

FLASH

Bulletin d'information pour les familles
Bimestriel, mai + juin 2016

P910758

SOLUTION TOBI® POUR NÉBULISEUR : TEMPORAIREMENT HORS DE STOCK
SOLEIL, CHALEUR ET MESURES PRÉVENTIVES
PÉTITION : DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA MUCOVISCIDOSE
JOURNÉE DES BÉNÉVOLES : LE SAMEDI 10 SEPTEMBRE 2016
OFFRE D'EMPLOI : UNE INFIRMIÈRE POUR LE CENTRE DE SAINT-LUC
APPAREILS AÉROSOL PRÊTÉS : PENSEZ À NOUS LES RENDRE !
L'ASSOCIATION EN ACTION !
MANNEKEN PIS AUX COULEURS DE L'ASSOCIATION MUCO
COMMENT NOUS AIDER ?
NOTRE AGENDA EST LE VÔTRE
NOTRE NOUVEAU DIRECTEUR : STEFAN JORIS
CLAUDE : UN MOT D'AU REVOIR
L'ÉQUIPE À VOTRE SERVICE
ALIMENTATION COMPLÉMENTAIRE ET PETIT MATÉRIEL

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



SOLUTION TOBI® POUR NÉBULISEUR : TEMPORAIREMENT HORS DE STOCK

Le Tobi® (TSI) pour inhalation par nébuliseur devrait subir un problème de stock pendant quelques semaines.



Concrètement, cela signifie que lorsque vous vous rendez chez votre pharmacien pour y récupérer de la solution Tobi® TSI, celui-ci pourrait être dans l'impossibilité de vous en fournir.

La situation devrait toutefois être rétablie à partir de mi-juillet, moment où les pharmacies devraient être réapprovisionnées en solution Tobi® TSI.

Si entretemps vous deviez subir un problème d'approvisionnement de la solution, nous vous conseillons de prendre contact au plus vite avec votre centre muco afin de déterminer avec votre médecin les alternatives qui peuvent s'offrir à vous. Notez que le Tobi® en poudre, appelé Tobi® Podhaler, restera quant à lui disponible.



SOLEIL, CHALEUR ET MESURES PRÉVENTIVES

Ca y est, l'été est de retour ! Et avec lui revient l'espoir de voir enfin le soleil briller sur notre pays. Certains d'entre vous iront peut-être même le chercher à l'étranger le temps de quelques vacances bien méritées. Qui vous en blâmerait !? ☺

Il est toutefois important que vous preniez les précautions adéquates lors de vos expositions au soleil. Ce conseil est valable pour tous, mais encore plus particulièrement pour celles et ceux qui prennent des antibiotiques ou des antifongiques de type VFend. En effet, le risque est grand d'avoir une réaction cutanée exagérée ou anormale aux rayonnements UV du soleil !

Si cela vous concerne, nous vous conseillons de couvrir les zones exposées de la peau par des vêtements qui protègent du soleil et d'utiliser suffisamment d'écran solaire ayant

un indice de protection élevé. L'utilisation du banc solaire est bien évidemment aussi à proscrire !

En cas de doute, l'idéal est de prendre contact avec votre centre muco pour savoir si des précautions particulières doivent être prises compte-tenu des traitements que vous prenez actuellement.

Qui dit soleil dit également plus forte chaleur. On ne le répétera jamais assez : lorsqu'il fait plus chaud, il faut impérativement s'hydrater davantage et ingérer des quantités de sel supplémentaires pour compenser les pertes dues à la sudation. Cette mesure est à appliquer également dans tous les autres contextes où vous transpirez davantage comme, par exemple, lorsque vous faites du sport.

BONNE VACANCES !



PÉTITION : DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA MUCOVISCIDOSE

L'Association Muco milite depuis de nombreuses années pour l'introduction d'un dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose chez les nouveau-nés. La

Belgique reste en effet l'un des rares pays d'Europe de l'Ouest où ce dépistage systématique n'est pas encore mis en place. Pourtant, un tel dépistage permettrait aux

enfants atteints de la maladie de bénéficier immédiatement des soins de qualité qu'offrent les centres de référence en mucoviscidose de notre pays. De cette façon, ils pourraient éviter des lésions pulmonaires irréversibles et auraient plus de chances de pleinement bénéficier plus tard de toutes nouvelles thérapies visant à stopper la maladie.

Malgré les nombreuses études scientifiques qui attestent de l'utilité du dépistage de la

mucoviscidose chez les nouveau-nés et plusieurs avis favorables de représentants politiques, le dossier n'avance pas.

C'est pour cette raison que l'Association Muco a lancé la pétition "STOP à l'inaction", via laquelle nous appelons nos représentants politiques à briser le statu quo.

Si vous voulez soutenir cette pétition, vous pouvez la signer en ligne sur www.muco50.be/depistageneonatal.

Vous pouvez également nous aider en diffusant cette pétition. Pour cela, vous pouvez :

- partager le lien www.muco50.be/depistageneonatal.
- afficher notre « poster » (format A2 = 42 x 59 cm) dans un endroit de passage. Cette affiche sert également de grand formulaire de pétition que les personnes qui désirent nous soutenir peuvent compléter d'un nom et d'une signature.
- Distribuer nos cartes de soutien à la pétition (format A6 = 10 X 15cm) dans des endroits de forte fréquentation (magasin, école, centre culturel, bibliothèque, etc.) ou au sein de votre famille et de vos amis
- Utiliser le formulaire de pétition (format A4) que vous pouvez télécharger via http://media.wix.com/ugd/0da1de_7910b7864c22442d8503b1a6df66bf6f.pdf

Vous pouvez obtenir nos affiches et nos cartes en contactant Karine via karine@muco.be.

Vous pouvez nous retourner les affiches et cartes complétées par la poste à Avenue Joseph Borlé n°12 à 1160 Auderghem.

Merci d'avance à tous pour votre soutien !



JOURNÉE DES BÉNÉVOLES : LE SAMEDI 10 SEPTEMBRE 2016

Vous vous impliquez régulièrement pour l'Association Muco ? Vous avez par exemple organisé une action (concert, souper, etc.) ou vendu nos singes ? Ou peut-être aimeriez-vous bien le faire à l'avenir ? Alors, prenez immédiatement votre agenda et marquez d'une croix le samedi 10 septembre de 9h30 à 14h ! Ce jour sera en effet celui de notre première « Journée des Bénévoles ».

A l'occasion du 50^{ème} anniversaire de l'Association Muco, nous tenions réellement à

mettre nos « militants » sous le feu des projecteurs. C'est à Auderghem que nous les célébrerons. Nous y proposerons également quelques ateliers intéressants, nous présenterons notre nouvelle plateforme en ligne pour les actions et nous vous offrirons la possibilité d'échanger vos expériences.

Vous trouverez plus d'infos dans l'invitation jointe à ce Flash. Les inscriptions se font via karine@muco.be.

OFFRE D'EMPLOI : UNE INFIRMIÈRE POUR LE CENTRE DE SAINT-LUC

Le Centre de Référence en mucoviscidose des Cliniques universitaires Saint-Luc cherche à engager rapidement une infirmière très motivée pour un temps plein, du lundi au vendredi. Les candidatures peuvent être directement transmises par courriel au Professeur Lebecque (Patrick.Lebecque@hotmail.com) et à l'infirmière coordinatrice du Centre (Myriam.Ouchem@uclouvain.be).

Si vous vous connaissez une personne dans votre entourage pouvant convenir à ce poste, n'hésitez pas à transmettre l'information !



APPAREILS AÉROSOL PRÊTÉS : PENSEZ À NOUS LES RENDRE !

L'Association Muco met à disposition des appareils aérosol en prêt aux familles qui en ont besoin.

C'est notamment le cas quand :

- une nouvelle famille n'a pas encore reçu l'accord de remboursement de la mutuelle pour l'achat d'un premier appareil.
- votre aérosol est tombé en panne avant que vous ne puissiez bénéficier

d'un nouveau remboursement de la mutuelle, qui n'est possible que tous les 5 ans.

- vous avez besoin d'un deuxième appareil aérosol, par exemple pour l'école ou en cas de garde alternée.
- vous allez partir en vacances et vous avez besoin d'un aérosol léger et pouvant fonctionner sur batterie ou être branché sur l'allume-cigare de la voiture.

Vous disposez peut-être encore vous-même d'un appareil aérosol prêté par l'Association Muco... **Si vous n'en avez plus l'utilité, merci de nous le rendre dès que possible, de sorte que d'autres puissent en profiter !** Vous pouvez pour cela prendre contact avec Isa via isa@muco.be ou au 02/613.27.10. Merci d'avance !



L'ASSOCIATION EN ACTION !

Les mois de mai et juin sont en général propices aux actions, souvent axées autour du sport, mais pas exclusivement. Nombre de sportifs ont ainsi mouillé leur T-Shirt en participant, qui aux 20 km de Bruxelles, qui au Maas Marathon de la Meuse, qui au trail de Namur, qui au jogging de la Louvière, ... Et grâce à notre nouvelle plate-forme, act.muco.be, rien de plus facile que de lancer un projet et de se faire parrainer ☺.

Malgré un temps un peu maussade, le WE Muco à Mouscron a, comme chaque année, récolté un beau succès. La boîte à images a, quant à elle, ouvert ses portes sur l'écran noir

de nos nuits blanches à Wavre avec un Jean-Pierre Castaldi adorable et impliqué, une équipe au top et des ventes extras !

N'oubliez pas notre objectif pour cette année : 500 actions au profit de l'association !

Pour participer aux actions et/ou organiser et enregistrer votre propre action, rendez-vous sur www.muco50.be et sur act.muco.be et donnez ainsi un coup de souffle à la vie ! Vous pouvez également suivre les événements actuels via notre page Facebook : <https://www.facebook.com/Mucoviscidose/>.

Merci de tout cœur pour votre engagement !



MANNEKEN PIS AUX COULEURS DE L'ASSOCIATION MUCO

Le 4 mai était une journée particulière pour notre Manneken Pis national... En effet, c'est en grande pompe qu'il a reçu un nouveau costume et pas n'importe lequel : celui de l'Association Muco !

Pour l'occasion, des représentants de l'Association Muco et un grand nombre de sympathisants ont été reçus par l'Echevin du Patrimoine et le représentant de l'Ordre des Amis de Manneken-Pis pour la remise officielle du costume. Cette association protège toutes les traditions qui touchent le petit bonhomme, et grâce à eux, la remise d'un nouveau costume se transforme en un événement à la fois solennel et plein de joie.

Le temps de partager le verre de l'amitié, Manneken-Pis avait eu le temps d'enfiler ses nouveaux atours, et c'est sous un soleil radieux et dans la bonne humeur que le cortège a rejoint la rue de l'Etuve. Après avoir entonné la chanson de circonstance, sous les applaudissements et les sifflets des ballons, l'assistance a pu découvrir un Manneken-Pis

resplendissant dans son nouveau costume et faut bien reconnaître que le vert lui va très bien!



Merci à Gwennie V. et à Christiane T. pour la confection respectivement du costume et des chaussures.

Merci à l'Ordre des Amis de Manneken-Pis et à la Ville de Bruxelles pour avoir contribué à donner un coup de projecteur aux 50 ans de l'Association Muco.



COMMENT NOUS AIDER ?

Commandez rapidement nos derniers singes en peluche*

En septembre dernier, nous avons accueilli nos nouveaux bébés singes en peluche. Ces adorables petites créatures roses, bleues et grises ont conquis le cœur de tous. Elles ont rencontré un tel succès qu'actuellement, le stock est presque épuisé. Si vous désirez encore vous en procurer pour les vendre sur votre lieu de travail, à vos amis ou à votre famille, n'attendez pas plus longtemps pour envoyer un petit mail à karine@muco.be ou passez commande par téléphone au 02/66.33.908 Bonne chance !

**Lors de notre Journée des Bénévoles, le 10 septembre à Bruxelles, nous lancerons les bébés singes en peluche « new style ».*

Mini-tablettes en chocolat GALLER

A partir d'aujourd'hui, vous pouvez commander nos mini-tablettes en chocolat Galler. Elles se déclinent en différents goûts qui raviront vos papilles ! Elles sont vendues au prix de € 5 la pochette de 10 pièces. Possibilité de passer commande à partir de 100 pièces (livraison gratuite à domicile). Vous désirez les vendre afin de soutenir notre association ? Passez commande auprès de karine@muco.be

Charity Dinner

Réservez dès aujourd'hui la date du 25 novembre prochain dans votre agenda ! C'est en beauté que nous avons décidé de clôturer notre campagne des 50 ans. Thomas Van Hamme assurera la présentation de notre

Charity Dinner qui se déroulera dans la superbe salle « Le Palais de Plume » à Ittre. Vous pouvez soutenir la lutte contre la mucoviscidose en participant à cet événement unique. Les tickets sont dès à présent en vente au prix de € 125 euro auprès de Katrien via charitydinner@muco.be ou via le 02/663.39.03.

Pour ce qui concerne les sociétés intéressées, nous proposons un partenariat spécifique. Contactez nous via charitydinner@muco.be afin d'obtenir nos formules de sponsoring.

Aucun code vestimentaire spécifique n'est prévu pour la soirée.



NOTRE AGENDA EST LE VÔTRE

Plus d'infos sur www.muco.be

Quand?	Quoi?	Où?	Information
30/06-2/07/2016	Climbing for Life	Galibier	www.climbingforlife.be
05-13/07/2016	1.000 km vélo	Lincé - Jaujac	www.muco50.be
29-31/07/2016	Marche 60 km		www.muco50.be
12/08/2016	100 km Dodentocht	Dodentocht	www.muco50.be
10/09/2016	Karting	Frasnes-lez-Gosselie	www.muco50.be
10/09/2016	Journée des Bénévoles	Bruxelles	www.muco.be
15/10/2016	Défilé Haute couture	Liège	www.muco50.be
19/11/2016	Souper	Belgrade	www.muco50.be
25/11/2016	Charity Dinner	Ittre	www.muco.be
08/12/2016	Concert Kiwanis	Bruxelles	www.muco.be

NOTRE NOUVEAU DIRECTEUR : STEFAN JORIS

Depuis le 1^{er} juin 2016, Stefan Joris est devenu le nouveau directeur de l'Association Muco.

Dans le passé, Stefan a été actif dans les secteurs des services professionnels et du non marchand, notamment chez SOCIALware. À côté de cela, il s'est également engagé comme bénévole au YAR Vlaanderen, où il a contribué à guider des jeunes à problèmes.

Stefan est désireux de motiver notre équipe et

de la guider efficacement vers les nouveaux défis qui attendent l'Association Muco.

Ensemble avec lui, nous allons façonner l'avenir de l'association et nous mettrons tout en œuvre pour encore mieux remplir nos missions auprès des enfants, des jeunes et des adultes qui ont la muco et de leur famille !

Dans un proche avenir, vous apprendrez bien évidemment à mieux le connaître.

CLAUDE : UN MOT D'AU REVOIR

Chères amies, chers amis,

C'est en termes d'amitié que je voulais m'adresser à vous à l'occasion de mon départ de l'association. Au fil de ces 17 années, nous

nous sommes rencontrés. C'est bien entendu la muco qui a provoqué notre relation. Cependant, ce contexte difficile, émotif a créé des échanges où l'égard, le respect, la considération, l'estime, l'admiration ont pris

place. Je n'hésite pas à dire que je suis heureux d'avoir rencontré de belles personnes. Ce sont les enfants et les adultes avec la muco qui ont leurs bons et moins bons côtés (n'idéalisons quand même pas J), mais qui m'ont réellement épaté par leur caractère, leur détermination, leur force d'âme et ... leur humour, souvent bien utile. Ce sont les parents et les proches qui se sont adaptés aussi à cette vie avec la muco et qui font tout pour que la vie soit la plus normale et la plus heureuse. Ce sont les intervenants des centres dont j'admire l'engagement, la persévérance et l'ouverture. Ce sont les kinés locaux qui s'investissent dans une thérapie quotidienne au long cours et qui nouent avec leurs patients et leur famille des contacts très profonds et très riches.

Voilà, je quitte l'Association, avec « la conscience du devoir accompli » ! Non, je plaisante : je quitte l'association avec une boule dans la gorge, car nous avons eu tant de moments forts, tant d'émotions ensemble, mais aussi tant de sourires et de rires.

J'ai toute confiance en Nicolas qui me succède. C'est à lui que vous vous adresserez dorénavant (nicolas@muco.be, 02/613.27.15).



Si vous voulez me communiquer quelque chose, vous pouvez le faire à clau.de.sterckx@skynet.be.

Au revoir et continuez votre combat !
Amicalement Claude



L'ÉQUIPE À VOTRE SERVICE

Général	02/67 55 769	info@muco.be
Carinie	02/61 32 714	carinie@muco.be
Christelle	02/61 32 718	christelle@muco.be
Christophe	02/61 32 712	christophe@muco.be
Etienne	02/61 32 713	etienne@muco.be
Isa	02/61 32 710	isa@muco.be
Joseph	02/61 32 717	joseph@muco.be
Karine	02/66 33 908	karine@muco.be
Katrien	02/66 33 903	katrien@muco.be
Ken	02/61 32 719	ken@muco.be
Kris	02/66 33 909	kris@muco.be
Michelle	02/66 33 906	michelle@muco.be
Nicolas	02/61 32 715	nicolas@muco.be
Stefan	02/66 33 904	stefan@muco.be
Ulrike	02/66 33 900	ulrike@muco.be
Véronique	02/66 33 907	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 (2 cartons pour Procal, 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	
DELICAL (BS Nutrition)	Delical Effimax 2.0	2	24 x 200ml	vanille, chocolat, café, pêche/passion, fibre: 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 200ml	Fresubin Energy	1,5	24 x 200ml	fraise, cassis, cappuccino, fruits tropicaux, vanille	€33	
	Fresubin Energy Fibres	1,5	24 x 200ml	fraise, choco, caramel, vanille	€34	
	Fresubin 2 kcal	2	24 x 200ml	abricot-pêche, fruits des bois, cappuccino, vanille	€47	
	<i>Fibres</i> Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 x 200ml	abricot-pêche, cappucino, choco, citron-yahourt, vanille	€47	
	<i>Boisson Fruitée</i> Fresubin Jucy Drink	1,25	24 x 200ml	ananas, orange, cassis	€34	
	<i>Pour enfants</i> Frebini Energy	1,5	24 x 200ml	fraise, banane	€38	
	Frebini Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	choco	€38	
	<i>Poudre pour lait</i> Calshake	2	6 x 7 sachets	fraise, banane, choco, vanille	€108	
	NESTLE	Resource Energy Drink	1,5	24 x 200ml	fraise, banane, choco, café	€40
		Resource Junior	1,5	24 x 200ml	fraise, choco, vanille	€39
Resource 2.0		2	24 x 200ml	fraise, abricot, vanille	€56	
Resource 2.0 Fibre		2	24 x 200ml	fraise, abricot, fruits des bois, café, neutre, vanille	€59	
Resource HP HC		1,3	24 x 200ml	fraise, choco, caramel, pêche, vanille	€45	
Resource Fruit		1,25	24 x 200ml	pomme, framboise-cassis, poire-cerise, orange	€32	
Alfare			6 x 400 g		€83	
Resource Dextrine Maltose			6 x 500 g	neutre	€40	
NUTRICIA <i>Avant Nutridrink</i>		Fortimel Energy	1,5	24 x 200ml	fraise, banane, choco, vanille	€47
	<i>Avant Nutridrink MF</i> Fortimel Energy Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	fraise, choco, vanille	€48	
	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	fraise, banane, choco, moka, vanille	€52	
	<i>Protéine+énergie</i> Fortimel Extra	1,5	24 x 200ml	fraise, abricot, fruits des bois, choco, café, vanille	€53	
	Nutrini drink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	fraise, choco, vanille, banane	€44	
	Nutrinidrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	fruits rouges, fruits d'été	€55	
	Fortimel Jucy	1,5	24 bouteilles	pomme, fraise, fruits des bois, orange	€40	
	<i>poudre</i> Scandishake	2	8 x 6 sachets	fraise, choco, neutre, vanille	€120	
	Renilon	4.0	30 x 125ml	Abricot, caramel	€70	
	VITAFLO	Procal Shots	3,3	24 x 120ml	Fraise, neutre, banane	€68

+ FRAIS DE PORT

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

Cannette nasale (Lota)	€ 9
Gelomuc vert / Flutter blanc	€ 32 / 60 €
Bassins-expectoration (par 300)	€ 51
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) / € 35 (5 x 250cm bleues) / € 13 (5 x 100cm bleues)
PEP-mask et pièces	Prix sur demande
Appareils aérosol et pièces	Prix sur demande
Bain Ultrason Weinberger	€ 34