ASEM

MAGAZINE VAN DE MUCOVERENIGING

05

Belasting
Giften nu
60% aftrekbaar

06

Dossier voeding
Dieet van
vaak, veel en vet

10

De pancreas
Enzymen knippen
ons voedsel

15

Jaarverslag
Wat deden
we in 2019?

Veer-kracht

De voorbije maanden werden we zwaar op de proef gesteld. Onze samenleving daverde op haar grondvesten, maar brak niet. Integendeel. Met een ongelooflijke solidariteit, zelfdiscipline en wilskracht vochten we samen tegen de onbekende en onzichtbare vijand.

Het zal nog een hele tijd duren vooraleer we weer als vanouds de draad van het gewone leven kunnen opnemen. Hopelijk gebeurt dat zonder de inzichten te vergeten die we in coronatijden collectief vergaarden. Dat we onze vrijheden niet als vanzelfsprekend mogen beschouwen. Dat we geluk niet altijd ver hoeven te zoeken. Dat helden niet enkel op het witte doek maar evenzeer in een ziekenhuis, supermarkt of klaslokaal te vinden zijn.

De komende maanden blijven uiterst uitdagend, ook voor onze organisatie die door deze crisis financieel getroffen wordt. Onze veerkracht in deze moeilijke tijden overtuigt me echter van een goede afloop: we redden het wel!

Stefan Joris
Directeur
Mucovereniging

18

Kinesitherapie
Aanpassen voor corona

hierboven

Wat doe je in quarantaine, vroegen we op Facebook? Pauline stuurde ons een foto van haar bubbel.

Prof. dr. Marijke Proesmans (UZ Leuven)

Corona heeft ook een goede kant

Als niemand nog handen schudt, kussen geeft of zomaar in het rond hoest, krijgen ook andere virussen en bacteriën minder kans om zich te verspreiden. Het klinkt gek, maar eigenlijk zijn de publieke ruimtes voor mensen met muco vandaag veiliger dan ooit.
Mensen met muco waren het al gewoon om een goede handhygiëne aan te houden en maskers te dragen in het ziekenhuis of wanneer ze ziek zijn. Ongetwijfeld hebben zij ook de maatregelen rond sociale afstand strikt gevolgd.
Die gevolgen van de SARS-covid 19 epidemie vallen relatief mee voor deze patiëntengroep. Ons Europees onderzoeksnetwerk rapporteerde 90 mucopatiënten met een bewezen COVID-19-infectie. Van die 90 Europese coronapatiënten met muco zijn er drie op intensieve zorgen beland en drie overleden. Die laatsten waren vooral de oudere patiënten met extra risicofactoren. Ze namen bijvoorbeeld afstotingsmedicatie na een orgaantransplantatie. We vermoeden dat het voor mucopatiënten is zoals bij de rest van de bevolking: vooral ouderen met onderliggende gezondheidsproblemen lopen de hoogste risico's om ernstig ziek te worden van dit virus.

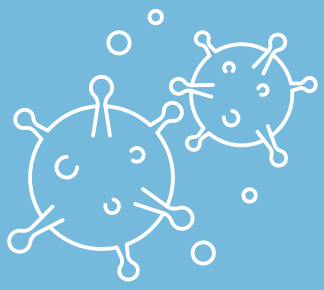
Tegelijk mogen we niet blind zijn voor de keerzijde. Tijdens de coronacrisis bleven de meeste patiëntencontacten beperkt tot telefonische of videoconsultaties. Als kinderpneumoloog ben ik daar niet enthousiast over. Ik zie de kinderen liever in levende lijve. Aan de telefoon vertelden ouders dat alles goed liep, maar achteraf bleek de toestand toch niet altijd zo stabiel. Problemen werden soms geminimaliseerd, omdat de mensen bang waren dat we hen zouden uitnodigen voor een onderzoek in het ziekenhuis. Dergelijke consultaties via telefoon of videochat waren voor ons heel moeilijk. Heeft dat kind een banale buikpijn, of zijn het nierstenen? Moet ik antibiotica voorschrijven, of valt de longinfectie mee? Zonder testen kan je het niet inschatten.
De angst voor besmetting had ook een impact op de kiné, vooral bij kinderen. Dat blijkt uit een enquête van onze psycholoog Trudy Havermans. Soms vonden de ouders het niet veilig om naar de kinesist te gaan, soms zegde de kinesist zelf de afspraken af. Een aantal patiënten heeft daardoor lang geen kiné gehad. Dat moeten we in de toekomst anders aanpakken: als het echt nodig is, dan loopt de kiné beter door.
Voor de rest raad ik iedereen aan om een beetje filosofisch te zijn. Op een klimrek spelen of naar school fietsen, houdt ook een klein risico in, maar daar sta je niet voortdurend bij stil.
Met corona is het eigenlijk net zo nu de piek van de epidemie is gaan liggen. Voorzichtig zijn is goed, bang zijn is niet nodig. Risico's maken nu eenmaal deel uit van het leven.

Het coronavirus zette de Mucovereniging aan om een aantal digitale plannen te versnellen. De afgelopen periode organiseerde de vereniging zo vier livestreamsessies op Facebook. Dit zowel over de medische als psychologische impact van corona op mensen met muco. In totaal werden de sessies 3.535 keer bekeken.

BOOST

De coronacrisis heeft bij vele goede doelen een enorm gat geslagen in hun inkomsten. Ook de Mucovereniging bleef niet gespaard.
In het kader van deze problematiek besliste de federale regering op 12 juni om de belastingvermindering voor giften vanaf 40 euro in het jaar 2020 te verhogen van 45 naar 60 procent. De overheid hoopt met deze steunmaatregel een boost te geven aan giften voor het goede doel. En wij ook!

www.muco.be/gift



CORONA EN MUCO

Al snel na de start van de coronapandemie bleek er binnen de bredere Europese mucogemeenschap een grote nood te bestaan aan nauwkeurige en objectieve cijfers over de impact van Covid-19 op de gezondheidstoestand van mensen met muco. Het Europese mucoregister begon daarom met het verzamelen van gegevens hieromtrent, en deze worden wekelijks geüpdatet.

De meest recente cijfers over de impact van corona op de mucowereld zijn te vinden op: www.ecfs.eu/covid-cf-project-europe Ondertussen werd er met behulp van deze cijfers ook al een wetenschappelijk artikel gepubliceerd. Een samenvatting ervan met bijhorend filmpje vind je op: www.muco.be/cfeurope-covid

Pleidooi voor Kaftrio®

Mensen met muco zijn gelukkig niet extra vatbaar voor het coronavirus, maar als ze besmet zijn lopen ze grotere risico's dan de rest van de bevolking. Daarom heeft de Europese koepelorganisatie van mucopatiëntenverenigingen CF Europe samen met haar 48 aangesloten verenigingen een verzoek ingediend bij de European Medicines Agency (EMA): talm niet langer om de triplecombinatietherapie Kaftrio® goed te keuren voor een zo groot mogelijke groep van mensen met muco. Op 25 juni bereikte ons het bericht dat er een positieve beoordeling vanuit het EMA was gekomen. Het is nu wachten op de officiële goedkeuring van de Europese Commissie waardoor Kaftrio® op de markt kan komen. Deze beslissing wordt eind deze zomer verwacht. Je kan er meer over lezen op onze website.

Onderzoek vertraagt

Tijdens de pandemie blijven mensen met muco hun behandelingen krijgen, zowel klassiek als experimenteel. En gelukkig blijven ook de voorraden van de producten op peil. De nieuwe klinische proeven daarentegen liggen stil om verplaatsingen en contacten zoveel mogelijk te beperken. De coronacrisis zorgt dan ook wereldwijd voor een vertraging in het onderzoek. Zo werden de jaarlijkse congressen, zoals het ECFS-congres dat in juni in Lyon moest plaatsvinden, geannuleerd. Op 24 en 25 september zal wel een online luik plaatsvinden, ECFS Digital. De Mucovereniging houdt je hiervan op de hoogte.

HET DIEET van vaak, veel en vet

Vaak, veel en vet eten en toch bijna niet aankomen: voor de modale Belg klinkt het als muziek in de oren, maar voor mensen met muco is het een opdracht van elke maaltijd, elke dag. Een lastige, weerbarstige realiteit.

Ondergewicht leidt tot luchtweg- en longproblemen. Of is het omgekeerd? “We weten niet zeker wat de kip is en wat het ei”, vertelt professor Stephanie Van Biervliet, kindergastro-enteroloog en coördinator van het muco-centrum in het UZ Gent. “Eén ding staat vast: gewicht en longfunctie hangen nauw met elkaar samen. Vandaar het grote belang van een aangepast dieet.”

Behapbare porties

Mensen met muco hebben een enorme energiebehoefte maar verteren hun voeding moeilijker. Om dit op te vangen wordt een energierijke voeding aangeraden, dit is het makkelijkst te bekomen door een vetrijke voeding.
Stephanie Van Biervliet: “Je moet eten tot je helemaal verzadigd bent, en dan nog eens een vijfde tot de helft daarvan bijeten. Heel lastig is dat. Daarom raden we aan om zes keer per dag te eten: drie hoofdmaaltijden en drie tussendoortjes. Zo blijven de porties behapbaar en krijg je toch genoeg binnen.”
Het doel van al dat eten is een goede Body Mass Index, of BMI. Meet de centimeters, weeg de kilo’s en maak de berekening. Of is het toch niet zo simpel?
Stephanie Van Biervliet: “Tegenwoordig kijken we toch

wat verder dan alleen de BMI. Een mucopatiënt van 70 kilo met veel spieren heeft immers een betere longfunctie dan een mucopatiënt van 70 kilo die meer vetmassa heeft. Daarom hechten we tegenwoordig ook veel belang aan sport en beweging."

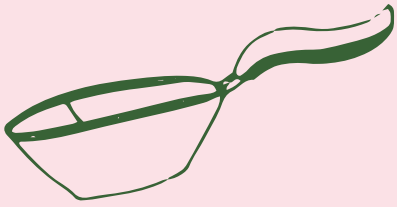
Extra enzymen

Vet, vaker eten en blijven bewegen zijn belangrijk. Maar daarmee is het boodschappenlijstje nog niet af. De meeste mucopatiënten nemen bij elke maaltijd ook verteringsenzymen in.
Stephanie Van Biervliet: "Omdat de pancreas niet werkt, komen er weinig verteringsenzymen in de darmen terecht en verloopt de vertering slecht. Daarom moet je extra verteringsenzymen slikken. De hoeveelheid hangt af van persoon tot persoon. Bovendien, hoe vetter de maaltijd hoe meer extra verteringsenzymen je nodig hebt. Bij biefstuk friet met champignonsaus neem je er dus meer dan bij een slaatje."
Naast die enzymen moet je ook nog eens vitamine A, D, E en K slikken. Die worden door de verstoorde vetvertering ook moeilijk opgenomen. Blijf je ondanks alles toch te licht,

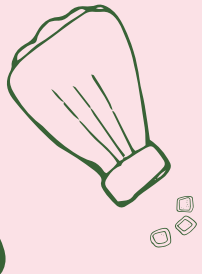
dan wordt bijvoeding een noodzaak. Met sondevoeding *(zie hiernaast)* als ultiem duwtje in de rug.
De juiste dosering blijft een evenwichtsoefening en nieuwe medicatie dwingt vaak om die zoektocht van vooraf aan opnieuw op te starten. "CFTR-modulatoren zoals Kalydeco (en zijn opvolgers) pakken de ziekte aan op het niveau van het defecte eiwit. We zien dat patiënten soms fors bijkomen wanneer ze die medicatie slikken. De uitdaging voor hen: opnieuw een evenwicht zoeken in hun eetgewoontes."

SONDEVOEDING
op tijd mee beginnen

Niet elk pondje hoeft door het mondje te gaan. Lukt aankomen echt niet langs de klassieke weg, dan is sondevoeding een optie. Deze vloeibare voeding bevat alle stoffen die nodig zijn om gezond te blijven: koolhydraten, vetten, eiwitten, vitamines en mineralen. De weg naar de maag loopt over twee mogelijke routes: ofwel langs de neus ofwel door de buikwand.
Prof. Stephanie Van Biervliet: "Bij tijdelijke sondevoeding kiezen we eerder voor de neus, ook al is dat niet altijd eenvoudig. Mensen met muco hebben vaak vergrote neuspoliepen, wat het plaatsen van de sonde pijnlijk kan maken. Een buiksonde is een betere oplossing voor de wat langere termijn. Meestal plaatsen we eerst een PEG-sonde. Na anderhalve maand is het kanaaltje goed gevormd. Veel mensen schakelen dan over op een knopsonde. Het uitstekende gedeelte is korter en kan je dus discreter onder je kledij wegstoppen. Idealiter schakelen mensen zichzelf 's avonds aan en 's morgens weer af. Zo krijgen ze 's nachts al veel voedingsstoffen binnen en kunnen ze overdag een tamelijk klassiek voedingspatroon aanhouden. Is het gewicht weer op peil, dan kunnen we de sondevoeding weer afbouwen."
Veel patiënten ervaren sondevoeding als een falen. Jammer, vindt de dokter. Voor haar kan sondevoeding een goede manier zijn om de spanning rond maaltijden te verminderen.
Stephanie Van Biervliet: "Sondevoeding wordt vaak te laat opgestart. Eerst moet het medisch team zelf zeker zijn dat het nodig is. Daarna moeten we ook de patiënt nog mee krijgen. Dat is een delicaat en tijdrovend proces. Volgens Brits onderzoek duurt het gemiddeld drie jaar om patiënt en familie te overtuigen. De longfunctie die je in die periode verliest, krijg je niet meer terug. Vandaag neemt 4 à 6% van de mensen sondevoeding. Als je het puur medisch bekijkt, zouden meer mensen er baat bij hebben."



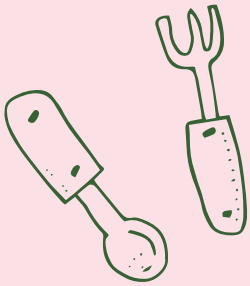
MAKKELIJKE TIPS voor moeilijke eters



“Jakkes, boontjes! Mag ik een koek?” Maaltijden zijn in veel gezinnen een bron van stress. Muco zet extra druk op de ketel. Stefanie Dereeper, diëtist in het Zeepreventorium, heeft 20 jaar ervaring met moeilijke etertjes. Dit zijn haar tips en tricks voor elke leeftijd.

0 - 4 maanden

In theorie worden verteringsenzymen gespreid gegeven, tussen de borst- of flesvoeding door. Wat als je baby daarna niet meer verder wil drinken? Stefanie Dereeper: “Zoek de beste oplossing voor jouw kindje. Misschien lukt het ook om Creon enkel voor en na de fles te geven. Observeer vooral de stoelgang van je kind.”
Als je kindje niet alles opdrinkt en even later weer huilt, heb je de neiging om telkens opnieuw voeding aan te bieden. Zo raakt je baby zijn honger- en verzadigingsgevoel kwijt. “Breng wat structuur in de dag. Een baby mag eens huilen, misschien huilt je kindje om een andere reden, ook al was de fles een uur geleden niet helemaal leeg.”

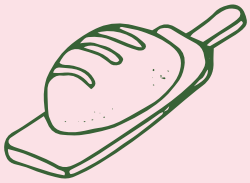


4 - 12 maanden

Tussen 4 en 6 maanden wordt gestart met gemixte lepelvoeding. Dat lukt niet altijd meteen.
Stefanie Dereeper: “Begin er niet mee als je kind net ziek is. Blijft je baby weigeren, probeer het dan één of twee weken later nog eens. Op deze leeftijd mag eten trouwens een knoeiboel worden. Kinderen leren smaken en structuren kennen door naar voeding te grijpen en het naar de mond te brengen.”

1 – 2 jaar

Brokjes eten is de volgende uitdaging. Geen paniek als ze nu wat minder eten. Peuters groeien minder snel, waardoor hun energiebehoefte minder snel stijgt. De portiegrootte kan je sowieso niet forceren.
Stefanie Dereeper: “De ouder bepaalt wat, hoe, waar en wanneer het kind eet, het kind beslist of en hoeveel het eet. Je peuter moet wel weten dat hij niets meer krijgt tot de volgende maaltijd. Laat hem maar even honger krijgen. Hij zal uit die ervaring leren en zijn gedrag aanpassen. Een voorspelbare dagstructuur helpt daarbij.”
Nog nuttige tips: zet de maaltijd klaar voor je kind aan tafel gaat (zo hoeft het niet te wachten en vermijd je protest) en beperk de maaltijd tot maximum 20 minuten.”

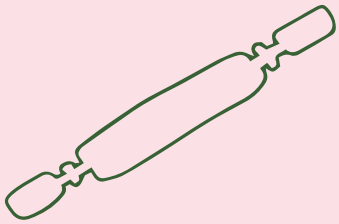


2 – 7 jaar

Drie op de vier kinderen zijn nu bang om iets nieuws te proeven. Voor de lieve vrede en het calorieaanbod schotelen ouders soms alleen nog de favoriete kostjes voor.
Zo leren ze geen gevarieerd voedingspatroon aan, vindt Stefanie. “Lusten ze iets niet, vraag dan telkens om één hapje te proberen. Op den duur wordt de stap om te proeven minder groot. Maak er geen strijd van – die kun je toch nooit winnen. Geef wel het goede voorbeeld. Op deze leeftijd imiteren kinderen graag.”
Flink gegeten of niet: in het Zeepreventorium krijgt elk kind altijd een dessert. Maak van dat dessert geen straf of beloning, want dan is de boodschap dat een maaltijd vies of lastig is.
Stefanie Dereeper: “Schep kleine hoeveelheden op. Kinderen met weinig eetlust verliezen de moed bij een vol bord. Eet het alles op, reageer dan positief. Niet te uitbundig, want dat creëert ook weer extra druk. Wie weet vraagt het een extra portie.”

7 – 12 jaar

Nieuwe smaken proberen gaat steeds beter. Toch vertoont 25 à 30% van de kinderen moeilijk eetgedrag. Sommige ouders zijn ongerust en dan raak je makkelijker in een vicieuze cirkel.
Stefanie Dereeper: “Een goed gewicht is bij muco superbelangrijk. Arts, diëtist, oma, jijzelf...: iedereen wil dat je kind eet. Leg die druk niet bij je kind. Beslis welke regels jij belangrijk vindt en blijf daarin consequent. Maar wees ook niet te streng voor jezelf. Het hoeft niet elke dag perfect te zijn.”



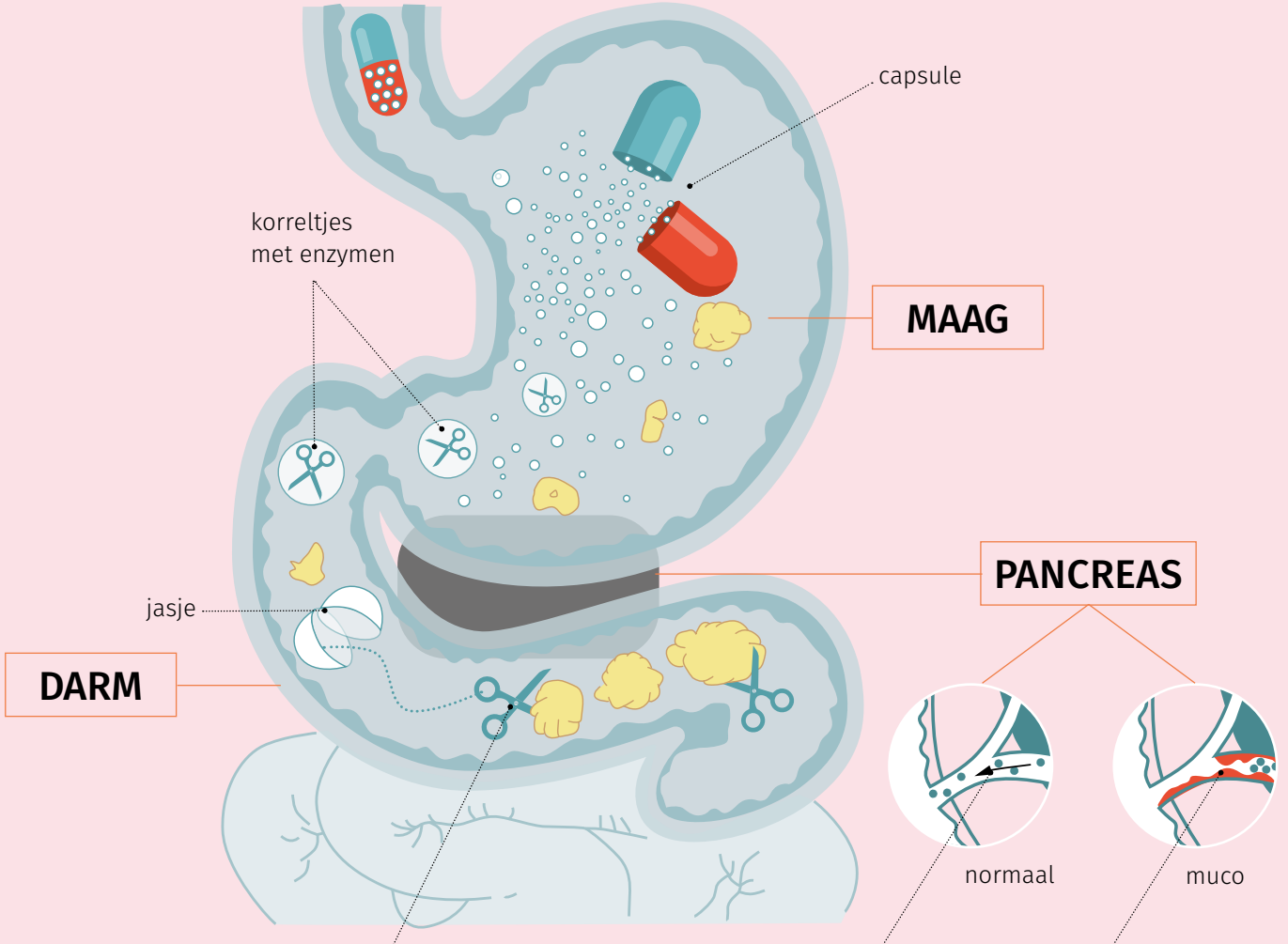
Vanaf 12 jaar

Fastfood, frisdrank, snoeprepen: voor pubers smaakt de ‘verboden vrucht’ extra zoet.
Stefanie Dereeper : “Probeer niet te veroordelen, maar luister en maak afspraken. Laat je puber zelf beslissen wanneer hij eens met zijn vrienden naar de MacDo gaat. Ze beseffen zelf ook wel dat vetrijk eten geen synoniem is voor fastfood of frisdrank.”

Time-out

Artsen verwijzen kinderen door naar het Zeepreventorium als de behandeling terug op punt gezet moet worden. Dat kan deugd doen, weet Stefanie. “Kine, medicatie, voeding: voor veel ouders is het een verademing om de zorg eens te kunnen delen met anderen, om even geen therapeut te moeten zijn van je eigen kind. Zo kan je terug echt ouder zijn. De zorg wordt tijdelijk uit handen genomen waardoor, na het verblijf, zowel ouders als kind vol goede moed verder kunnen.”

Enzymen uit capsules

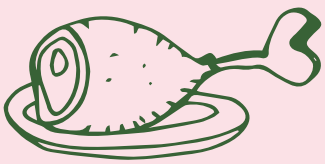


Het perspectief VAN DE PSYCHOLOOG

De voortdurende druk om juist en genoeg te eten én op het juiste gewicht te landen: het kan een psychologische impact hebben. Lucie Dosogne, systeem-psychotherapeute aan de Cliniques Universitaires Saint-Luc in Brussel waarschuwt voor de gevolgen: “Al op zeer jonge leeftijd staat voeding in het middelpunt van hun wereld. Ze hebben bijna de levensstijl van een atleet, zonder de voordelen. Dit kan psychologisch doorwegen, zowel bij de persoon met muco als bij het gezin. Het hele zorgteam moet daar rekening mee houden. Veel hangt af van de leeftijd. Meestal valt de diagnose al in de vroegste levensmaanden en de verantwoordelijkheid voor de voeding ligt dan natuurlijk bij de ouders. Dat kan een schuldgevoel creëren, zeker als het kind moeilijk aan gewicht wint. Een goede communicatie is dan belangrijk om de ouders bij te sturen en te ondersteunen.”

Adolescentie is een sleutelperiode waarin de adolescent zich vaak afzet tegen alles en iedereen. De kinderen van zeer nabij in de gaten houden kan ertoe leiden dat het generatieconflict gefocust wordt op de voeding. Paradoxaal genoeg kan de adolescent als reactie meer beginnen eten.

“De psycholoog speelt een essentiële rol in het opvangen van dit soort conflicten zodat ze niet blijven doorwegen en de gezondheid van de adolescent in gevaar brengen. We volgen mensen met muco meestal van zeer prille leeftijd. Dat schept natuurlijk een vertrouwensband. We kunnen hen, samen met diëtisten en artsen, helpen de kaap van de pubertijd te nemen, waarin het eigen lichaamsbeeld en sociale normen zeer belangrijk worden.”



“Op volwassen leeftijd kunnen gevoelens van vermoeidheid of falen ontstaan. De afname van de longcapaciteit, de verslechtering van de algemene gezondheidstoestand en eventueel een katheter leiden bij sommige mensen tot ontmoediging. Muco wordt ‘zichtbaarder’, ook voor de buitenwereld. Elke patiënt reageert natuurlijk anders en we moeten alle waarschuwingssignalen serieus nemen. De gecoördineerde ondersteuning door het multidisciplinaire team zal hier en in elke fase van doorslaggevend belang zijn.”

Over dit onderwerp organiseert de Mucovereniging binnenkort een Facebook livesessie. Hou onze Facebookpagina in de gaten.

Peter Van Craenenbroeck
Diensthoofd Families en Volwassenen met muco

Door corona op topsnelheid

Eén vraag stond de voorbije maanden centraal: wat hebben onze families op dit moment nodig? Het lijstje vormde zich snel. Gratis thuislevering van geneesmiddelen. Terugbetaling van videoconsultaties door kinesisten. Dokters-voorschriften die quarantaine toestaan, zodat mensen met muco en hun familie thuis kunnen blijven van school of werk. Dit zijn tijden waarin we gelukkig kunnen terugvallen op ons bestaand netwerk om snel en efficiënt bij de overheid te lobbyen. Hierbij kregen we de volle steun van het Vlaams Patiëntenplatform, het LUSS, RaDiOrg, ... en met succes. De drie opgenoemde punten werden aan topsnelheid gerealiseerd.
Een andere noodkreet kwam uit de hoek van de patiënten die op de wachtlijst staan voor een longtransplantatie. Het Medisch Comité van de Mucovereniging kon het farmaceutische bedrijf Vertex overtuigen om een dossier 'compassionate use' in te dienen bij het FAGG (Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten).
Hierdoor krijgt een beperkte groep patiënten die zich in een kritieke situatie bevinden toegang tot een nieuw, nog niet goedgekeurd geneesmiddel dat hen onder meer kan helpen om de wachttijd te overbruggen in een betere gezondheidstoestand. Ook hiervoor kregen we groen licht (meer informatie over de toegangsvoorwaarden op www.muco.be/toegangsvoorwaarden-trikafta).
En natuurlijk bleek het gebrek aan mondmaskers ook bij onze families een teer punt. In tijden waarin letterlijk elke regering ter wereld naar mondmaskers zocht, was dit geen evidente opdracht. Niettemin ontving elke persoon met muco ondertussen vijf stuks.
Deze spoeddossiers kwamen niet uit de lucht vallen, maar vloeiden voort uit talloze contacten met onze leden. Zo organiseerden we al in de begindagen van de crisis een bevraging en een belactie. Ruim 300 leden werden opgebeld. Hieruit bleek de grote behoefte aan correcte informatie over corona en over de relatie met muco in het bijzonder.
Onze website hebben we onmiddellijk omgebouwd tot een vraagbaak met betrouwbare informatie en voor het eerst hielden we livestreamsessies op Facebook. Onze leden konden rechtstreeks hun vragen stellen aan experten, zoals de dokters Van Braeckel en Schelstraete, Hanssens en Knoop, psychologen Van Gompel, Matossian en Kennes.
Uit al deze contacten haalden we nieuwe ideeën en jullie reacties blijven zeer welkom. Onder het motto 'Never waste a good crisis' blijven we werk maken van de best mogelijke dienstverlening.

Covid-19 heeft veel lam gelegd, maar niet de Mucovereniging. Want een virus dat de longfunctie aanvalt, doet natuurlijk alarmbellen afgaan. Alle afspraken, vergaderingen en congressen werden geannuleerd. Onze actieplannen voor 2020 gingen voor even in de ijskast.

Blijf ons bestoken met vragen en ideeën, en wij zorgen er voor dat ze op het juiste politieke en medische niveau besproken worden.
peter@muco.be

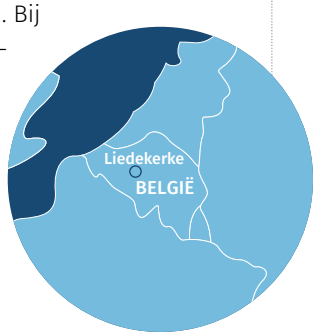
ADEM RUIMTE

Proberen in beweging te blijven, blijkt een gedeelde ambitie. Iedereen op zijn manier en met de steun die hij nodig heeft, ook uitkijkend naar het moment dat bewegen en sporten gewoon weer samen kan.

LIEDEKERKE

DANK AAN HET SPORTFONDS Momenteel is er geen voetbal maar kan ik toch blijven sporten dankzij mijn skatebord. Bij gebrek aan deskundige begeleiding van een kinesist tijdens de quarantaine was dit bovenop de kine die ik zelf moest doen een must. Deze zomer is het nu weer volop genieten met mijn maten.
– *Robin*

MIJN ALTERNATIEF VERVOERSMIDDEL



Een must - *Robin*

HET PLAATJE KLOPT Met wat extra rugwind van het Sport- en Mucofonds kocht ik een elektrische koersfiets. Ik gaf mijn fiets een persoonlijke toets, net zoals mijn helm, zodat hij helemaal bij me past. Ik ben er helemaal klaar voor om kilometers te malen!
- *Evelien*

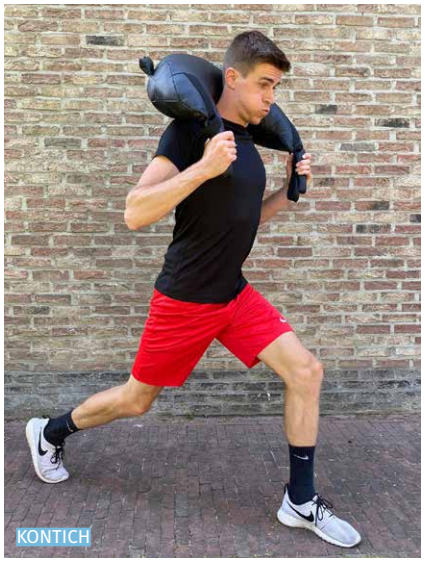
WEVELGEM

BLIJVEN OEFENEN Lore houdt van dansen: klassiek, modern, hip hop. Ze had hard geoefend voor dansvoorstellingen die niet konden plaatsvinden. Ze blijft dromen van optreden voor een volle zaal. Bedankt aan het Sportfonds voor kinderen voor de steun.
- *Mama Veerle*

BORNEM

SAALBACH

PROST Samen met mijn familie kon ik tijdens de krokusvakantie genieten van een skivakantie in Oostenrijk. Het Kindermucofonds gaf me hiervoor een duwtje in de rug.
- *Grace*


KONTICH

LASTIG Als lid van het nationale korfbalteam moet ik in vorm blijven, ook bij het uitblijven van competitie. Ik probeer gemotiveerd elke dag te blijven sporten. Mede dankzij het Sportfonds kon ik materiaal aankopen om thuis aan de slag te gaan. - *Jonas*

HET FOTOTOESTEL VAN OMBELINE ALS NIEUW

DOLLE PRET MET LILY EN RENÉE

AXL HEEFT HET BEET

SUP FUN MET GIANNA

DUIMPJE VAN JASPER VOOR HET MUCO MASKER

AVELGEM

IN BEWEGING Met de steun van het Sportfonds kocht ik een elektrische fiets. Zo kan ik elke dag zelfstandig bij de kine geraken en krijg ik mijn welgekomen dagelijkse beweging. Win-win! - *Stef*

ICHTEGEM

IN HET ZWEET Op de foto zie je me breed lachen maar fitness is af en toe ook best afzien. Mede via het Sportfonds kan ik gelukkig rekenen op deskundige begeleiding van een personal coach. Geen overbodige luxe. - *Wendy*

Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering kon door het coronavirus nog niet doorgaan. Een nieuwe datum werd intussen vastgelegd: zaterdag 5 september. De Algemene Vergadering zal virtueel plaatsvinden en online te volgen zijn. Hou onze website in de gaten voor informatie over hoe je kan deelnemen. Je kan online ook de info vinden omtrent onze jaarrekeningen en het budget.

www.muco.be/av2020

BLIJF-IN-JE-KOT KLEURWEDSTRIJD

Tijdens de lockdown organiseerden we voor de kleintjes een kleurwedstrijd. De kunstenaars die onze blijf-in-je-kot kleurplaat inkleurden zagen hun enthousiasme beloond met een muco-fietsbel.

NIEUWE COLLEGA BRITT ZET MEE SCHOUDERS ONDER FONDSENWERVING

De Mucovereniging is gebouwd op een sterke fundering bestaande uit steun van talloze schenkers en actievoerders. Deze stabiliteit is cruciaal om onze missie te kunnen blijven waarmaken. Daarom maakte Britt begin mei haar intrede als versterkende kracht binnen onze fondsenwerving.

britt@muco.be

HYACIEN OP MUCO.BE

Hyacien heeft muco en kreeg corona. Haar verhaal kan je lezen op muco.be/hyacien-corona

GREEN van de HOOP

Uitgesteld

Sporten en tegelijkertijd mee strijden tegen muco? Het kan traditioneel door deel te nemen aan Green van de Hoop, Climbing for Life en Run for Air tijdens de 20 km door Brussel. Voor de Green kwam er groen licht om de competitie terug te laten opstarten. Golfers kunnen vanaf heden hun beste swing weer bovenhalen. De 10de editie van Climbing for Life wordt verplaatst naar volgend jaar en zal doorgaan van 9 tot 11 september 2021. De 20 km door Brussel vond niet plaats in mei, bij het ter perse gaan was nog geen nieuwe datum bekend.

De speelkalender van Green van de Hoop:
www.muco.be/nl/wat-doen-we/campagnes/green-van-de-hoop

Volledig jaarverslag

Bij deze editie van Asem kan je de beknopte versie van ons jaarverslag vinden. Het gedetailleerde jaarverslag met uitgebreide informatie over onze dienstverlening en complete financiële cijfers kan je nalezen op onze website.

www.muco.be/nl/jaarverslag

Een eenzame lente

Zijn thesis in de criminologie afwerken deed Basile noodgedwongen in quarantaine. Plots was er veel tijd om te schrijven. En veel tijd om zijn vrienden en vriendin te missen.

Als alles volgens plan loopt, verdedigt Basile in september zijn proefschrift aan de Université Libre de Bruxelles. Het slotakkoord van een universitaire opleiding die op het eind uit de toon liep. ‘Door corona kreeg ik van mijn promotor aan de unief niet meer de opvolging die ik anders voor mijn thesis kreeg en moest ik het zelf oplossen. Mijn fysiotherapeut deed dat anders: hij organiseerde videosessies, onder andere om te tonen hoe de drainage best uitgevoerd werd.”

Een quarantaine helemaal op zijn eentje op zijn kot zag Basile niet zitten en hij keerde terug naar zijn familie. De ruggensteun die hij daar kreeg, samen met de telefonische opvang door de psycholoog en de huisarts, konden niet vermijden dat de afzondering een schok teweeg bracht.

“De verandering van omgeving en de eerste berichten over een virus dat de longen aanvalt, waren heel stresserend. Maar ik kon me rechthouden en vond opnieuw mijn ritme. Ik heb geprobeerd de moeilijkheden te overwinnen en ze te zien als een probleem dat me sterker zou maken voor de toekomst. Achteraf bekeken was het moeilijkste van de quarantaine het leven zonder mijn vrienden en vooral zonder mijn vriendin. Geleidelijk aan konden we elkaar weer zien, van op een afstand en na drie maand, mét de zegen van de artsen, waren we eindelijk opnieuw samen.”

Kine in tijden van corona

"We staan in de frontlijn maar we werken verder, ook in deze moeilijke omstandigheden."

Véronique Caspar is ademhalingskine aan het Huderf in Brussel en heeft daarnaast een zelfstandige kinepraktijk.

"Als adviseur in het mucocentrum is het ook mijn taak om de aanbevelingen van het centrum te verspreiden onder de andere kines. De quarantaine heeft onze werkmethodes volledig veranderd en het contact met onze patiënten drastisch gewijzigd. Zoals de meeste van mijn collega's moest ik de consultaties op 13 maart stopzetten en vervangen door videoconferenties of telefonische contacten. De kinderen in het ziekenhuis bleef ik natuurlijk bezoeken en ik ging nog altijd aan huis om bacteriologische tests af te nemen en de meest kwetsbare patiënten te behandelen. Dat bracht een resem nieuwe veiligheidsmaatregelen met zich mee: masker, handschoenen, wegwerpshort, bril, gezichtsbeschermer... Voor behandelingen op het kabinet blijven de patiënten wachten in hun auto, tot het hun beurt is. Dat vraagt allemaal extra tijd en brengt voor ons ook meer kosten met zich mee. De quarantaine was een bijzondere periode: de tijd leek even stil te staan. Maar we moeten positief blijven, nooit opgeven en ondertussen natuurlijk voorzichtig blijven."

Cadeau-ideetjes nodig? www.muco.be/shop

Met de **muco socks** stap je op roze of blauwe voet door het leven. Onze schattige **muco-aapjes** zijn beschikbaar in een groot en een klein formaat en telkens in drie verschillende kleuren: mucogroen, grijs en blauw. Ideaal voor de kleinste mucofans!
Hou je wel van zoet, dan zit je hier goed met onze royale **chocolade pralines** en tabletten, geproduceerd door hofleverancier Galler. En een klassieker zijn natuurlijk onze **fietsbellen**. Ze zijn individueel verpakt in een mooi doosje en verkrijgbaar in twee formaten (kinderen/volwassenen).
En een recente aanvulling van onze webshop: aangenaam om dragen zullen ze nooit helemaal worden, maar onze kleurrijke **mondmaskers** zijn wel leuk om naar te kijken.

Nieuw op www.muco.be/shop

Wil je iets voor iemand kopen maar weet je nog niet wat? Geef dan een cadeaubon van de Mucovereniging. Je bestelt de bon op onze webshop. Enkele tellen nadat je je bestelling hebt geplaatst, sturen we de **cadeaubon** per e-mail naar de gelukkige. Handig en verrassend!

KEULEN-ZINGEM LOCKDOWN AFTRAP

Kruisem

Door het coronavirus zagen de organisatoren van Keulen-Zingem zich verplicht om hun actie dit najaar te schrappen. Uitstel maar geen afstel want de actie gaat wel degelijk door op 4 september volgend jaar. De meter van de actie, de Kruisemse atlete Adinda Vetsuypens, zag zomaar een jaartje overslaan niet zitten. Daarom ging ze de uitdaging aan om op Pinksteren zes uur lang toertjes van 2,4 kilometer rond haar kot te lopen en zich hiervoor te laten sponsoren. Langs het parcours was er in tuinen en langs opritten volop sfeer van supporterende buurtbewoners. Een aantal lopers en fietsers hielden haar enthousiast gezelschap tijdens de zware uren onder een loden zon. Adinda hield vol en liep de fenomenale afstand van 73,29 kilometer! Ze zamelde zo meer dan 3.000 euro in voor Keulen-Zingem in de strijd tegen muco. Zelf deelnemen aan Keulen-Zingem of de actie volgen?

KeulenZingem

GAMING 4 MUCO

Gent

Tijdens het laatste weekend van februari konden spelletjesfanaten hun hart ophalen tijdens de 7de editie van Gaming 4 Muco. Worlds' End Comic & Games in Gent zette heel het weekend de deur open. Naast marathons van het betere spel stond ook een blinde veiling op het programma. Hoewel het ging om een kleinere editie bracht al het spelgeluk een mooie opbrengst van 2.300 euro op voor de strijd tegen muco.

DE ADEMBENEMENDE QUIZ ONLINE

Aarschot

In 2016 en 2017 vond in Aarschot al De Adembenemende Quiz ten voordele van de Mucovereniging plaats. Initiatiefnemer Jef haalde het concept vanonder het stof en organiseerde op 15 mei een online versie van De Adembenemende Quiz. Deelnemen kon gewoon vanuit je eigen kot. Dertien teams streden om de titel waarbij Familie Boden als winnaar uit de bus kwam. Naast plezier leverde de quiz 120 euro aan giften op.

T-SHIRT VERKOOP

Gent

Als Helen niet in de weer is in haar Studio Klinik tattoo studio, dan ontwerpt ze t-shirts met grafische prints. De reeks 'Lungs we all need them!' wordt gesierd door artistieke longen. Per aankoop van een t-shirt gaat er 5 euro naar de strijd tegen muco. Helen kon zo al 500 euro schenken aan de Mucovereniging.

www.kliniktattooshop.be/webshop.html

HOMEMADE MONDMASKERS

Zottegem / Knesselare / Ciney

Heel wat mensen namen het initiatief tijdens de coronacrisis om hun eigen mondmasker te naaien en talrijke vrijwilligers maakten en verkochten maskers voor een goed doel. Ook in de strijd tegen muco waren er mooie initiatieven, zoals deze van Apotheek Van Holder in Zottegem, Kelly in Knesselare of Aline in Ciney. Zo kon Aline niet minder dan 900 euro en Kelly een mooie 547,5 euro schenken aan de Mucovereniging.

73 KM MET ADINDA VETSUYPENS

GAMING 4 MUCO EDITIE 7

T-SHIRTS MET LONGEN

HOMEMADE MONDMASKERS

Fondsen in coronatijden

De quarantaine heeft ons dagelijks leven op zijn kop gezet en kan mentaal een zware tol eisen. Sport staat op een laag pitje. Om maar te zwijgen over de financiële impact. Hoog tijd om een beroep te doen op de fondsen van de Mucovereniging. Het Mucofonds brengt extra welzijn in het dagelijks leven. De Sportfondsen helpen om sportartikelen te kopen. Deze fondsen zijn er voor zowel kinderen als volwassenen.

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 (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 in coronatijden

Coronacrisis of niet, de Mucovereniging blijft aan het werk en iedereen is nog steeds bereikbaar, of het nu via e-mail, telefoon of videoconferentie is.

Onze medewerkers en hun contactgegevens vind je op www.muco.be/nl/wat-doen-we/over-ons/wie-wie

Info over onderwijs of voor scholen

Je bent op zoek naar informatie over scholen of studierichtingen? Of je kan hulp gebruiken om in de school over muco te praten? We hebben specifieke **brochures** ter beschikking waarin muco wordt uitgelegd aan leerkrachten en kinderen in het kleuter-, lager en secundair onderwijs.
Als je een **interventie** wenst om **gedetailleerde informatie aan de school** te bezorgen kan je een beroep doen op medewerkers van de Mucovereniging.
In deze coronatijden kan dat telefonisch of via een videoconferentie.
Je kan ons eveneens contacteren met vragen over ondersteuningsmaatregelen en **de reglementering omtrent het onderwijs.**

Neem gerust contact op met Ann (ann@muco.be - 02 663 39 02).

Volg ons mucoviscidose

Colofon ASEM #7 juli 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), Prof. Dr Marijke Proesmans, 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

We kunnen helaas geen enkele actie aankondigen tot het einde van het jaar. Nochtans hebben we je steun hard nodig, nu meer dan ooit. Wil je je schouders zetten onder een actie maar zit je met vragen? Wil je van gedachte wisselen over de verschillende mogelijkheden? Contacteer ons, we helpen je graag op weg.

katrien@muco.be
02 66 33 906

De volgende Asem
In de editie van september staat werken in combinatie met muco centraal in het dossier.