

Zonne-tips & Wat kunnen wij doen? Pagina 2	Behandelings- kosten op reis & Reisverzekering Pagina 3 en 4	Vliegtuigreizen & Hulp van je reisbureau Op pagina 4 en 5	En veel meer... ZUURSTOFTERAPIE AEROSOL EUROPEES ADVIES TAALGIDS CHECKLIST PRETPARKEN Pagina 6 tem 8
--	--	---	---

Vakantietips

Info voor mensen met muco



Vakantie in zicht?

De zomer staat voor de deur en je bent waarschijnlijk reeds volop aan het uitkijken naar de vakantie, dichtbij of ver weg... We bieden jullie graag wat informatie om ten volle van je vakantie te kunnen genieten & wensen jullie nu reeds een **fijne vakantie** waarin je je batterijen volledig kan opladen!

ALGEMENE ZONNE-TIPS



Indien de temperaturen hoog oplopen tijdens de zomermaanden, denk er dan aan om extra zout in te nemen en extra te drinken! Capsules zout halen bij de apotheek is geen must want extra zout kan je heel gemakkelijk innemen door extra zout op je eten strooien, meer charcuterie te eten, extra chips of nootjes te eten,... Vergeet natuurlijk je Creon niet bij deze extra snacks.



Sommige antibiotica gaan niet goed samen met de zon. Vraag hierover meer informatie bij je arts. Goed insmeren met zonnecrème met een hoge beschermingsfactor is alvast aan te raden en probeer zo veel mogelijk uit de zon te blijven.

WAT KAN DE MUCOVERENIGING VOOR JE DOEN?

Uitlenen van materiaal

Voor de duur van je vakantie kan je bij ons gratis een compact aerosoltoestel lenen. Wij hebben een aantal pneumatische (mechanische) toestellen ter beschikking. Bij je eerste ontlending krijg je er gratis een nieuwe vernevelset bij. De Pari Turbo Boy is handig om mee te nemen, omdat die redelijk klein is. Voor de echte trekkers hebben we de Pariboy Mobile S die op batterij werkt en nog kleiner & lichter is. Deze kan ook aangesloten worden op de sigaretten-aansteker van de auto en kan zowel gebruikt worden op 220 als 110 Volt (nuttig voor Amerika). Kijk altijd na welke stekker/elektriciteit gebruikt kan worden op je bestemming.

Geef je reservatie door aan Isa (isa@muco.be of 02/ 61 32 712). Vraag je toestel op tijd aan, minimum 2 weken op voorhand, anders kunnen we je niet garanderen dat je het op tijd ontvangt!

Specialisten ter plaatse

Reserve-kinesisten hebben we jammer genoeg niet in voorraad maar we kunnen je wel adressen geven van gespecialiseerde kinesisten, artsen en ziekenhuizen in de buurt van je vakantiebestemming. Vraag deze gegevens tijdig aan bij Ulrike (ulrike@muco.be of 02/66 33 900), want het kan even duren voor wij over up-to-date info uit het buitenland kunnen beschikken!

Maar het is natuurlijk zo dat we niet op elk vakantieplekje een kinesist kunnen vinden die je kan bijstaan bij je behandeling. **Bekijk daarom zeker ook met je centrum of thuiskinesist hoe je je kinesitherapie op vakantie het best kan verderzetten.**

Als je kinesist zelf op vakantie gaat, kunnen we je ook een adres bezorgen van een kiné in je thuisbuurt (al kan je eigen kiné je meestal wel doorverwijzen naar een collega in de buurt).

Attesten om vlot grenzen te passeren?

Wil je zeker zijn dat je op je reis naar het buitenland vlot de grenzen kan passeren? Vraag ons dan een muco-attest in het Duits, Engels, Frans, Grieks, Italiaans, Russisch of Spaans. Sommige centra hebben hun eigen attesten. Vraag het dus zeker ook even na bij je centrum. Zo weten de veiligheidsmensen dat je muco hebt en daarvoor een aerosol en (een koffer) medicijnen nodig hebt (en houden ze je niet aan als smokkelaar!).

Voor wie op kamp trekt

Je kan bij ons ook terecht voor een gids voor jeugdleiders en een checklist 'Wat moet er in mijn rugzak'. Vraag ernaar bij Marie (marie@muco.be of 02/66 33 903). Handig voor wanneer zoon- of dochterlief op sport-, taal- of jeugdkamp vertrekt en zo zwaai je ze met een gerust(er) hart uit.



TERUGBETALING VAN BEHANDELINGSKOSTEN OP REIS

Je ziekenfonds komt tussen voor dringende behandelingskosten in alle landen van de Europese Unie en in bepaalde andere landen. Voor zelfstandigen gelden dezelfde regels.

Raadpleeg op tijd je ziekenfonds: zij kunnen je vertellen voor welke landen ze tussenkomen en welke formulieren je eventueel moet meenemen.

Voor ambulante zorg (consultatie, apotheek, kine) moet je vaak ter plaatse de volle pot betalen. Later ontvang je dan een terugbetaling van je ziekenfonds, op basis van de door jou voorgelegde facturen. Hou dus alle facturen goed bij!

Bij hospitalisatie wordt ter plaatse meestal enkel een toeslag aangerekend. Bij opname of andere grote kosten moet je wel altijd binnen de 48 uur de internationale alarmcentrale van je ziekenfonds verwittigen (bijvoorbeeld Mutas, het vroegere Euro-cross). Vergeet zeker je Europese verzekeringskaart en je Mutas (Eurocross) of World Assistance Card niet! Mutas kan 7 dagen op 7, 24 u op 24 gecontacteerd worden. Hun telefoonnummer kan je op je kaart terugvinden.



REISVERZEKERING

Ons land heeft een akkoord met alle landen van de Europese Unie, en een aantal landen daarbuiten, voor de terugbetaling van dringende medische zorgen. Of je al dan niet een privé reisverzekering voor de duur van de reis afsluit, hangt af van welk land je bezoekt en wat je zelf belangrijk vindt. Vraag eerst aan je ziekenfonds wat door hen (bij Mutas) gedekt wordt in welke landen. Daarna kan je de dienstverlening van je ziekenfonds vergelijken met wat de reisverzekering biedt.



Reisverzekeringen kunnen tussenkomen voor annulatie, ziekte, ongevallen, diefstal, enzovoort. Vraag vóór het afsluiten van een reisverzekering naar de voorwaarden en wat terugbetaald wordt voor chronisch zieken! Als je een reisverzekering afsluit, krijg je als mucopatiënt meestal geen terugbetaling van kosten die samenhangen met de behandeling van muco, maar wel van alle andere medische kosten, bijvoorbeeld bij een ongeval, appendicitis,...

De bijstandsverzekering verzekert via een noodlijn hulp bij alle problemen, maar het risico bestaat dat je kosten die niet gedekt worden door de verzekering later moet terugbetalen.

Een annulatieverzekering komt normaal gezien tussen voor "een niet te voorzien probleem" dat je reis verhindert. Bij een algemene oorzaak die in de polis vermeld staat (bv. herexamens; gebroken been) zal de verzekering altijd tussenkomen. Of bijvoorbeeld een longontsteking op een medisch attest, al dan niet met vermelding van muco, als dusdanig aanvaard wordt, hangt af van de verzekeraar. Als je een annulatieverzekering aangaat bij boeking van je reis, ben je best op het ogenblik van het boeken van de reis al een tijdje "stabiel". Dan heb je meer kans dat je van je verzekering gebruik zal kunnen maken wanneer je je reis om wille van mucoproblemen moet annuleren. Om de precieze dekkingsvoorwaarden te kennen, neem je best contact op met de verzekeraar of lees de voorwaarden van je verzekering na.

Een tijdelijke reisverzekering die muco wel dekt is de 'Topselection of flight selection met exclusieve garanties' van Allianz Global Assistance (vroeger Mondial Assistance). Je betaalt er wel wat meer voor (Topselection: 7,8% van de reissom), maar muco is wel gedekt!

In de verzekeringswereld verandert echter alles snel en het is altijd interessant om na te vragen of jouw verzekering muco of een chronische ziekte toch niet dekt.

Heb je vragen of nood aan extra informatie hieromtrent, dan kan je steeds contact opnemen met Ulrike (ulrike@muco.be of 02/66 33 900).

VLIEGTUIGREIZEN



Je mag maar een beperkt aantal (meestal 20) kilo **bagage** meenemen met het vliegtuig. Interessant om weten is dat sommige luchtvaartmaatschappijen meer gewicht toestaan voor medisch materiaal. Meer info hierover verkrijg je bij de luchtvaartmaatschappij of via de reisagent. Is al die bagage sleuren een beetje te lastig? Tussen 7 en 22 u zijn er kruisers beschikbaar die je bagage voor een paar euro's van de auto

naar de incheckbalie of van de bagagehal naar de auto brengen. Neem contact op met de infobalie in de vertrekhal of vraag dit op voorhand aan via www.brusselsairport.be.

Het is aan te raden om de medicatie, je aerosol en ander materiaal dat je nodig hebt voor je dagelijkse therapie (en een verse onderbroek) in je **handbagage** te steken. Het gebeurt immers regelmatig dat je gewone bagage 'tijdelijk misplaatst wordt' en pas een paar dagen na jou toekomt op je bestemming! Hou er ook rekening mee dat je gewone bagage in een ruimte gestouwd wordt waar het kan vriezen. Ga na of jouw medicatie daartegen kan en dat bijvoorbeeld glazen capsules niet kunnen breken. Hou die medicatie dan bij je in je handbagage.

Denk eraan dat er bijzondere veiligheidsregels gelden voor de handbagage. Je mag maar beperkte hoeveelheden vloeistoffen meepakken in je handbagage. Elke vloeistof moet in een verpakking zitten die maximum 100 ml kan bevatten (dus de flesjes of tubes mogen niet groter zijn, een spa-flesje van een halve liter waar bijvoorbeeld minder dan 100 ml in zit, mag je toch niet meenemen). Alle tubes, flesjes enz. moeten in een gesloten, doorschijnend plastic zakje zitten, dat je aan de controlepost moe bovenhalen. Het gaat niet alleen om "echte" vloeistoffen, zoals dranken, maar ook zalfjes, lotions, olie, parfum, spuitbussen (bijvoorbeeld deodorant of scheerschuim), gel, zeep, tandpasta, make-up,... vallen onder die regel.

Een uitzondering wordt gemaakt voor "medicijnen en voedingsstoffen die noodzakelijk zijn tijdens de reis (inclusief babyvoeding)". Die mogen dus wel worden meegenomen in handbagage. Er kan wel gevraagd worden om de noodzaak ervan te bewijzen. Dit betekent concreet dat je voor medicijnen

een doktersattest meeneemt waarop de diagnose 'muco' en de naam van elk medicijn aangegeven staat. Voor de VS heb je een gedetailleerd attest nodig. Je kan dit aan vragen bij ons of je mucocentrum.



Bovenstaande regels gelden alleen voor de handbagage, er staat geen beperking op vloeistoffen en medicatie in je gewone bagage. Alle grote elektrische apparaten, zoals aerosols en computers, moeten bij de controle vaak uit de handbagage genomen worden en los (uit de zak, in een apart bakje) op de band gelegd worden.

Vliegen doet soms heel vervelende dingen met je oren. Even slikken of op iets kauwen en het leed is meestal snel verholpen. Baby's en peuters zullen deze slikreflex niet automatisch toepassen. Geef hen daarom een drankje of flesje bij het **opstijgen en dalen** (of als je oren je zelf aangeven dat er een drukprobleem is).



Als je normaal gezien geen **zuurstoftoediening** nodig hebt, zal je dat in het vliegtuig waarschijnlijk ook niet nodig hebben. Raadplaag je arts hierover ruim voor je vertrekt. Als je toch extra zuurstof nodig hebt tijdens je vlucht, moet je zo snel mogelijk je reisagent raadplegen. De regels en voorzieningen hangen immers af van de luchtvaartmaatschappij en de bestemming! Als je de aanwezigheid van zuurstof gevraagd hebt en deze is niet beschikbaar in het vliegtuig, kan het zijn dat je niet mag opstijgen. Je uitleg dat je die zuurstof alleen aanvraag uit voorzorg en eigenlijk niet nodig hebt, helpt dan niet. **Informeer je dus tijdig over wat wel en niet kan en moet.**

Wie wil kan vragen om speciale **assistentie op de luchthaven**. The Brussels Airport Company is verantwoordelijk voor deze assistentie bij vertrek, aankomst en transfer op Brussels Airport. Aan te vragen bij Axxicom Airport Caddy via www.brusselsairport.be, tel. 02/753.22.12 of info@airportcaddy.be.

VRAAG JE REISBUREAU OM HULP!



Als je nood hebt aan bijzondere voorzieningen, kan je die ook altijd proberen te verkrijgen via je reisbureau. Zij kennen de reiswereld immers en... je betaalt hen om je de best mogelijke service te leveren. Maar aarzel niet om elders te informeren als een reisagent zegt dat bepaalde zaken niet mogelijk zijn, want vaak kennen zij zelf de bestaande diensten niet goed.

ZUURSTOF THERAPIE OP JE REISBESTEMMING & ONDERWEG

Als je zuurstof nodig hebt tijdens je reis, neem dan op tijd contact op met je zuurstofleverancier om zuurstof te regelen op de luchthaven, tijdens je vlucht en op je bestemming. Sommige ziekenfondsen kunnen dit ook voor je regelen. Je arts zal wellicht een aantal documenten moeten invullen met recente onderzoeksresultaten, **dus plan ook tijdig een consultatie in.**

Normaal worden de kosten voor zuurstoftherapie op reis terugbetaald (ook voor zuurstof in het vliegtuig), op voorwaarde dat je in de zuurstofconventie zit en je reis het gezondheidsrisico niet verhoogt. De Vereniging kan tussenkomen als je zelf de opleg moet betalen omdat je niet in de conventie zit.

JE AEROSOL ONTSMETTEN ONDERWEG

Voor mechanische aerosoltoestellen, zoals de Pariboy, is bleekwater een doeltreffend ontsmettingsmiddel (maar gebruik dit niet bij de e-flow!). “Javel” kan je ook kopen in tabletten: heel wat handiger om mee te nemen dan een fles! Voor 1 liter water heb je een halve tablet nodig. Los eerst die halve tablet op in wat lauw water en vul dan aan met de rest van het water.

Hou jij (of je aerosol zoals de e-flow) niet zo van bleekwater, dan kan je ook een sterilisator of kookpot meenemen, want koken (± 15 minuten) is ook een goede ontsmettingsmethode... Als je die nog ergens bij je bagage gepropt krijgt. Anders moet je ter plaatse een kookpot zien te vinden.

Onthoud dat goed reinigen en drogen nog altijd het belangrijkste is!

EUROPEES REISADVIES VOOR REIZIGERS MET MUCO

ECORN is een door de EU gesteunde website waar experts antwoorden op muco-vragen. Aangezien er veel reisvragen gesteld werden, kwamen ECORN-specialisten van heel Europa samen om een zo volledig mogelijk reisadvies op te stellen voor mucopatiënten.

Alle wetenschappelijke literatuur werd uitgepluisd om op de meest diverse vragen te kunnen antwoorden, bvb. wat zijn medische voorwaarden om te reizen, reisvaccins als je muco hebt, voorzorgen bij vluchten en verblijf op hoge hoogte, zuurstof, voorkomen van infecties op reis, risico van tropische ziektes, risicovolle bestemmingen, bewaren van medicatie enz., naast de praktische tips die we hiervoor beschreven. Alle artsen beschikken over deze info en kunnen je op basis daarvan uitstekend reisadvies geven. Vraag hiernaar voor je op reis vertrekt en -nog beter- als je je reis plant!

Spreek je een mondje Engels en wil je graag zelf alle details weten, dan kan je de ‘travel consensus’ raadplegen op <http://ecorn-cf.eu>, in de rubriek ‘Travelling with CF’.



ENKELE NUTTIGE WOORDEN OM TE KENNEN

Als je in het buitenland bent is het altijd handig om wat elementaire woordenschat te kennen in de taal van het land. We geven jullie alvast een muco-basis mee. Voor meer woorden én meer talen kan je terecht op talloze vertaalsites op het internet!

Nederlands	Frans	Engels	Italiaans	Spaans	Duits
Mucoviscidose	Mucoviscidose	Cystic Fibrosis	Fibrosi Cistica	Fibrosis Quistica	Mukoviszidose
Water	Eau	Water	Acqua	Agua	Wasser
Aerosol of vernevelaar	Aérosol/ nébuliseur	Nebulizer	Nebulizzatore	Nubilizador	Vernebler
Longen	Poumons	Lungs	Polmoni	Pulmones	Lunge
Pancreas	Pancréas	Pancreas	Pancreas	Páncreas	Bauchspeicheldrüse
Spijvertering	Digestion	Digestion	Digestione	Digestion	Verdauung
Spuut	Piqûre	Needle	Puntura/ iniezione	Inyeccion	Spritze

Infectie	Infection	Infeccion	Infezione	Infeccion	Infektion
Antibiotica	Antibiotiques	Antibiotics	Antibiotici	Antibioticos	Antibiotikum
Buikpijn	Mal au ventre	Stomach- ache	Mal di estomaco	Dolor de vientre	Bauch- schmerzen
Keelpijn	Mal à la gorge	Throatache	Mal di gola	Dolor de garganta	Halsschmerzen
Hoofdpijn	Mal à la tête	Headache	Mal di testa	Dolor de cabeza	Kopfschmerzen
Koorts	Fièvre	Fever	Febbre	Fiebre	Fieber

CHECKLIST

Een klein lijstje die nog even enkele belangrijke zaken op een rijtje zet die je zeker niet mag vergeten voor je op reis vertrekt:

- ✓ Reisaerosol en andere benodigdheden, goed ingepakt en beschermd
- ✓ Alcoholgel voor de handen
- ✓ Alle nodige attesten (voor vliegtuigreizen, in verschillende talen en in meerdere exemplaren, ondertekend door je arts)
- ✓ Nuttige adressen
- ✓ Een brief van je behandelende arts met een oplijsting van je medicatie + de samenstelling van elk van je medicijnen (in geval je ter plaatse medicijnen nodig zou hebben)
- ✓ Een correcte reisverzekering + de benodigde papieren + je Europese verzekeringskaart en je Mutas (Eurocross)/World Assistance Card
- ✓ Genoeg medicatie. Zorg dat al je mucomedicatie en wat reismedicatie in je handbagage zit.
- ✓ Vraag aan je arts ook een voorschrift voor noodantibiotica. Indien je tijdens je reis luchtwegklachten krijgt, kan je op tijd starten met antibiotica.
- ✓ Een reisstekker of wereldstekker voor wanneer je apparaten niet overeenkomen met de standaard die op je reisbestemming gebruikt wordt (lees hier alles over de stekkers en stopcontacten die in andere landen gebruikt worden: <http://www.landen.net/reisstekker/>)
- ✓ Een woordenlijst met de belangrijkste vertalingen in de taal van je reisbestemming
- ✓ De telefoonnummers van je muco-centrum en/of arts. Vergeet, als je niet in België bent, onze landcode 0032 niet in te toetsen vóór het telefoonnummer.
- ✓ En natuurlijk: een goede zonnecrème, je zonnebril, een zonnehoed en een goed boek!



Een uitgebreide muco-reischecklist kan je bij ons opvragen of rechtstreeks via onze website (<http://www.muco.be/nl/patienten-families/info-en-advies>) raadplegen.

WACHTRIJEN VERMIJDEN IN PRETPARKEN

Heel wat pretparken hebben aangepaste voorzieningen voor kinderen “met een handicap”. Hoewel we niet echt over een handicap kunnen spreken bij muco, brengt deze chronische ziekte toch wel een bepaalde aspecten met zich mee die in aanmerking genomen worden.

Mensen met muco kunnen hierdoor in een aantal pretparken een pasje krijgen, waardoor ze niet meer (of minder) moeten aanschuiven aan attracties. Om zo’n kaart te krijgen, vraag je een attest



aan bij onze Vereniging waarop staat dat jij of je kind muco heeft. Dit toon je aan het informatiepunt/ de kassa van het park. Daar krijg je zo’n speciaal pasje. De regel geldt niet alleen voor de meeste Belgische pretparken, zoals bijvoorbeeld Plopsaland of Bobbejaanland, maar ook voor parken in onze buurlanden zoals Eurodisney en de Efteling. Maar opgelet: **de regels van de parken kunnen variëren naargelang het seizoen. Contacteer dus best even op voorhand het pretpark waar je heen wilt.**

Voor Eurodisney bijvoorbeeld kan je de ‘Carte d’Accès Visiteurs Handicapés’ aanvragen aan de ingangen van het park bij de onthaalpunten “City Hall” of “Studios Services”.

Deze kaart laat je toe om bij bepaalde attracties langs een speciale ingang binnen te gaan. Als het aan bepaalde attracties te druk is, kan men je vragen op een bepaald tijdstip terug te komen. Het kan zijn dat je dan toch nog 10 à 20 minuten moet wachten. Je kan in de gebruikersgids van elke attractie lezen wat de regels zijn voor die attractie.

Wat heb je nodig om een ‘voorsteekkaart’ te verkrijgen bij Eurodisney? Als niet-inwoner van Frankrijk moet je ofwel een Europese parkeerkaart voor personen met een handicap ofwel een medisch attest kunnen voorleggen. Dit medisch attest moet in het Frans of het Engels opgesteld zijn en ondertekend én bestempeld zijn door je behandelende arts, mag niet ouder zijn dan 3 maanden zijn. Als je wil dat je begeleider dezelfde voordelen geniet, moet er ook op je attest staan dat je begeleid moet worden door een andere persoon.

Soms kan je met je medisch attest, bij bepaalde pretparken, ook genieten van een verminderd tarief voor personen met een handicap. **De website van het pretpark op voorhand even uitpluizen of hen even contacteren, kan veel raad brengen!**