ASEM

MAGAZINE VAN DE MUCOVERENIGING

05

Creon
35 000-versie gelanceerd

06

Souvenirs
Lichaamsbeeld met muco

12

Op reis
Met de juiste verzekering

16

Luc & Karen
Merci voor RunForAir

wil

Geen enkele ploeg komt ver zonder de vrijwilligers. Ze staan aan de zijlijn en krijgen nooit zoveel applaus als de scorende spits. En toch, ze doen het gewoon. Ze trekken een teamshirt aan en gaan ervoor alsof de kampioenstitel ervan afhangt. De nadruk ligt bij vrij-wil-li-gers op de tweede lettergreep. Die wil verzet bergen. Ook onze Mucovereniging kan niet zonder. De Week van de Vrijwilliger is een goed moment om ze te bedanken. Maar net zoals zij zich het hele jaar rond inzetten, willen wij onze dankbaarheid blijven tonen. Dat durft door de waan van de dag en de drukte van het dagelijks leven al eens verwaarloosd worden. En ook: zoenen en een stevige handdruk zijn geen goed idee in deze corona-tijden. Daarom vandaag heel uitdrukkelijk een oprechte merci, voor de vaste helpende handen in ons mucohuis (hier op de foto) en voor al wie zich ingezet heeft tijdens de Warmste Week of op eender welk moment het voorbije jaar. Merci! Want zonder jullie, lukt het gewoon niet.

Stefan Joris
Directeur Mucovereniging

18

Robbe
Met hoofd
in de wolken

hierboven

Enkele van de talloze vrijwilligers, ook tijdens de Warmste Week (blz 21). Een dikke merci!

3 vragen

over schuldsaldoverzekering

Wanneer je een lening aangaat voor een woning heb je meestal een schuldsaldoverzekering nodig. Die zorgt ervoor dat je hypothecaire lening bij de bank of de kredietinstelling wordt afgelost als je voortijdig overlijdt. Je partner of nabestaanden moeten dan geen afbetalingen meer doen. Bij mensen met muco verloopt het afsluiten van deze verzekering vaak moeilijk. Vanaf april 2020 treedt een nieuwe wetgeving in voege waardoor mensen met muco onder bepaalde voorwaarden toegang moeten krijgen tot de schuldsaldoverzekering.

Wat is het probleem met de schuldsaldoverzekering?

"Mensen met muco worden vaak met weigeringen geconfronteerd wanneer ze proberen een schuldsaldoverzekering af te sluiten. En zonder zo'n verzekering kan je vaak geen woonlening krijgen. Een woning kopen wordt dan heel moeilijk."

Is dit een verbetering?

"Ja. Dankzij deze regeling kunnen mensen met muco onder bepaalde voorwaarden sowieso toegang krijgen tot een schuldsaldoverzekering. De verzekeraar kan echter een extra vergoeding vragen, de 'bijpremie'. Hoeveel die bijpremie wordt, hangt af van dossier tot dossier. De nieuwe wetgeving zal de hoogte van deze bijpremie begrenzen voor de mensen die aan de voorwaarden voldoen. Bovendien bestaat er een compensatiekas die kan tussenkomen wanneer de bijpremie 125% van de basispremie overschrijdt."

Tevreden met deze regeling?

"Helaas. De maximale leningsduur is beperkt tot 10 jaar. En vooral, de voorwaarden zijn bijzonder streng. Voor sommigen is dit een oplossing, maar zoals je hiernaast ziet, valt een grote groep nog altijd uit de boot."

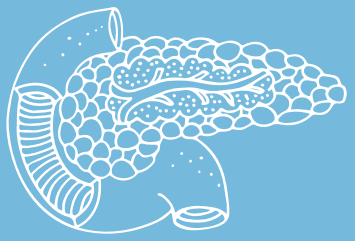
Problemen bij het afsluiten van een schuldsaldoverzekering? Neem dan contact op met: ken@muco

Bij 12 van de 58.534 Vlaamse pasgeborenen die gescreend zijn, is de diagnose van mucoviscidose vastgesteld. De leeftijd bij vaststellen van muco is door de screening vervroegd naar 26 dagen, ruim beter dan de doelstelling van 2 maanden. Eén jaar na de invoering in Vlaanderen is de balans van neonatale screening op muco al positief.

Obbaya

Outward Bound België biedt een zomer vijfdaagse Adventure Therapy aan. De trip rond veerkracht en verbinding is er voor Belgen tussen 18 en 39 jaar met/na kanker of een chronische aandoening zoals muco. Tijdens de vijfdaagse ga je letterlijk en figuurlijk in beweging, buiten, in actie, in de natuur, elk op zijn of haar tempo en dat van de groep - op zoek naar wat je kan, wil, hoopt en droomt, maar ook naar datgene waar je tegen aan loopt en waar je overheen wil raken. De vijfdaagse vindt plaats van 24 tot 28 augustus in Lustin, tussen Namen en Dinant. Je kan voor je deelname beroep doen op onze fondsen.

www.outwardbound.be/nl/obbaya
ken@muco.be



BINNENKORT CREON 35.000

Acht op tien mensen met muco zijn pancreasinsufficiënt. Om eten beter te kunnen verteren, bestaan er capsules met kunstmatige pancreasenzymen. Deze Creon capsules zijn momenteel in de sterktes 5.000, 10.000 en 25.000 verkrijgbaar. Tot vorig jaar was Creon 40.000 ook verkrijgbaar. De productie hiervan vereist echter een bijzonder hoge concentratie aan actief enzyme, waardoor een grote hoeveelheid grondstof nodig is. Deze grondstof is de laatste jaren sterk afgenomen waardoor bevoorradingsproblemen ontstonden. Vanaf april zal Creon 40.000 vervangen worden door een nieuwe behandelingsoptie: Creon 35.000.

ken@muco.be

Rare Disease Day

Op 29 februari kon je een bloementapijt van meer dan 10.000 papieren origami edelweissjes vinden in hartje Brussel naar aanleiding van Rare Disease Day. Het doel van deze dag is om het grote publiek en beleidsmakers te sensibiliseren voor zeldzame ziekten en hun impact op het leven van patiënten en families. Er zijn immers 6.000 tot 8.000 zeldzame ziekten, die in totaal 6 tot 8 % van de Belgen treffen.

www.radiorg.be

DE MAX

VillaMax is een organisatie die gezinnen met een kind met een ongeneeslijke, mogelijks levensbedreigende aandoening een ontspannen en kosteloze vakantie aanbiedt. VillaMax neemt niet alleen de kosten van het verblijf in één van de 6 vakantiehuisjes van Casa Ametza in Brasschaat voor haar rekening maar ook van activiteiten in de buurt. Tijdens het verblijf kunnen de gezinnen rekenen op ondersteuning, zowel van professionele zorgverleners als van een netwerk van vrijwilligers. Op voorhand worden de (zorg)noden besproken en zorgt het team voor de nodige hulpmiddelen.

Alle info omtrent de voorwaarden en beschikbaarheid: www.vzwvillamax.be

Spiegeltje spiegeltje aan de wand

Zijn we tevreden als we in de spiegel kijken? Veel mensen hebben geen positief lichaamsbeeld. Een aandoening zoals muco, die beïnvloedt hoe je lichaam zich zal ontwikkelen, er zal uitzien en zal functioneren, kan een invloed hebben op hoe jij je lichaam beleeft.

Wie is de mooiste van het land? Het ideaal zien we in de modebladen. De zestienjarige fotomodellen die over de catwalk zweven, zijn hét voorbeeld. Bijna niemand voldoet aan dat ideaal, maar het kleurt wel hoe we onszelf zien. Of zouden willen zien. Hoe goed zitten we in ons vel? Hoe gedragen we ons tegenover ons lichaam? Iedereen voelt zich wel eens – ooit in zijn of haar leven – niet zo happy met het eigen spiegelbeeld. Een aandoening die kan veranderen hoe je lichaam er uitziet of wat het kan doen, maakt het vaak nog moeilijker om je eigen beeltenis te omarmen.

Muco is bij iedereen anders. Het kan leiden tot psychologische en zeer zichtbare fysieke moeilijkheden, die een aanzienlijke invloed hebben op ons lichaamsbeeld en zelfrespect. Maar muco kan ook onzichtbaar zijn. Sommige mensen met muco behouden, dankzij de steeds betere behandeling een ideaal gewicht en een stevige gespierdheid.

In beide gevallen blijft de aandoening voor buitenstaanders vaak ‘een onzichtbare ziekte’. Dat leidt in veel gevallen tot onbegrip en misverstanden, want de buitenkant vertelt niet altijd wat er zich aan de binnenkant afspeelt. Er is desondanks niets mis met, naast de steeds weerkerende zorg die muco van je vraagt, er graag goed uit te willen zien.

Wat doet muco met de

manier waarop we onszelf bekijken, met ons lichaamsbeeld? Zijn we tevreden over wat we in de spiegel zien?

Er jong(er) uitzien

Sommige mensen met muco zien er jonger uit. Hoe komt dat? Om te beginnen zijn mensen met muco vaak kleiner dan hun ouders. Ook kan de puberteit, en de bijbehorende groeispurt, tot twee jaar vertraagd zijn. Mogelijks is dat omdat CFTR-kanalen ook voorkomen in het hersengebied dat de geslachtshormonen regelt. Die wat kleinere gestalte, met een lagere body mass index en een vertraagd begin van de puberteit, zorgt ervoor dat sommige mensen met muco er veel jonger uitzien dan hun leeftijd doet vermoeden.

Bredere ribbenkast

Wanneer er een obstructie van de luchtwegen is, bijvoorbeeld door sputum, wordt uitademen moeilijker en blijft er te veel lucht in de longen zitten (hyperinflatie). Dat leidt op termijn tot een bredere ribbenkast.
Is een brede ribbenkast dan geen goed nieuws? Toch niet, te veel lucht in de longen kan een probleem worden. Hyperinflatie vergroot de ademhalingsarbeid, verhoogt het zuurstofverbruik, leidt tot kortademigheid en kan de ademhalingsspieren aantasten. Je kinesist weet hoe dat aan te pakken met autogene drainage, positieve drukapparaten en houdingsoefeningen.

Er zijn aanwijzingen dat een bredere ribbenkast meer voorkomt bij vrouwen met muco dan bij mannen.

Bolle bovenrug

Veel hoesten, vaak in een gebogen positie, kan de lichaamshouding en de manier waarop de spieren zich ontwikkelen veranderen: de bovenrug staat bol (thoracale kyfose), de borstkas neemt een tonvorm aan, de schouders draaien naar voren. Niet alleen verandert daarmee het algemene uitzicht van je lichaam, het vergroot ook de druk op spieren en gewrichten. Dat kan leiden tot rugpijn en gewrichtsproblemen. Ook hier kan kine soelaas bieden.

Trommelstokvingers

Nogal wat mensen met muco zien hun vingertoppen gaandeweg veranderen. Ze krijgen afgeplatte en afgeronde vingertoppen en vingernagels. Eerst wordt de basis van de nagel zacht en gaat de huid naast het nagelbed glanzen. De nagels buigen dan meer dan normaal en het einddeel van de vinger wordt dikker. Bij de teennagels kan dat ook voorkomen. Je kan eenvoudig testen of je →

OCÉANE LEVEN NA DE TRANSPLANTATIE

Na een dubbele longtransplantatie klaarde vorig jaar het leven van Océane Baikrich op. Maar de operatie liet ook sporen na.

Ze ademt vlotter, doet aan sport, hoeft maar één keer per maand naar de kliniek, … De levenskwaliteit van Océane (21) ging er merkelijk op vooruit, maar de dubbele longtransplantatie had ook mindere kanten. "Ik werd dertien kilo zwaarder, in twee maand. Die zijn er weer af, maar mijn lichaam is veranderd. Naar het zwembad gaan bijvoorbeeld vind ik moeilijk. Het grootste litteken kan ik wegsteken onder een zwempak, maar de drainagelittekens blijven zichtbaar. Die blik van de mensen, da's een moeilijke."
Het eerdere overlijden van haar vader, die vroeger zelf een identieke operatie onderging, maakte haar ingreep alleen maar harder om dragen. 'Psychologisch valt zo'n operatie al zwaar en in mijn persoonlijk geval was het nog extra pijnlijk, ook al heb ik veel hulp gekregen van familie en vrienden. Achteraf gezien kan ik alleen maar blij zijn dat ik voor een transplantatie heb gekozen, maar het heeft tijd gevraagd om al die veranderingen in mijn leven te accepteren. Mijn goede raad voor iedereen die nadenkt over een transplantatie: zorg ervoor dat je goed omringd bent om de veranderingen aan je lichaam, die onvermijdelijk zijn, te aanvaarden."

1 & 2

Axelle. ”Ik heb jaren nagedacht over het ontwerp van mijn eerste tatoeage. Ze moest persoonlijk zijn en verwijzen naar muco. Mijn tweede is van deze zomer. Ik ben in augustus getrouwd en heb – net als mijn man – een kompas laten zetten.“

3 & 4

Céline en haar zus. Twee puzzelstukken die de eenheid symboliseren tussen Céline en haar zus. Maar de tatoeage van Céline bevat ook ‘DF508’. Een verwijzing naar de muco-mutatie die zij met zich meedraagt.

5

Letitzia. “Niet hoe vaak je ademt, telt in het leven. Wel hoe vaak je de adem inhoudt.”

6

Clara. “Nooit opgeven, het onmogelijke bestaat niet”

7

Véronique. Een tatoeage ter gelegenheid van het huwelijk van een vriendin die net zoals zij kampt met muco, en ‘Tahiti-meisje’ als bijnaam heeft.

8

Evelien. “Ik wou een mooie tattoo ter nagedachtenis aan mijn donor, zonder dat iemand direct de betekenis kon zien. En dit is het geworden: mijn transplantatiedatum 4 november 2010 in de vorm van 4 sterretjes, 11 bloemblaadjes en 2 grote vlindervleugels verdeeld in 10 vakjes.”

1

2

3

4

5

6

7

8

trommelstokvingers (‘clubbing’) hebt door twee vingernagels tegen elkaar te houden. Tussen de nagels zou je dan een lichtstraaltje moeten zien. Als je trommelstokvingers hebt, is dat lichtstraaltje er niet.
Hoe en waarom trommelstokvingers ontstaan, is nog grotendeels een mysterie. Mogelijks ligt een zuurstofgebrek in het bloed aan de oorsprong. Wanneer de longen aangetast zijn, brengen ze minder zuurstof in het bloed. De delen van het lichaam die het verst van het hart liggen, zoals de vingers, krijgen dan minder zuurstof. Trommelstokvingers zijn omkeerbaar wanneer de onderliggende aandoening wordt behandeld. Na een longtransplantatie, bijvoorbeeld, verbetert het vaak.

Hoesten

Een aantal mensen met muco heeft een chronische hoest. Tijdens een periode van infectie zal een persoon met muco meer hoesten. Dit is nooit aangenaam, en in het openbaar nog veel minder. Mensen met muco schamen zich soms over hun aanhoudende slijmhoest wanneer anderen in de buurt zijn. Er is geen eenvoudige oplossing voor het probleem, al kunnen bepaalde routines het je wel wat makkelijker maken. Vaak hoesten mensen meer in de ochtend, vanwege slijm dat zich ‘s nachts ophoopt. Extra kinesitherapie ’s morgens kan dan helpen, net zoals korte drainagemomenten gedurende de dag. Een voorraad zakdoekjes om discreet slijm op te hoesten is handig, net als een verzameling oneliners om ongepaste commentaren van omstaanders te pareren!

Zout op mijn huid

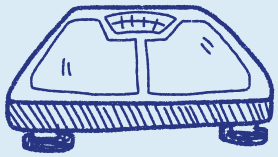
Muco zorgt voor meer zout in het zweet. Soms klontert het zout samen tot kristallen op de huid, waardoor een wit, poederachtig residu achterblijft. De witte waas komt meestal voor na fel zweten tijdens het sporten of bij warm weer.
Met wat gezond verstand kom je hier al een heel eind: als je gaat sporten, neem dan deodorant en reservekledij mee. Vochtige doekjes bij de hand hebben, helpt om het zweten onder controle te houden en je kan ze ook gebruiken om het zout van je huid te vegen voordat het kristalliseert. Vraag je arts om advies voor wat betreft zout vervangende tabletten of een speciale deodorant. Katoenen kledij houdt de huid koeler en vermindert het zweten. En ten slotte: test kledij vooraleer je ze koopt. Doe een paar druppels water op de zoom van een kledingstuk om te zien of het donker wordt. Als dat zo is, laat de stof geen vocht door, maar houdt ze dat net vast. Je zou dan voor andere kleding kunnen kiezen.

Tatoeages

Voor de liefhebbers zijn tatoeages een belangrijk deel van hun lichaamsbeeld. Veel mensen vinden tatoeages gewoon leuk. Maar tattoos kunnen ook littekens verbergen of een emotie uitdrukken die verband houdt met muco. Voor anderen is het een manier om de controle over hun lichaam te herwinnen door hun eigen ‘littekens’ of ‘pijn’ te kiezen. We vonden voor dit dossier een hele reeks mensen met muco bereid hun tattoo’s te laten fotograferen. Grappig, stoer, diepzinnig: je vindt ze in alle soorten en kleuren.

Gewicht

80% van de personen met muco is pancreasinsufficiënt. Dat leidt tot gewichts- en/of buikproblemen. Het gevecht tegen de kilo’s, of net het omgekeerde, blijft voor hen een dagelijkse strijd.
In de volgende editie van Asem gaan we dieper in op voeding, Creon en mogelijke buikproblemen.



MUCOTEAM

Iedereen maakt zich al eens zorgen over zijn of haar lichaam. De meeste mensen, of ze nu muco hebben of niet, zouden wel iets aan zichzelf willen veranderen mocht dat kunnen.
Voor een aantal mensen met muco is het gewoonweg niet mogelijk om het lichaamsbeeld te krijgen dat ze wensen. Bijvoorbeeld als extra zuurstof noodzakelijk blijkt of je gewicht niet valt te controleren. Hoeveel impact dat op je leven heeft, verschilt van individu tot individu. Belangrijk is in elk geval dat je over je zorgen praat met iemand van je mucoteam. Voor iedereen geldt immers, ongeacht of je muco hebt of niet, dat acceptatie en tevredenheid met je eigen lichaam een belangrijk onderdeel van het leven is. Soms worden bekommernissen over je lichaamsbeeld over het hoofd gezien, omdat er al zoveel aandacht naar de rest van je fysieke gezondheid gaat. Maar je mucoteam kan je geen advies geven als je hen er niet over aanspreekt.

Dit dossier is gebaseerd op de brochure Body Image van de Britse Cystic Fibrosis Association. www.cysticfibrosis.org.uk (zoekterm ‘body image booklet’)

De souvenirs van muco

Vechten tegen muco laat zijn sporen na. Sommige ingrepen, sommige medicatie zijn zichtbaar. Het verandert het uitzicht van het lichaam, en weegt dan ook op het beeld dat we van onszelf hebben.

Medische ingrepen laten hun sporen na: de souvenirs van de vele behandelingen. Of het nu een litteken is, een poortkatheter of een ronder gezicht na een transplantatie: de behandelingen hebben een impact op het lichaam en dus ook op de manier waarop men zichzelf ziet.

De poortkatheter

Een poortkatheter (of port-a-cath) zit onder de huid, meestal onder het sleutelbeen. Het ziet eruit als een onderhuids bobbeltje, en blijft zelfs vaak onzichtbaar bij wie wat zwaarder is. Langs deze poort, die langere tijd kan blijven zitten, wordt medicatie toegediend en bloed geprikt.
Een katheter is een oplossing voor mensen met moeilijk toegankelijke aders en frequente intraveneuze antibioticakuren.

Meestal wordt de poort op de borstwand geplaatst, maar ook meer discrete locaties zijn mogelijk, bijvoorbeeld aan de zijkant van de borst of op de bovenarm. Praat met de chirurg over je voorkeur. Het is belangrijk dat jij je comfortabel voelt met de plaats van de katheter.

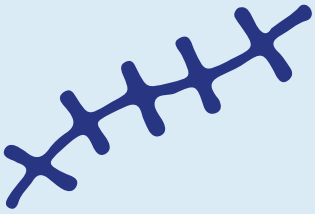
De sonde

Een gastrostomiesonde is een buisje dat doorheen de

buikwand tot in de maag loopt. Zo kan sondevoeding (dit zijn vloeistoffen rijk aan calorieën) rechtstreeks in de maag stromen. Mensen met muco krijgen zo'n sonde als ze moeite hebben om op gewicht te blijven. Meestal begint men met een PEG-sonde (Percutane Endoscopische Gastrostomiesonde), die later vervangen wordt door een meer discrete en comfortabeler knopsonde of button.

Littekens

Operaties laten littekens na. Hoe ingrijpender de ingreep, hoe groter het litteken. Maar ook infecties tijdens de herstelperiode, leeftijd, ras, genetica en algemene gezondheid spelen een rol bij het ontstaan van littekenweefsel.

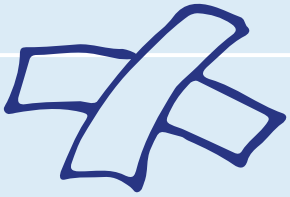


Zuurstof en rolstoel

Muco wordt wel zeer zichtbaar voor de buitenwereld als men constant zuurstof nodig heeft of rondrijdt met een rolstoel. Vooral een rolstoel kan confronterend werken: je achteruitgang is voor iedereen zichtbaar en het symboliseert een groeiende afhankelijkheid van anderen. Sommigen zien zuurstof en een rolstoel dan ook als 'toegeven' aan hun ziekte. Je kan echter ook een andere kant van deze medaille voor ogen houden: het zijn hulpmiddelen die je kwaliteit van leven verbeteren en je onafhankelijkheid helpen behouden zodat je je leven ten volle kan blijven leven.

Na transplantatie

Een longtransplantatie laat snel verbetering voelen. Maar er zijn ook gevolgen op andere vlakken, waar men niet altijd even goed op voorbereid is. Sommige daarvan zijn best prettig: een verbeterde eetlust, zodat je niet langer afhankelijk bent van bij- of sondevoeding. Makkelijker bijkomen in gewicht voelt ook als een bevrijding. Maar een ronder en voller gezicht door de cortisonekuur, ligt dan weer bij velen moeilijk. Ook immunosuppressiva na de ingreep hebben bijwerkingen zoals haaruitval of meer lichaamshaar. Beven is eveneens een bijwerking, hoewel dit niet bij iedereen voorkomt en met de tijd vermindert.
Bespreek deze gevolgen zeker met je transplantatieteam: zij kunnen de bijwerkingen en mogelijke alternatieve medicatie met je bekijken.



'Je wilt er niet anders uitzien dan de anderen'.

Jef is een late twintiger met een port-a-cath. Als tiener had hij het moeilijk met deze katheter. 'Maar vandaag maakt het mij niet meer uit.'

'Ik was 12, 13 jaar toen ik een port-a-cath kreeg en ik vond dat wel moeilijk, ja. Scholieren zijn veel met hun lichaamsbeeld bezig. Je wil er op die leeftijd niet anders uitzien dan de anderen. Dat onbehaaglijk gevoel is in mijn tienerjaren lang blijven hangen. De klik heb ik gemaakt op een vakantie in Gran Canaria. Ik was toen 22. Op het strand zag ik hoeveel mensen geen perfect lichaam hebben. Dat was een bevrijding. Sindsdien maakt het mij niet meer uit. Aan het zwembad van een hotel of op het strand is er sowieso niemand die hier nog op reageert. Ik zit nu licht in ondergewicht en dat maakt de port-a-cath een beetje zichtbaarder, maar het valt best mee. De dokters hebben het anders te moeilijk om mijn aders aan te prikken. Bij opnames in het ziekenhuis is mijn katheter wel noodzakelijk voor bloedafnames en om antibiotica via een infuus toe te dienen. Maar als ik thuis ben, valt het mij niet meer op. Het zit er nu al vijftien jaar, onder mijn linker sleutelbeen. En het zit daar goed.'

Op huwelijksreis naar Afrika

Ik ga op reis en ik neem mee... Een verzekering. Maar welke? Sophie ging op onderzoek.

"Op 11 mei 2019 trouwde ik met de liefste man, Bert. We zijn allebei avonturiers, een typische huwelijksreis in een chique hotel aan 't strand – dat is niets voor ons. We kozen voor het oosten van Zuid-Afrika en gingen ten rade bij de dokters. Dit vonden ze een uitstekende keuze, op voorwaarde dat ik toch malariapillen inneem, ook al was het risico klein in juli.

Het reisbureau heeft ons bijgestaan bij het plannen van de reis. Ze stellen een aantal standaardreizen voor, die je kan aanpassen aan jouw voorkeuren. We hebben bij hen ook gecheckt of op alle plaatsen een koelkast en elektriciteit aanwezig is en of alles wel proper is. Bovendien hebben we onze reis wat rustiger gemaakt, door hier en daar een nachtje bij te boeken. Elke dag een andere locatie was voor mij nogal vermoeiend. Twee of drie nachten op eenzelfde locatie was ideaal. Bovendien reisden we met 2, dus af en toe een rustdag was geen probleem.

Vervolgens de reis- en annulatieverzekering regelen. Dat was een kluwen. Ik ben niet vaak ziek, mijn muco is redelijk stabiel. Meestal neem ik geen verzekering, maar een reis naar Zuid-Afrika kost geld en is ook wat gevaarlijker dan een reisje naar Frankrijk. De standaardverzekering van mijn mutualiteit geldt enkel binnen de EU, dus die was niet voldoende. Na heel wat research en advies van de mucovereniging kwamen we uit op 3 types verzekeringen:

1. Verzekering met uitsluiting van bestaande ziektes. Dus moest ik in Zuid-Afrika een been breken, zou de verzekering dit wel dekken, maar niet als ik iets muco-gerelateerd voor heb. Deze verzekering hebben we niet genomen.

2. Verzekering zonder uitsluiting van bestaande ziektes zonder voorwaarden. Klinkt mooi, prijskaartje is minder mooi.

3. Verzekering zonder uitsluiting van bestaande ziektes op voorwaarde dat ze stabiel zijn. Hiervoor hebben we uiteindelijk gekozen. De verzekering bleek op het eerste zicht wel interessant, alleen wat verstaan ze onder 'stabiel'? Na wat heen en weer gemail met de verzekeraar, bleek de definitie: 'De ziekte moet stabiel zijn minimaal drie maanden voor vertrek, behandeld worden en als patiënt moet je consequent zijn in je medicatie en verzorging.' Daar voldoe ik aan. Ik heb dan ook aan mijn dokter een document 'Fit to travel' aangevraagd.

Gelukkig hebben we onze verzekering niet moeten aanspreken tijdens deze prachtige reis!

Sophie Vanhoedenaghe

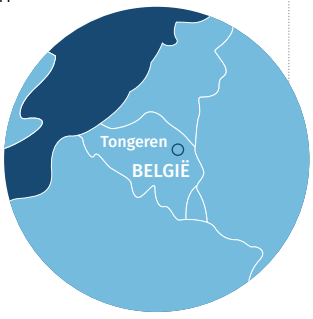
Ga je binnenkort op reis, raadpleeg dan zeker onze reistips via www.muco.be/reistips. Heb je nog vragen, aarzel niet om de Mucovereniging te contacteren: ken@muco.be, 02 61 32 719.

ADEM RUIMTE

Iedereen verlangt naar lentekriebels. Gelukkig doen de lachende gezichten die staan voor vele fijne momenten de temperatuur alvast een beetje stijgen.

TONGEREN

OP DE GROEI Lexie vindt het heerlijk om te wandelen met onze pony Annelie. Ze geniet volop van de frisse buitenlucht en de beweging. Voor de veiligheid kreeg ze hiervoor een cap en ook een echte paardrijbroek. Nog een beetje op de groei en met dank aan het Sportfonds voor kinderen.
– *Mama Rebecca*



BEST FRIENDS
LEXIE & ANNELIE

SMILE Mijn brede glimlach verraadt dat zotjes doen met Mickey niet alleen plezant is voor kinderen.
Merci aan het Mucofonds om de trip mee mogelijk te maken.
– *Wesley*

DISNEYLAND PARIJS

MOTOCROSS Na een spannend seizoen kon ik me Belgisch Kampioen JMS pitbike kronen. Dank aan het Sport- en Mucofonds voor de steun bij de aankoop van beschermende kledij.
– *Maarten*

BELGISCH KAMPIOEN

Heerlijk - *Rebecca*

KRACHT & ENERGIE

VUISTJE Zalig om me te kunnen uitleven in de openluchtlessen body combat. En vuistje voor de steun die ik hiervoor kreeg van het Sportfonds.
– *Isabel*

GOLDEN GATE BRIDGE

IN THE USA Ik trok samen met mijn gezin op ontdekking in San Francisco. Het Kindermucofonds droeg graag een steentje bij aan deze vakantie.
– *Alexia*

SICILIË

HERINNERINGEN Mijn vakantie op Sicilië is er eentje om te koesteren, ondanks de heel vermoeiende hitte. Dank aan het Mucofonds voor de bijdrage.
– *Lindsay*

DISNEYLAND PARIJS

WONDERLAND Veel plezier en om ter gekste bekken in Disneyland. Dank aan het Kindermucofonds voor een extra vleugje magie.
– *Juliette*

ROBIN VIERT JUBILEUM IN JERSEY

ROBBE EN ZIJN FAMILIE MET #MUCOSOCKS

STEVEN NA VIJF JAAR WEER OP DE FIETS

FLORENCE SCHIET RAAK

MAARTEN IN DE EMIRATEN

Vervanging uit Frankrijk

Collega Elise Lammertyn, wetenschappelijk medewerker bij de Mucovereniging, beviel eind januari van een tweeling, Odile en Renée. Emmanuelle Bardin zal Elise tijdens haar afwezigheid vervangen. Emmanuelle is net als Elise doctor in de biomedische wetenschappen. Ze is Française en werkte eerder voor Vaincre la Muco, de Franse evenknie van de Mucovereniging.

emmanuelle@muco.be

Onthaalpakket

Ons onthaalpakket zit in een nieuw kleedje. Met het pakket willen we gezinnen waarvan een kindje de diagnose muco heeft gekregen helpen om muco te leren kennen.
Met de nieuwe onthaaldoos willen we gezinnen nog beter informeren en vooral laten weten: je staat er niet alleen voor, wij zijn er voor je! Het pakket bevat informatie over kindjes tussen 0 en 2 jaar oud.
Ook de informatiebrochure voor mensen die pas op latere leeftijd de diagnose muco krijgen, kreeg een update. Zo ook de infofolders voor vrienden en familie van mensen met muco.

MUCOVERENIGING STEUNT WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Voor de tweede maal slaan de Mucovereniging en het Fonds Forton, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, de handen in mekaar met als doel wetenschappelijk onderzoek naar muco te stimuleren. 23 projectvoorstellen voor financiering werden ingediend. Zowel fundamenteel, translationeel als klinisch onderzoek komen in aanmerking, alsook psychosociale onderzoeken. Een jury van professionals en patiënten zal de projecten beoordelen en haar keuze bekendmaken voor de zomer. In totaal wordt er via deze weg voor 1.500.000 euro steun gegeven aan het onderzoek naar muco. Hiermee is de Mucovereniging samen met het Fonds Forton de grootste financier van wetenschappelijk onderzoek naar muco in ons land.

www.muco.be/onderzoek

Muco RUN for AIR

Op 31 mei vindt de 41ste editie plaats van de 20 KM door Brussel. Ook dit jaar kan je door deel te nemen de strijd tegen muco steunen, via RunForAir. In 2019 zamelden we dankzij RunForAir maar liefst 48.496 euro in voor onze Sportfondsen. In 2020 hopen we even goed te doen. Mogen we ook op jou rekenen? Inschrijven kan tot 19 april 2020.

Alle info en inschrijven: www.muco.be/runforair

ALGEMENE VERGADERING

Omwille van het coronavirus kon de Algemene Vergadering van zaterdag 28 maart niet doorgaan. Bij het ter perse gaan, bestond er nog geen duidelijkheid over een alternatief. Op onze website houden we je hierover verder op de hoogte en kan je ook alle informatie vinden met betrekking tot de jaarrekeningen en het budget zoals deze zouden voorgesteld worden op de Algemene Vergadering.

www.muco.be/av2020

Luc
MUCO
MUCO

De eindmeet voorbij

Na tien jaar RunForAir geven Luc Goossens en Karen Van der Aa de estafettestok door. Op 31 mei staan ze opnieuw aan de start, maar dan zonder het lintje van organisator om.

"Het gaat goed met onze zoon Eli, en dat komt deels omdat hij sport. Als ouders wilden we graag iets doen voor de Mucovereniging. De link met sport was gauw gelegd. Tien jaar geleden namen we voor het eerst deel aan de 20KM door Brussel. Met RunForAir probeerden we sponsorgeld in te zamelen. Gaandeweg groeide ons kernteam aan met Carine, Pauline, Sandrine en Chantal, en sloten ook meer lopers aan, van een 30 in het begin tot bijna 500 groene mucoshirts vorige zomer. In die tien jaar bracht RunForAir 400.000 euro in het laatje van het Sportfonds van de Mucovereniging. Zo krijgen leden die graag willen sporten een duwtje in de rug."

Deze winter gaven Luc Goossens en Karen Van der Aa de organisatie van RunForAir uit handen. "We hadden het gevoel dat de limiet bereikt was. RunForAir heeft frisse ideeën nodig als het verder wil groeien. Daarom geven we de fakkel over aan de Mucovereniging. Dat gebeurt in de beste verstandhouding."

Schrijven ze zich opnieuw in, deze zomer? "Maar natuurlijk. De 20KM willen we voor geen geld missen. We willen dat van op de eerste rij blijven meemaken. Het is niet zomaar een loopwedstrijd. Je ziet mensen terug die elke keer meelopen. En er zijn altijd mensen met muco en hun vrienden en familie, die met de 20KM door Brussel hun grenzen verleggen. Dat is fantastisch om te zien."

Meer over RunForAir: p.15

Hoofd in de wolken

Zijn omgeving vond een vliegbrevet geen goed idee, maar Robbe Ceuppens zette door. Sinds kort zweeft hij op eigen houtje door het zwerk, met muco als motivator.

"Als kind droomde ik ervan om ooit piloot te zijn. Toen ik zestien jaar werd, mocht ik van mijn ouders op zweefkamp. Maar de instructeurs waren categoriek: ik zou later nooit piloot kunnen worden. Mijn enige hoop was een reeks onderzoeken, weigeringen, in beroep gaan, opnieuw testen, … Een slopende en vooral dure procedure. Dat had ik er niet voor over. Ik wou mijn ouders niet op kosten jagen voor een droom die misschien nooit werkelijkheid zou worden. Twee jaar geleden begon ik te werken bij Intersoft Electronics, een bedrijf dat militaire radartoepassingen maakt. Daar kreeg ik de vliegmicrobe weer te pakken. Ik vond een arts die me wou helpen. Op basis van mijn ziekenhuisattesten verklaarde hij me geschikt voor zweefvliegen, op voorwaarde dat ik jaarlijks op controle kom. Volgens hem ben ik de eerste en enige Belg met muco die een vlieglicentie heeft. Ik blijf nu lessen volgen. Sinds kort mag ik solo de lucht in onder toezicht van een instructeur. Bij elke stap hoort weer een nieuw brevet. Ik hoop ooit boven de bergen te zweven. Dat is ambitieus, maar het helpt me om mijn medicatie en kine op peil te houden. Om goed naar mijn lichaam te luisteren. Als ik een slechte dag heb, blijf ik gewoon op de grond. Muco heeft me niet afgeremd om mijn dromen na te jagen. Met een duidelijk doel voor ogen doe je extra je best."

BALOISE FOR LIFE

THE RUNNING SCHOOL DOOR VRIJE BASISSCHOOL 'T BRUGSKE

COLAC VOOR MUCO

DE WARMSTE DAG IN HET PRINS KAVELHOF
DOOR DE FAMILIE VAN JULIE

DE WARMSTE VROEDVROUWEN

CHOCOLADE MAAKT HET LEVEN BETER, LUCHT OOK!
DOOR SANDRA, ZINA & CO

DIVE FOR LIFE BRAVOS

SPELLETJES EN GEZELLIGHEID FOR LIFE!
DOOR BERT, SOPHIE & CO

POP AROUND THE CLOCK DOOR SPEELPLEIN BORNEM

WARME BEREN FOR LIFE DOOR
ILSE & HAVENBEDRIJF ANTWERPEN

MOVE FOR MUCO DOOR STEDELIJKE BASISSCHOOL DE OCTOPUS

SINTERKLAAS DOOR ANNE-FRANÇOISE & CO

TURN- EN DANSMARATHON
DOOR FLIK-FLAK ZAFFELARE

LOBKE'S WARMSTE WINTERBAR
DOOR DE FAMILIE VAN LOBKE

WANDEL MEE VOOR MUCO DOOR INNER WHEEL BOOM-WILLEBROEK

DE WARMSTE CHALET DOOR DE COLLEGA'S VAN KBC

DE WARMSTE WEEK @MMI DOOR HET MARGARETA-MARIA-INSTITUUT

SOEPVERKOOP DOOR CINDY & CO

MUCOSOCKS DOOR LAB9

VERKOOP HOTDOGS TVV MUCOVERENIGING DOOR FEBELCO

De Warmste Week

108 acties

180.622,90 euro

Opbrengst bekend op 15 maart 2020

Tropische temperaturen in Vlaanderen tijdens de week voor kerst zijn stilaan een gewoonte. In de aanloop naar en tijdens De Warmste Week 2019 liet de Vlaming zich weer van zijn meest solidaire kant zien en dit voor ruim 2.000 goede doelen. De Mucovereniging was ook dit jaar van de partij, en hoe! Er werd wederom massaal gesport, gebakken, gefeest, verkocht, plaatjes aangevraagd... met een warm kloppend hart voor muco. Al jullie enthousiasme en inzet zorgde voor een fantastische opbrengst van 180.000 euro! De foto's tonen slechts een greep uit de vele evenementen. Een dikke merci aan alle organisatoren, sympathisanten, supporters en iedereen die van dichtbij of veraf een actie steunde!

Alle acties voor de Mucovereniging tijdens De Warmste Week 2019:

- De Warmste Straat
- De Warmste dag - Warcul
- Dadizele VBS 't Brugske ' The running school '
- Winterwarmte
- Koekies for life!
- Tijd om muco terug te fluiten
- De warmste dag in het Prins Kavelhof
- centjes voor de mucovereniging
- Halve kip met frietjes
- Dwaallichtjestocht
- URBAN MOVE
- WTCDK fietst 24u op rollen
- Rosse centjes inzamelen
- Bakken voor Muco
- Kappers voor muco
- De Warmste Kerstrun
- Klaaskoeken en Donuts verkoop
- Quizavond ten voordele van de Mucovereniging
- Chocolade maakt het leven beter, lucht ook!
- DE WARMSTE WEEK @MMI
- Pop around the clock
- Rommelmarkt
- Twinkelen voor muco
- Sinterklaas
- Het warmste kussen
- Snoepzakjes
- De Warmste Quiz
- Speculaas
- SYNTRA FOR LIFE #teamamber
- MucoSocks
- ERA chocolaatjes - ERA Belgium
- FluoRun for life
- De Warmste Nestkastjes
- Janssen Pharmaceutica Kerstmarkt
- Janssen Pharmaceutica Warmste Week
- Kerstmarkt op de Speelplaats
- Christmas Winter Fair
- Soepverkoop
- Young VITO quizt voor Mucoverenging
- Spelletjes en gezelligheid for life!
- Lobke's warmste winterbar
- Warme Wandeling
- Candy for life
- Wandel mee voor Muco
- Herfst voor muco!
- Snoepzakjes for life
- Wie heeft nog zuurstof voor Muco-Waasland?
- Turn- en dansmarathon
- De Hoed, de Rat en de Furie
- KLJ-Café for life
- pralines, chocolade en kerstkaartjes
- Verkoop hotdogs tvv Mucovereniging
- Verkoop verse soep tvv Mucovereniging
- Verkoop dessertjes tvv Mucovereniging
- Verkoop hamburgers tvv Mucovereniging
- Verkoop koekjes tvv Mucovereniging
- Inzameling rode muntjes tvv Mucovereniging
- HO HO HO FOR MUCO
- De Warmste kerstmarkt
- De warmste quiz
- Move for Muco
- Rospot
- Snoepen for life
- Bicky Girls voor Muco
- 'tvier means fire
- F.S. The Reds for Muco
- Warmste rit/ vip diploma
- Soup for life
- Baloise For Life
- Kerstcafé 4 Caro
- Colac voor Muco
- De Warmste Speurtocht
- rosse centjes, benefiet Kruibeke
- ADEM vrijuit de (feest-)dagen tegemoet !
- Sleutel mee aan een oplossing voor muco.
- Snoepjesverkoop
- Jammie speculazenbak
- Kerstknutselen
- Dessertenbuffet
- Wijnen en Bubbels voor Muco!
- Relax for life
- Warme beren for life
- Kerstmarkt Kinekor
- 't Magazijn for life
- Warmtekussentjes Opera Ballet Vlaanderen
- Filling for Life
- Dive for Life Bravos
- Snoepjes voor muco
- De Warmste Wissel
- Breath for life
- Pannenkoekenbak Axi-Joma 5de leerjaar
- De Warmste Chalet
- ERA chocolaatjes - ERA MIJN-immo
- VDAB Kongostraat for life
- Zoete Zondag
- De warmste vroedvrouwen
- De warmste potjes en plantjes
- Verjaardag 60 jaar Oma
- De Warmste Frituur van Dranouter
- Tombola voor MUCO
- Think Muco
- Yma knoopt vriendschapsbandjes voor de mucovereniging
- Kelderverkoop Bierhandel Willems
- Verkoop ERA Chocolaatjes ERA Peeters & Verboven
- Desserten voor Muco Waasland
- Rospot voor Muco
- Zoete Zondag
- Dodentocht voor Olivia

COMITOR
Malle

IT bedrijf Comitor uit Malle hield een stockverkoop van oude producten en kon zo 1.000 euro ophalen. Inspiratie voor de actie is één van de eigen collega's. Hans werkt al meer dan 10 jaar voor het bedrijf, al is dat niet evident met muco, en hij wordt erg gewaardeerd voor zijn humor, inzet en collegialiteit.

DE HOEVE EVENTS
Antwerpen

De Hoeve Events bundelt een aantal enthousiastelingen die toogwerk doen in het Sportpaleis voor het goede doel. De Mucoverenging mocht ondervinden waartoe deze noeste arbeid leidt. De Hoeve Events nam namelijk de hele financiering op zich, van het centrumproject rond VR brillen van het mucocentrum Antwerpen, goed voor 7.200 euro.

ARENDONKSE VRIENDEN
Arendonk

Met succesvolle optredens van Steven Goegebeur, Guido Belcanto en De Bonanzas zamelde de Arendonkse Vriendenkring A+ geld in voor de strijd tegen muco en de ziekte van Duchenne. De Mucovereniging mocht hiervoor de hele mooie som van 4.500 euro ontvangen.

VOOR JANNE
Turnhout

Voor het vierde jaar op rij recycleert Lisette oude wenskaarten. Ze doet dit met ontzettend veel zorg en maakt van iedere wenskaart een uniek kunstwerkje. Door deze nieuwe kaarten te verkopen kon Lisette in 2019 750 euro ophalen voor de Mucovereniging. Lisette blijft zich inzetten voor de strijd tegen muco om de herinnering aan haar overleden kleindochter Janne levendig te houden.

HANDEN UIT DE MOUWEN
Sint-Niklaas

De nichtjes, oma's en vrienden van Bart steken de handen uit de mouwen voor muco. Ze maken en verkopen macramé pottenhouders en armbandjes, sjaals,... Zo ook in december op de kerstmarkt. De teller staat nu op 870 euro maar voorlopig gaan ze nog even door.

KERSTHUT
Aarschot

In Aarschot bij De Knoet kon je op 28 december de ambiance opzoeken in de gezellige kersthut. Het initiatief van David en Andy kwam er uit sympathie voor de kleine Rosa en haar gezin. De kersthut schonk een opbrengst van 1.400 euro aan de Mucovereniging.

EG
Brussel

Tijdens de eindejaarsperiode zette EG in samenwerking met Joe Christmas House een inzamelactie op met centraal hierin hun vikingmascotte centraal. De actie was een vikingwaardig succes en bracht een fenomenale som van 12.228 euro op voor de Mucovereniging.

EEN HART VOOR MUCO
Turnhout

Onder het motto 'Amber en Jasper hebben (een hart voor) muco. Jij ook?' organiseerden Marjolein en haar helpers verschillende verkoopsacties. Zo ook op haar werkplek, AZ Turnhout. Samen goed voor 3.048 euro.

DE HOEVE EVENTS

KERSTMARKT SINT-NIKLAAS

KERSTHUT AARSCHOT

EG

AZ TURNHOUT

Al gebruik gemaakt van onze fondsen?

De Mucovereniging beschikt over meerdere fondsen waarop jij elk jaar opnieuw een beroep kan doen om dromen of projecten te realiseren.
Voorbeelden daarvan vind je eerder in dit magazine op pagina 13 en 14.
Je kan gebruik maken van Sportfondsen, de Mucofondsen (het JOVO fonds werd het Mucofonds voor volwassenen) en het Dispauxfonds, met elk een ander pakket aan mogelijkheden.
De voorwaarden en aanvraagformulieren vind je op www.muco.be/nl/patienten-families/fondsen

Voeding of medisch materiaal bestellen?

Voeding bestellen kan via christelle@muco.be of 02 613 27 18. Je krijgt je bestelling gratis thuis bezorgd vanaf 100 euro.
Voor **medisch materiaal** neem je contact op met isa@muco.be of 02 613 27 10.
Je betaalt de reële verzendingskost voor je bestelling.
De prijslijst krijg je jaarlijks per post toegestuurd, maar prijzen kunnen wijzigen. **De meest recente prijslijst vind je altijd op: www.muco.be/nl/voeding**
www.muco.be/nl/medischmateriaal
Wil je de prijslijst driemaandelijks per post ontvangen? Stuur dan een e-mail naar catherine@muco.be.

De Mucovereniging tot je dienst

Voor de dagelijkse werking van onze vereniging kunnen we rekenen op een team van vaste medewerkers. Zij zijn jouw aanspreekpunt. Daarnaast onderhouden zij contacten met mucocentra, de overheid, officiële instanties en bedrijven om actief te lobbyen en de belangen van mensen met muco en hun familie te verdedigen. Bovendien zetten zij zich in om mucoviscidose beter bekend te maken bij het publiek en geld in te zamelen.
Onze medewerkers en hun contactgegevens vind je op www.muco.be/nl/mucovereniging/wie-wie

Meehelpen? Dat kan!

Een gift doen

Je kan een gift doen op BE62 5230 8010 1261 om de strijd tegen muco te steunen. Je ontvangt een fiscaal attest als het totale bedrag van je giften op jaarbasis ten minste 40 euro bedraagt.

Je nalatenschap schenken

Je wenst een daad van solidariteit te stellen die nog lang zal bijdragen tot een betere levenskwaliteit van mensen met muco? Neem contact op met Karine van Baren (karine@muco.be – 02 663 39 08) of met je notaris.

Een actie opzetten

Neem een kijkje op act.muco.be of contacteer Katrien De Groof (katrien@muco.be – 02 663 39 06).

Volg ons @mucoviscidose

Colofon ASEM #6 maart 2020

Asem is ons driemaandelijks magazine voor mensen met muco, hun familieleden, actievoerders en zorgverleners.
Verantwoordelijke uitgever
Dr. Jan Vanleeuwe
Joseph Borlélaan 12, 1160 Brussel.
www.muco.be
Concept & creatie:
f-twee • Stapel magazinemakers.

RAAD VAN BESTUUR
Erik Aerts, Pascal Borrey (voorzitter), Rika Deschryver, Céline Fraiture, David Klein, Ann Lemmens (ondervoorzitter), Philippe Schelpe (secretaris), Stéphane Simal, Joëlle Tilmant en Pierre-André Wustefeld

DE REDACTIE
asem@muco.be
02 675 57 69 (elke werkdag tussen 9-17u)
Asem, Joseph Borlélaan 12, 1160 Brussel

JE GEGEVENS AANPASSEN?
Ga je verhuizen of zijn er andere gegevens gewijzigd? Laat het ons dan weten via catherine@muco.be.

JE PRIVACY
Dit magazine krijg je op basis van ons adresbestand. Je hebt het recht om je (adres)gegevens in te kijken. Je hebt eveneens het recht deze gegevens te corrigeren of te laten schrappen.
Dat kan mits een eenvoudig verzoek via mail (catherine@muco.be) of via brief (Mucovereniging, Joseph Borlélaan 12, 1160 Brussel). We zullen onmiddellijk op jouw verzoek ingaan. Wij vinden je privacy bijzonder belangrijk!

DANKJEWEL!
Aan iedereen die ons teksten of foto's bezorgde voor Asem. Je kan ons steeds materiaal bezorgen via asem@muco.be.

in onze agenda

3de Wafelenbak Muco-Waasland

ZONDAG 26 APRIL
SINT-NIKLAAS

Derde editie van deze gezellige dag voor lekkerbekken in het Waasland.
mucoWaasland

RunForAir

ZONDAG 31 MEI
BRUSSEL

Deze sponsorloop past binnen de 20km van Brussel. Jezelf sportief uitdagen én de strijd tegen muco steunen kan perfect tijdens deze jogging in onze hoofdstad. De aanmoedigingen en de ambiance langs het parcours zijn zomaar inbegrepen. De inschrijvingen worden weldra geopend, hou onze site in de gaten.
www.muco.be/runforair

Spaghettidag

WEEKEND 6 & 7 JUNI
SCHAFFEN

Een heel weekend lang kan je in de Gildenzaal terecht voor spaghetti à volonté. Inschrijven op voorhand is noodzakelijk.
www.muco.be

Keulen-Zingem

ZATERDAG 5 SEPTEMBER
ZINGEM

Een kleine 2 jaar na het waanzinnig succesvolle Parijs-Zingem zet deze nieuwe sportieve uitdaging Zingem weer op stelten. Op één dag van de Dom in Keulen tot het Kerkplein in Zingem fietsen, dat is de opdracht. En onderweg dikt het peloton aan. Wie zelf wil meerijden schrijft zich best zo snel mogelijk in, de plaatsen in het peloton raken nu al bijna volzet. Supporters kunnen er wel nog altijd bij.
www.keulen-zingem.be

Ballonloop Muco-Waasland

ZONDAG 6 SEPTEMBER
SINT-NIKLAAS

De leukste loopwedstrijd van het Waasland in de binnenstad van Sint-Niklaas is er voor klein en groot. De Ballonloop is gekend voor zijn sfeer en de gezellige afterdrink in het park. Muco-Waasland nodigt iedereen uit om zich via hen in te schrijven.
mucoWaasland

Climbing for Life

10 TOT 12 SEPTEMBER
DOLOMIETEN (ITALIË)

Tiende editie al van dit sportieve evenement in de strijd tegen muco. Fietsers, lopers en wandelaars die houden van adembenemende panorama's en een onvergetelijke groepssfeer moeten dit event nu met stip in hun agenda noteren.
www.climbingforlife.be

Samen bewegen voor Adem

ZONDAG 27 SEPTEMBER
HERNE

Derde edititie al van dit gezellige familie-evenement in en rond Herne. Met wandelen, lopen en fietsen staat er voor iedereen wat op het sportieve menu. Uitblinken doet het evenement in randanimatie met een initiatie eenwieleren en creatieve workshops voor de kleintjes.
samenbewegenvooradem

Willem Vermandere en band

ZATERDAG 10 OKTOBER
ARENDONK

Vriendekring A+ nodigt je van harte uit voor een meeslepende avond met Willem Vermandere en zijn trouwe muzikanten. Samen toveren ze met woord en klank, van bloedserieus tot levenslustig dolenthousiast. Kom genieten en meezingen, je geeft er de strijd tegen muco een duwtje in de rug mee.
www.muco.be

Run for Muco

ZATERDAG 17 OKTOBER
KALMTHOUT

Het groene Kalmthout wordt doorkruist door 2 routes voor volwassenen. Het 'parcours' voor kinderen en zelfs kleuters maakt van de Kalmthoutse Run for Muco een jaarlijks terugkerend familie-evenement.
www.runformuco.be

Baila'r

ZATERDAG 24 OKTOBER
HOOGLEDE

De zevende editie intussen van dé dansbenefiet georganiseerd door de werkgroep muco Roeselare.
Het smakelijke recept van een symposium en een dans(demo)-avond blijft behouden. Zo ook de feestlocatie in Hooglede.
www.muco.be

Out Of Breath

ZONDAG 17 MEI
GENK

Out Of Breath is een loopwedstrijd met een bewegende finishlijn. In het prachtige decor van Thor Park Genk probeer je zo lang mogelijk te lopen voor een achtervolgende auto. De auto probeert je op een parcours van net geen 4 kilometer in te halen. De eerste ronde heeft hij een snelheid van ongeveer 8 kilometer per uur. Vanaf ronde twee gaat de snelheid systematisch omhoog. Als je wordt ingehaald, zit je wedstrijd erop. Hoe lang hou jij het vol? Door deel te nemen geef je de strijd tegen muco zuurstof, want alle inschrijvingsgelden zijn t.v.v. de Mucoverenging.
https://out-of-breath7.webnode.be/

Bij het ter perse gaan van Asem waren er maatregelen m.b.t. het coronavirus bekend tot en met 5 april. Met eventueel bijkomende maatregelen houdt dit overzicht geen rekening. Check www.muco.be/nl/agendas voor het meest actuele activiteitenoverzicht.

De volgende Asem
Voeding staat centraal in het dossier van de juni-editie.

Zelf een actie opzetten?

Contacteer Katrien De Groof
katrien@muco.be
02 663 39 06