau-nés atteints de mucoviscidose dans notre pays. Le dépistage systématique de la mucoviscidose leur permettra de bénéficier des nouveaux médicaments disponibles à l'avenir de manière optimale.

L'instauration d'un dépistage systématique de la maladie représente une condition de base pour que les enfants atteints de mucoviscidose puissent bénéficier précocement des soins spécialisés disponibles dans notre pays. En leur administrant les soins nécessaires à temps, il est possible d'éviter un retard de croissance, une sous-alimentation et l'apparition de lésions irréversibles. Pour ces enfants, il d'importance

vitale de pouvoir les renvoyer le plus rapidement possible vers un centre muco.

Malgré les traitements chroniques dont ils bénéficieront durant leurs 10 premières années de vie, les enfants diagnostiqués après l'âge de deux ans sur base des symptômes (et non pas via le dépistage) connaissent une évolution clinique plus mauvaise. En 2010, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé concluait que grâce au dépistage néonatal de la mucoviscidose, l'âge médian du diagnostic pourrait chuter d'environ 10 mois, à moins de 2 mois. L'utilité d'un programme de dépistage ne peut donc pas être sous-estimée!

En dépit de ces conclusions, le dossier du dépistage néonatal a stagné durant plusieurs années. Afin de sortir ce dossier de l'ornière, l'Association Muco avait lancé, en 2011 et en 2016, une pétition qui a rassemblé plus de 75.000 signataires en vue d'obtenir une avancée. En coulisse, l'Association Muco a continué à militer pour une évolution positive du dossier. Aujourd'hui, l'Association Muco est donc particulièrement heureuse de constater que grâce à ces efforts, en 2019, les nouveau-nés pourront enfin bénéficier du dépistage de la mucoviscidose en Belgique.



FONDS 2018 POUR LES ENFANTS, JEUNES ET ADULTES QUI ONT LA MUCO

Au fil des années, un certain nombre de fonds ont été créés pour apporter un soutien financier à la réalisation de souhaits et projets des personnes qui ont la mucoviscidose.

Pour les enfants et les jeunes de moins de 18 ans, il existe 3 fonds : le « **Fonds VOSOG** » de la Fondation Roi Baudouin et nos propres fonds, à savoir le « **Fonds Muco Enfants** » et le « **Fonds Mucosport Enfants** ».

Pour les adultes, à partir de 18 ans, il y a le « **Fonds Muco Adultes** », le « **Fonds Mucosport Adultes** » et le « **Fonds Françoise Dispaux** ».

Ci-après, vous trouvez une description de tous ces fonds, ce qui vous permettra de déterminer à quel(s) fonds vous pourrez faire appel et comment les solliciter.

ATTENTION :

- Pour le Fonds VOSOG, vous avez jusqu'au 26 mars 2018 pour introduire une demande. Pour les autres fonds, une demande reste possible tout au long de l'année 2018.
- Pour chaque projet rentré pour l'un de nos fonds, un justificatif (facture, tickets, reçu, etc.), à hauteur du montant demandé, devra être joint au formulaire de demande ou transmis en temps voulu après le versement du fond. Sans justificatif, un nouveau fonds ne pourra pas être accordé l'année suivante. Concrètement, cela signifie que nous devons être en possession du justificatif d'un fonds que vous auriez eu en 2017 avant de pouvoir vous accorder ce même fonds en 2018. Il vous

faudra également justifier le fonds 2018 pour pouvoir y avoir droit à nouveau en 2019.

- Les formulaires des Fonds Muco Enfants, Fonds Mucosport Enfants, Fonds Muco Adultes et

Fonds Mucosport Adultes 2017 sont joints en annexe à ce Flash. Ils sont également disponibles sur notre site www.muco.be ou sur demande auprès de Nicolas (nicolas@muco.be ou 02/613.27.15).

LE FONDS MUCO ENFANTS



Le Fonds Muco Enfants soutient des projets permettant d'améliorer la qualité de vie des enfants qui ont la mucoviscidose.

Il doit s'agir de projets qui contribuent au développement personnel et/ou social de l'enfant ainsi qu'à son intégration (dans sa famille, à l'école, dans ses loisirs, ...). Nous vous demandons d'être bien attentifs à cet aspect des choses dans votre demande et de respecter l'esprit du fonds.

Les enfants choisissent eux-mêmes l'objet de leur demande. Ce peut-être le financement d'un instrument de musique, d'un équipement sportif, d'un ordinateur (à partir de 12 ans), d'un projet artistique ou de vacances (camp de langues, classes de mer ou classes vertes, vacances sportives, vacances en famille, etc.) ...

Pour le sport et les vacances, d'autres fonds peuvent intervenir et être éventuellement

combinés (Fonds Mucosport Enfants pour le sport et le Fonds VOSOG pour les vacances).

Le Fonds Muco Enfants peut intervenir pour financer le projet d'enfants et de jeunes de moins de 18 ans à hauteur de 250 € maximum sur l'année. Vous pouvez solliciter ce fonds à l'aide du formulaire Fonds Muco Enfants qui est annexé à ce Flash (vous pouvez également le télécharger via notre site www.muco.be).

Comme pour tous nos fonds, un justificatif (facture, tickets, reçu, etc.), à hauteur du montant demandé, sera nécessaire.

Si vous avez bénéficié d'un Fonds Muco Enfants en 2017, ce dernier devra être justifié avant que nous ne puissions vous accorder ce même fonds en 2018.

Pour introduite une demande, poser des questions relatives à ce fonds ou obtenir un nouveau formulaire, prenez contact avec Nicolas (nicolas@muco.be ou 02/613.27.15).

LE FONDS MUCOSPORT ENFANTS



La pratique d'un sport, au sens large, est un élément primordial dans la vie de ceux qui ont la muco. Tout le monde a besoin de bouger, mais c'est encore plus vrai quand on a la muco. De plus, cela contribue à une bonne qualité de vie dans le quotidien. C'est pourquoi le Fonds Mucosport Enfants a été créé.

Plus tôt on commence à faire du sport, plus tôt on intègre cela naturellement dans sa vie, et plus on y prend goût et plaisir. Quand on peut le faire en famille, c'est encore plus motivant et... ça ne fait de tort à personne. ☺

Le Fonds Mucosport Enfants peut servir à financer des projets ou des achats favorisant la pratique d'une activité sportive régulière. Il peut s'agir de l'inscription à un club sportif ou de l'acquisition de matériel (vélo, trampoline, chaussures de jogging, etc). Bref, c'est relativement ouvert de sorte que chacun puisse trouver « chaussure à son pied ».

Ce fonds peut intervenir pour financer des jeunes de moins de 18 ans à hauteur de 200 € maximum sur l'année. Vous pouvez solliciter ce fonds à l'aide du formulaire Fonds Mucosport Enfants qui est annexé à ce Flash (vous pouvez également le télécharger via notre site www.muco.be).

Pensez à en parler au médecin et au kiné de votre centre. Ils pourront vous informer, vous conseiller et déterminer si le projet est adapté.

Comme pour tous nos fonds, un justificatif (facture, tickets, reçu, etc.), à hauteur du montant demandé, sera nécessaire. Si vous avez bénéficié d'un Fonds Mucosport Enfants en 2017, ce dernier devra être justifié avant que nous ne puissions vous accorder ce même fonds en 2018.

Pour introduire une demande, poser des questions relatives à ce fonds ou obtenir un nouveau formulaire, prenez contact avec Nicolas (nicolas@muco.be ou 02/613.27.15).

LE FONDS VOSOG - MOUVEMENTS DE JEUNESSE ET VACANCES



Le Fonds VOSOG permet à des jeunes atteints de mucoviscidose de participer à des camps ou de partir en vacances avec leur famille. Ce fonds a été créé en 1995 au sein de la Fondation Roi Baudouin à l'initiative de l'ASBL VOSOG (scoutisme pour adultes) en collaboration avec les organisations de scouts et guides de Belgique.

Qui, quand, comment ? En 2018, le fonds soutiendra des camps de mouvements de jeunesse et des vacances en famille pour des enfants et jeunes de 7 à 18 ans atteints de mucoviscidose. Ce projet doit concerner des vacances prises entre le 1er janvier et le 31 décembre 2018.

Pour chaque projet de vacances retenu, le soutien financier s'élève par enfant/jeune à maximum 300€ pour la participation à un camp de mouvements de jeunesse et à maximum 200€ pour des vacances en famille. Cette aide peut couvrir la totalité des coûts du projet ou compléter d'autres sources de financement.

La priorité sera attribuée selon les critères suivants : les revenus de la famille (les enfants ayant droit à une bourse d'études ou les familles

ayant droit au statut préférentiel de la mutuelle ont priorité) et l'âge de l'enfant (la priorité va aux jeunes de 17 ans, ensuite de 16 ans, 15 ans, etc.).

Procédure pour introduire un dossier : pour rentrer un projet de camp/vacances, il vous faut remplir le formulaire d'inscription en ligne prévu à cet effet. Il se trouvera sur le site de la Fondation Roi Baudouin (www.kbs-frb.be), à la page d'appel du Fonds VOSOG Mucoviscidose. Si vous ne vous sentez pas à l'aise avec les ordinateurs, téléphonez ou envoyez un mail à leur contact center (02/500.45.55 ou proj@kbs-frb.be).

Les formulaires de candidature dûment complétés devront être rentrés pour le 26 mars 2018 au plus tard. La décision sera transmise par courriel à chaque candidat dans le courant du mois d'avril 2018.

Informations générales :

- <https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Calls/2018/293337>
- proj@kbs-frb.be
- 02/500.45.55

Informations spécifiques:

- vanwalleghe.l@mandate.kbs-frb.be
- 0479/73.88.50

LE FONDS MUCO ADULTES



Le Fonds Muco Adultes a pour but de soutenir des projets spécifiques qui permettent aux adultes ayant la muco de sortir de leur quotidien et d'apporter un petit plus bénéfique dans leur vie. Il peut s'agir d'un projet de vacances, de cours, de formations, de stages de langues, d'activités sportives, de l'achat d'un ordinateur ou de matériel de sport, etc.

Il doit s'agir d'un projet à visée sociale ou favorisant l'autonomie. Nous vous demandons d'être bien attentifs à cet aspect des choses dans votre demande et de respecter l'esprit du Fonds.

Si la demande concerne du sport, le Fonds Muco Adultes pourra éventuellement être combiné à une demande dans le cadre du Fonds Mucosport Adultes.

Ce fonds peut intervenir pour financer le projet de jeunes et d'adultes de 18 ans et plus à hauteur de 300 € maximum sur l'année. Vous pouvez solliciter ce fonds à l'aide du formulaire Fonds Muco Adultes qui est annexé à ce Flash (vous pouvez également le télécharger via notre site www.muco.be).

Comme pour tous nos fonds, un justificatif sera nécessaire. Si vous avez bénéficié d'un Fonds

Muco Adultes en 2017 pour lequel vous n'avez pas encore rentré de justificatif, vous devrez au préalable nous le faire parvenir pour pouvoir introduire une demande pour ce fonds en 2018.

Pour introduite une demande, poser des questions relatives à ce fonds ou obtenir un nouveau formulaire, prenez contact avec Nicolas (nicolas@muco.be ou 02/613.27.15)

LE FONDS MUCOSPORT ADULTES



Le Fonds Mucosport Adultes a été créé pour soutenir vos efforts à l'effort. Vous savez combien la condition physique est importante quand on a la muco ! Un bon entraînement physique a une influence positive sur la fonction pulmonaire, sur l'état de santé en général, sur l'appétit, et même sur le moral. Alors, pourquoi s'en priver !?

Si vous hésitez et n'êtes jamais rentré dans une salle de sport, il vous est conseillé de commencer par une séance d'initiation ou par un abonnement d'un mois afin de vous assurer que la salle choisie vous conviendra.

Ce fonds peut intervenir pour financer l'adhésion à une salle ou un club de sport ou l'achat de

matériel sportif de jeunes et d'adultes de 18 ans et plus à hauteur de 500 € maximum sur l'année. Vous pouvez solliciter ce fonds à l'aide du formulaire Fonds Mucosport Adultes qui est annexé à ce Flash (vous pouvez également le télécharger via notre site www.muco.be).

Pensez à en parler au médecin et au kiné de votre centre. Ils pourront vous informer, vous conseiller et déterminer si le projet est adapté.

Comme pour tous nos fonds, un justificatif (facture, tickets, etc.) sera nécessaire. Si vous avez bénéficié d'un Fonds Mucosport Adultes en 2017, ce dernier devra être justifié avant que nous ne puissions vous accorder ce même fonds en 2018.

Pour introduite une demande, poser des questions relatives à ce fonds ou obtenir un nouveau formulaire, prenez contact avec Nicolas (nicolas@muco.be ou 02/613.27.15).

LE FONDS DISPAUX

Le Fonds Dispaux apporte un soutien financier aux jeunes adultes atteints de mucoviscidose qui ont besoin d'un coup de pouce pour réaliser un projet spécifique.

C'était le souhait de Françoise Dispaux, qui fut la première patiente en Belgique à recevoir une greffe cardio-pulmonaire. Malheureusement, elle n'aura pas eu la chance de profiter de cette opération. Afin de réaliser la volonté de leur fille Elisabeth et Arthur Dispaux, ses parents, ont alors décidé de mettre sur pied un fonds. Arthur est décédé entretemps et ce sont aujourd'hui Elisabeth, le frère et la sœur de Françoise qui gèrent le Fonds Dispaux

Une formation, la publication d'un livre, l'organisation d'une exposition, l'achat d'un ordinateur, des cours de musique, autant de projets différents qui nourrissent les patients et leur permettent de se réaliser. Il s'agit donc de mener à bien un projet unique qui a besoin d'une petite aide supplémentaire pour se voir réalisé.

Les demandes sont à adresser à Nicolas (nicolas@muco.be ou 02/613.27.15), qui se chargera de les relayer auprès de la famille Dispaux. Idéalement, le demandeur accompagne sa requête d'une lettre dans laquelle il expose son souhait, décrit son importance personnelle et annonce le budget nécessaire estimé.



NOS AUTRES SOUTIENS FINANCIERS

Parce que les traitements et le bien-être des personnes que nous soutenons ne devraient jamais être hypothéqués par des aspects financiers, l'Association Muco a mis sur pied de nombreuses aides financières au cours des ans.

Pour bénéficier de ces aides financières, deux simples prérequis sont nécessaires :

- la famille ou l'adulte ayant la mucoviscidose doit avoir souscrit ou être sur le point de souscrire à une **assurance hospitalisation, qui idéalement propose une « garantie pour maladies graves »**. Dans certains cas, l'Association

Muco peut décider de prendre en charge le paiement de la prime de l'assurance (au moins la première année du contrat).

- tout soutien financier ne se verra accordé que s'il a été **préalablement approuvé** par l'Association Muco. Le soutien ne s'applique donc en principe que pour les services, les achats et autres dépenses qui ont eu lieu avec l'approbation de l'Association Muco. Pour obtenir notre accord, il suffit de prendre contact avec Nicolas (02/613.27.15 ou nicolas@muco.be).

Ci-après, un petit survol des soutiens financiers possibles pour les familles d'enfants qui ont la mucoviscidose ou pour les adultes qui ont la mucoviscidose.

Alimentation par sonde (nutrition entérale)

L'Association Muco peut prendre en charge tous les coûts liés à l'alimentation par sonde qui restent à charge de la famille ou de l'adulte après intervention de la mutuelle et d'une éventuelle assurance.

Les demandes d'intervention doivent toujours être introduites à l'association par le diététicien de votre Centre Muco. Les commandes d'alimentation par sonde doivent ensuite être réalisées par le biais de l'Association Muco. Les

commandes sont livrées par une entreprise directement au domicile de la famille ou de l'adulte (ou à un autre lieu, si nécessaire). L'Association Muco paye les factures à cette compagnie et se fait ensuite rembourser par l'assurance maladie.

Les documents détaillant cette procédure peuvent être obtenus sur simple demande auprès de Nicolas (02/613.27.15 ou nicolas@muco.be).

Transplantation pulmonaire

La transplantation pulmonaire est une deuxième chance qui ne devrait en aucun cas être conditionnée par des questions d'argent. C'est pourquoi l'Association Muco a décidé de prendre en charge tous les frais médicaux et suppléments non couverts par une assurance hospitalisation.

Cette aide est possible pour les enfants, les jeunes et les adultes pour lesquels une greffe est envisagée, et ce depuis les premiers examens en

vue de la greffe et jusqu'à 6 mois après l'opération.

Après ces 6 mois, une évaluation est réalisée pour déterminer si un soutien financier ultérieur est encore nécessaire. Certains frais non-médicaux peuvent également être remboursés si nécessaire.

Les documents relatifs à ce soutien financier peuvent être obtenus sur simple demande auprès de Nicolas (02/613.27.15 ou nicolas@muco.be).

Médicaments coûteux

L'Association Muco peut prendre en charge les médicaments coûteux qui sont prescrits par un médecin de votre centre muco et pour lesquels il n'existe aucun remboursement possible. Habituellement, l'intervention n'a lieu qu'après

prise de contact du centre muco.

Plus précisément, cela concerne entre autres les médicaments coûteux suivants : Fucidine, Noxafil, Prolia, amiloride, AMITIZA et Resolor ...

Thérapie BIPAP

Le coût d'une thérapie BIPAP peut être remboursé par l'Association Muco lorsque l'assurance hospitalisation de la famille ou de l'adulte ayant la

mucoviscidose n'intervient pas. L'assurance hospitalisation peut éventuellement rembourser une partie voire la totalité de la thérapie BIPAP.

Fécondation in vitro (FIV)

L'Association intervient pour un maximum de 2500 € pour toutes les tentatives de fécondation in vitro des couples dont l'un des partenaires a la mucoviscidose. Les conditions suivantes doivent cependant être réunies :

- (1) la FIV a été discutée avec l'équipe du centre muco;
- (2) la procédure du conseil génétique a été suivie ;
- (3) aucune contre-indication médicale,

psychologique ou sociale n'a été relevée (rapport de l'équipe muco) ;

- (4) la famille ou le patient possède une assurance qui couvre au moins partiellement la FIV ;
- (5) les remboursements de l'association des parts restant à charge sont toujours appliqués sur base de factures justificatives et d'une preuve de la hauteur d'intervention de l'assurance.

Suivi par un psychologue ou psychiatre

Un soutien psychologique sera remboursé au tarif de maximum 40 € par session/semaine pour les personnes ayant la mucoviscidose, leur conjoint ou un membre de la famille.

Il est important que la personne qui a la mucoviscidose, son/ses parent(s) ou son partenaire introduise une demande à sa mutualité

pour déterminer si une intervention est possible.

Pour les visites chez un psychiatre (≠ psychologue), l'Association Muco intervient pour le montant restant à charge du patient (= le ticket modérateur). Par exemple, pour une consultation coûtant 70€ et remboursée 52€ par la mutuelle, l'association remboursera les 18 € restant.

Titres-services et aides-familiales

Lorsqu'on est parent d'un enfant qui a la mucoviscidose, prendre soin de lui peut temporairement avoir un fort impact sur l'organisation familiale, et certaines tâches ménagères pourraient s'en trouver compromises. Lorsqu'on est soi-même un adulte qui a la mucoviscidose, assumer une série de tâches

ménagères est parfois rendu impossible pour différentes raisons : raison médicales, traitement lourd, soins combiné avec un emploi (à temps partiel ou à temps plein), etc. En bref, Le nettoyage de la maison nécessite tellement de temps et/ou d'énergie que les autres tâches et les soins s'en voient compromis.

Les titres-services et les aides familiales peuvent contribuer au plein développement des personnes atteintes de mucoviscidose en leur permettant d'être plus à même de combiner ensemble les divers aspects de leur vie (ex : tâches ménagères, travail, études, soins aux enfants, etc.).

L'Association Muco peut prendre en charge jusqu'à 4h/semaine d'aide via un service de titres-services ou d'aides familiales pendant un période limitée, qui sera établie d'un commun accord. Si nécessaire, la durée de ce soutien pourra éventuellement être prolongée.

Les frais d'hébergement de parents/proches à (proximité de) l'hôpital

Les frais de « rooming-in » (c'est-à-dire les frais d'hébergement dans la chambre d'hôpital pour des parents d'un enfant muco ou pour le/la partenaire d'un adulte muco) peuvent être remboursés par l'Association Muco si l'assurance hospitalisation du patient n'intervient pas. Lorsqu'il n'est pas possible de rester dans la

chambre d'hôpital, nous pouvons rembourser les frais de logement dans un établissement à proximité de l'hôpital. Toutefois, pour que nous puissions envisager une intervention, le séjour auprès de votre enfant ou de votre partenaire doit être considéré comme strictement nécessaire par l'équipe du centre muco.



APPEL À CANDIDATURES : CONGRÈS EUROPÉEN À BELGRADE

Du mercredi 6 au samedi 9 juin 2018, le 41^e Congrès Européen de la Mucoviscidose se déroulera à Belgrade, en Serbie. Au cours de ce congrès, les dernières découvertes scientifiques en mucoviscidose de l'année écoulée seront présentées. Comme toujours, ce sera également l'occasion idéale pour les chercheurs, les cliniciens et autres spécialistes du monde muco d'échanger leurs connaissances et d'apprendre les uns des autres.

CF Europe, la coupole des associations nationales, organisera également une rencontre sur place le mercredi 6 juin pour leurs collaborateurs et membres (souvent des patients et des familles). Il s'agit là d'une autre occasion d'entrevoir les dernières innovations mais aussi d'une magnifique opportunité d'échanger.

En 2018, l'Association Muco souhaite une fois de plus offrir la possibilité à un adulte qui a la mucoviscidose (de 20 ans et +) ou à un parent (la maman ou le papa d'un enfant qui a la muco) d'assister à ces deux rencontres.

Pour participer, vous devez :

- être capable de communiquer couramment en anglais,
- avoir suffisamment de connaissances médicales sur la mucoviscidose,

- être disposé à partager et discuter de la vie avec la mucoviscidose,
- accepter de représenter l'association,
- être prêt à rédiger un petit texte pour notre Bulletin Muco à votre retour,
- si vous avez la mucoviscidose, présenter une attestation qui indique que vous n'êtes pas porteur de MRSA, B. Cepacia ou de tout autre bactérie pan-résistante (ce dernier point signifie que vous rencontrerez très probablement d'autres personnes qui ont la mucoviscidose sur place),
- et, pour finir, être libre du 5 au 9 Juin 2018.

Attention, la priorité sera donnée aux personnes n'ayant jamais assisté à cet événement !

Gardez à l'esprit qu'une participation à un tel congrès se révèle très exigeante tant du point de vue physique que mental ! Mais en contrepartie, le congrès vous apportera une large information et vous permettra de vivre une expérience internationale passionnante !

Intéressé ?

Postulez au plus vite auprès de Nicolas (nicolas@muco.be) !



SAVE THE DATE : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE LE SAMEDI 17 MARS 2018

Notre prochaine Assemblée Générale se déroulera le samedi 17 mars 2017. A priori, celle-ci se tiendra au Bowling Stones, Steenweg op Brussel 397, 1780 Wemmel. Nous vous communiquerons les renseignements nécessaires (confirmation du lieu,

horaire, programme) dans les semaines à venir via notre site web et dans le prochain flash.

Vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire via info@muco.be ou via 02/613.27.10.



PASSO DELLO STELVIO 2018

Bientôt sur la ligne de départ du Passo Dello Stelvio? Comme l'an passé, les personnes atteintes de mucoviscidose auront une nouvelle fois la possibilité de participer à ce défi hors du commun durant le weekend du 14 au 16 juin prochain. Comme les années précédentes, Energy Lab assurera l'accompagnement scientifique nécessaire afin de mener l'aventure à bien.



Vous êtes atteints de mucoviscidose et vous désirez atteindre le sommet? Discutez préalablement de votre projet avec votre médecin et votre kinésithérapeute: en concertation avec vous, ils évalueront votre capacité à relever ce défi sportif. Vous êtes autorisé à participer à la sélection à partir de 16 ans. Pour ce faire, il vous suffit d'envoyer un e-mail à dietmar.ledegen@energylab.be et lieven.dupont@uzleuven.be. Vous recevrez ensuite un questionnaire à compléter avec l'aide de votre équipe muco. La sélection est faite sur base de critères purement médicaux, sous la supervision du Prof. Dupont et du centre d'entraînement Energy Lab.

Sélectionné ? Une fois sélectionné, transmettez votre nom le plus rapidement possible à Nicolas du Service Familles via nicolas@muco.be. Via le Fonds Muco Adultes et le Fonds Mucosport Adultes 2018, vous pouvez compter sur un beau montant à consacrer à (la préparation de) votre participation. Cette ascension représente une

chance unique de vivre un événement sportif hors du commun et de relever un véritable défi sportif. Le fait de participer engendre également une responsabilité importante: vous représentez un exemple pour les enfants, les jeunes et les adultes atteints de mucoviscidose et leur famille, mais également pour le grand public. Grâce à votre engagement positif, vous montrez qu'il est possible d'atteindre les sommets et de déplacer les frontières, malgré une maladie chronique comme la mucoviscidose. Si vous êtes sélectionné, vous bénéficierez d'un entraînement assuré par Energy Lab, avec schémas hebdomadaires en fonction de vos résultats. Vous bénéficierez également d'un schéma alimentaire, adapté en fonction de vos analyses. L'accent sera mis principalement sur un entraînement autonome et individuel. Parallèlement, vous participerez à une série d'événements sportifs en groupe lors desquels il faudra évidemment tenir compte du risque d'infection croisée.

Participer en dehors de la sélection? Bien réfléchir avant de s'engager. Sans l'encadrement et l'accompagnement prévus, il existe des risques inhérents à un défi sportif aussi exigeant. De plus, les mesures nécessaires afin d'éviter le risque d'infection croisée entre participants seront également affectées par une telle décision. En effet, si vous avez la mucoviscidose et que vous décidez de participer en dehors du groupe initialement sélectionné, vous échappez aux mesures préventives et vous ne serez pas en mesure de vous protéger ainsi que les autres personnes atteintes de mucoviscidose faisant partie du groupe. Pour obtenir plus d'information concernant une participation en dehors de la sélection, prenez contact avec Nele Nuytten du Team Asem via cflteamasem@gmail.com.

Plus d'information sur le programme et les données pratiques sur www.passodellostelvio.be.



20 KILOMÈTRES DE BRUXELLES – RUN FOR AIR - DIMANCHE 27 MAI 2018

Courez avec nous le dimanche 27 mai 2018 au profit de l'Association Muco ! Le nom de notre groupe: MUCO. Les inscriptions sont ouvertes jusqu'au dimanche 11 Mars à 23h59.

Inscription – Afin d'être sûr d'obtenir un numéro de dossard réservé, il faudra vous inscrire via <http://mucorunforair.blogspot.com>. Il vous faudra ensuite verser 30€ (+7,5€ si vous désirez un t-shirt personnalisé) sur le compte bancaire de MUCO Run For Air BE92 9791 4506 5323 avec la communication : « REGISTRATION & nom du coureur ». Les inscriptions sont possibles jusqu'au dimanche 11 Mars. Cette année, un sandwich et une boisson vous seront offerts à l'arrivée (Meeting Point La Terrasse). Ils sont compris dans les frais d'inscription.

Sponsoring – Il est possible de faire sponsoriser votre course. L'argent ainsi récolté servira à

soutenir financièrement les familles ainsi que la recherche scientifique. Nous espérons que chaque coureur prendra à cœur la recherche de sponsors auprès de ses collègues, de sa famille, de ses amis, etc. (Attestation fiscale à partir de 40 € et frais de participation remboursés en juillet 2018 à partir de 200€).

Participez avec votre entreprise – Si vous désirez impliquer vos collègues et encourager l'équipe de MucoRunforAir, contactez-nous via runforair@muco.be. Parlez-en à votre employeur et n'hésitez pas à participer sous forme de « sponsorship » en vous servant de nos contrats de sponsoring « pro » à partir !

Contact et infos :

- Sponsors - Luc Goossens, runforair@muco.be, 0478/97.88.21
- <http://mucorunforair.blogspot.com>



LE CALENDRIER 2018 DES HOCKEYEURS

Tous les deux ans, les joueurs de la Matinale 4 de l'Old Club de Liège réalisent un calendrier de nus dont les bénéfices sont entièrement reversés à des associations caritatives.

Contrairement à tous les calendriers de nus dits "classiques", celui des hockeyeurs liégeois de l'Old Club se démarque des autres de par son originalité. Toutes les photos sont réalisées à l'extérieur, en journée ou de nuit, devant des monuments célèbres...

Rien à voir avec les pompiers, les rugbyman ou encore les hôtes de l'air ! Ils ne posent pas en

studio, dans des locaux bien au chaud... Non, les Hockeyeurs liégeois se déshabillent en pleine rue, et prennent la pose sans répétition, à la vue de tous ... et toujours pour des bonnes causes, dont cette fois-ci au profit de la lutte contre la mucoviscidose !!!

Les calendriers sont en vente pour la modique somme de 5€ (+ frais de port). Vous pouvez vous les procurer en envoyant un mail à karine@muco.be ou à mucoemily@gmail.com

Plus d'info sur : <http://www.calendrierhockey.be>





NOTRE AGENDA EST LE VÔTRE

Quand?	Quoi?	Où?	Informations
03/02/18	Karting	Limbourg	www.muco.be
07/02/18	50 Shades of Grey For Muco	Waterloo	www.muco.be
09/03/18	Gaming 4 Muco 2018: Pirates edition!	Gent	www.muco.be
17/03/18	Assemblée Générale Association Muco	Bowling Stones, Wemmel	www.muco.be
17/03/18	Philantroupe for Muco	Bruxelles	www.muco.be
18-19/05/18	WE Muco Mouscron	Mouscron	www.amcm.be
27/05/18	Run for Air	Bruxelles	mucorunforair.blogspot.be
08/09/18	Karting BSK	Les Bons Villers	www.muco.be



L'ÉQUIPE À VOTRE SERVICE

Général	02/675.57.69	info@muco.be
Ann	02/663.39.02	ann@muco.be
Carinie	02/613.27.14	carinie@muco.be
Catherine	02/613.27.12	Catherine@muco.be
Christelle	02/613.27.18	christelle@muco.be
Etienne	02/663.39.01	etienne@muco.be
Isa	02/613.27.10	isa@muco.be
Joseph	02/613.27.17	joseph@muco.be
Karine	02/663.39.08	karine@muco.be
Katrien	02/663.39.03	katrien@muco.be
Ken	02/613.27.19	ken@muco.be
Kris	02/663.39.09	kris@muco.be
Nicolas	02/613.27.15	nicolas@muco.be
Stefan	02/663.39.04	stefan@muco.be
Ulrike	02/ 663.39.00	ulrike@muco.be
Véronique	02/663.39.07	vero@muco.be



ALIMENTATION COMPLÉMENTAIRE ET PETIT MATÉRIEL

➤ **ALIMENTATION ?** Passez commande auprès de **Christelle** via christelle@muco.be ou 02/ 613 27 18 !

Il vous faut un **accord écrit du diététicien ou de la diététicienne du centre**. Les commandes sont livrées à domicile. La Livraison est gratuite à partir de min. 3 cartons (1 carton pour Delical). Ne payez pas à l'avance, ne payez pas le livreur, attendez la facture envoyée par l'association !

Vous pouvez commander tous les produits (alimentation complémentaire et alimentation par sonde) des firmes reprises ci-dessous, même ceux qui ne figurent pas dans la liste.

FIRME	PRODUIT	Kcal/ml	QUANTITÉ	GOÛT	PRIX
BS Nutrition	Delical Effimax 2.0	2	24 x 200ml	vanille, chocolat, café, pêche/passion Fibres: caramel, fraise, céréales	45 €
	Delical MAX.300	2	24 x 300ml	vanille, chocolat, café, caramel, fraise	60 €
	Delical HP-HC	1.5	24 x 200ml	vanille, chocolat, café, caramel, fruits rouges, pêche/abricot, neutre	33 €
FRESENIUS	Fresubin Energy	1,5	24 x 200ml	vanille, fraise, cassis, cappuccino, fruits tropicaux	33 €
	Fresubin Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise, caramel	34 €
	Fresubin 2 kcal	2	24 x 200ml	vanille, abricot-pêche, fruits des bois, cappuccino	47 €
	Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 x 200ml	vanille, chocolat, abricot-pêche, cappuccino, citron-yaourt	47 €
	<i>Diabète</i> Fresubin Jucy Drink	1,25	24 x 200ml	ananas, orange, cassis	34 €
	<i>Pour enfants</i> Fresubin DB Drink		24 x 200ml	vanille, cappuccino, fruits de la forêt	49 €
	<i>Poudre pour lait</i> Frebini Energy	1,5	24 x 200ml	fraise, banane	38 €
	Frebini Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	chocolat	38 €
<i>Diabète</i> Calshake	2	6 x 7 sachets	vanille, chocolat, fraise, banane	108 €	
NESTLE	Resource Energy Drink	1,5	24 x 200ml	chocolat, fraise, banane, café	40 €
	Resource Junior	1,5	24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise	39 €
	Resource 2.0	2	24 x 200ml	vanille, fraise, abricot	56 €
	Resource 2.0 Fibre	2	24 x 200ml	vanille, fraise, abricot, fruits des bois, café, neutre	59 €
	Resource HP HC	1,3	24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise, caramel, pêche	45 €
	Resource Fruit	1,25	24 x 200ml	pomme, framboise-cassis, poire-cerise, orange	32 €
	Resource Dextrine Maltose		6 x 500 g	neutre	32 €
NUTRICIA	Fortimel Energy	1,5	24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise, banane	41 €
	Fortimel Energy Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise	49 €
	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	vanille, chocolat, fraise, banane, moka	53 €
	Fortimel Compact Protein		24 x 125ml	vanille, fraise, banane, moka, pêche-mangue	54 €
	Fortimel Extra	1,5	24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise, abricot, fruits des bois, café	53 €
	Nutridrink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise, banane	45 €
	Nutridrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	fruits rouges, fruits d'été	54 €
	Fortimel Jucy	1,5	24 x 200ml	fraise, pomme, fruits des bois, orange	40 €
	<i>Poudre pour lait</i> Scandishake	2	8 x 6 sachets	vanille, chocolat, fraise, neutre	120 €
	<i>Diabète</i> Renilon 4.0 / 7.5		24 x 125ml	abricot, caramel	58 / 59 €
<i>Diabète</i> Diasip		24 x 200ml	vanille, chocolat, fraise, cappuccino	57 €	

+ FRAIS DE PORT

➤ **MATERIEL MEDICAL?** Passez commande auprès d'**Isa** via isa@muco.be ou 02/ 613 27 10 !

Cannette nasale (Lota) / Respimer	€ 9 / 10 €
Gelomuc vert / Flutter blanc	€ 32 / 60 €
Bassins-expectoration (par 300)	€ 51,50
Ballon pour kinésithérapie	Body-Ball : € 22 (55 cm rouge) / € 26 (65 cm bleu) / € 30 (75 cm jaune) / € 41 (85 cm rouge) Physioroll (ovale) : € 52 (55 x 90 cm jaune) / € 70 (70 x 115 cm bleu)
Aerobika o Pep	€ 50
Bande de fixation - kinésithérapie	€ 13 (7,5 x 60cm ou 15 x 120cm blanches) / € 36 (5 x 250cm bleues) / € 13,50 (5 x 100cm bleues)
PEP-mask et pièces	Prix sur demande
Appareils aérosol et pièces	Prix sur demande
Stérilisateur	€ 45
Bain Ultrason Weinberger	€ 34

+ FRAIS DE PORT