

# FONDS ENFANTS

## 1 Fonds Mucosport Enfants

Si vous avez la mucoviscidose, il est important de pratiquer un sport ou une activité physique dès le plus jeune âge. Le prix d'un abonnement à un club de sport ou l'achat de matériel de sport représente un budget important. Avec le Fonds Mucosport Enfants, nous intervenons dans les frais jusqu'à maximum 200 euros par an.

## 2 Fonds Muco Enfants

Le Fonds Muco Enfants contribue aux projets qui favorisent le développement personnel, social et l'intégration de votre enfant au sein de la famille, de l'école et de ses pairs. En tant que famille, vous consacrez souvent beaucoup d'énergie et d'argent au traitement de la mucoviscidose. Un soutien financier destiné aux activités de détente est donc le bienvenu. Vous ou votre enfant êtes libres de choisir la nature de cette activité ou de cette dépense. Comme l'achat d'un vélo, d'un instrument de musique, une entrée dans un parc d'attractions, des vacances en famille, une participation à un camp de jeunesse. Le Fonds Muco Enfants intervient jusqu'à 250 euros par an.

## 3 Le Fonds vacances-VOSOG

Les enfants et les jeunes peuvent également faire appel au Fonds vacances-VOSOG. Le Fonds vacances-VOSOG est une initiative du VOSOG (Vlaamse Oud-Scout en Oud-Gidsen) en collaboration avec les Scouts de Belgique et les mouvements des guides sous la direction de la Fondation Roi Baudouin.

Le Fonds VOSOG est réservé aux enfants et aux jeunes entre 7 et 18 ans. Vous pouvez introduire une demande pour la participation à un camp de jeunesse, comme les scouts ou les guides. Les vacances en famille sont également prises en compte. Par contre, les camps sportifs, les stages de langue ou autre n'entrent pas en ligne de compte pour ce fonds. Les vacances doivent toujours se dérouler durant les vacances scolaires et au cours de l'année civile pour laquelle la demande est introduite.

Priorité est donnée aux groupes les plus âgés et aux enfants bénéficiant d'une bourse d'études ou d'allocations majorées de la mutuelle.

Le montant total est habituellement de maximum 300 euros par enfant ou jeune pour des vacances en mouvement de jeunesse et de 200 euros pour des vacances en famille. Ce montant couvre le coût total des vacances ou représente un complément à une autre source de financement. Vous pouvez introduire une demande par an.

Toutes les infos relatives au Fonds VOSOG et ses échéances en 2021 peuvent être retrouvées sur notre page [www.muco.be/vacances-vosog](http://www.muco.be/vacances-vosog).

# FONDS ADULTES

## 1 Fonds Mucosport Adultes

Maintenir sa condition physique et faire du sport représentent des activités très importantes quand on a la mucoviscidose. Elles permettent d'améliorer l'état de santé et exercent une influence positive sur la fonction pulmonaire. Bouger et faire du sport régulièrement aide à mieux gérer la maladie. Il est toutefois important de suivre un entraînement adapté, que vous pouvez pratiquer (sous supervision) en fonction de vos possibilités. C'est pourquoi l'Association Muco intervient via son Fonds Mucosport Adultes jusqu'à 500 euros par an pour tout abonnement à un club sportif ou l'achat d'un équipement sportif.

## 2 Fonds Muco Adultes

Si vous désirez suivre une formation, participer à une activité sociale avec des amis ou en famille, ou encore mener une activité de temps libre et acheter du matériel pour la pratiquer, le Fonds Muco Adultes est là pour vous aider. Cours de langue, d'informatique, weekend, vacances, musique, danse, hobby créatif, quel que soit votre choix, l'Association Muco intervient jusqu'à 300 euros par an.

## 3 À côté de nos propres fonds, les adultes peuvent également faire appel au Fonds Dispaux

Le Fonds Dispaux apporte aux adultes atteints de mucoviscidose un coup de pouce financier exceptionnel afin de leur permettre de réaliser un important projet. Comme par

exemple suivre une formation spécifique, éditer un livre, organiser une exposition, ... Il doit s'agir d'un projet unique, vraiment désiré, et qui ne pourrait être réalisé sans l'apport du Fonds Dispaux. Important : le Fonds Dispaux n'intervient que pour une partie, le reste des frais reste donc à votre charge.

Le Fonds Dispaux a été fondé en 1988 par Élisabeth et Arthur Dispaux suite au décès de leur fille Françoise, des suites de la mucoviscidose. Son souhait était d'aider les personnes atteintes de mucoviscidose à réaliser leur rêve.

Vous pouvez introduire votre demande via le Service Familles et Adultes. Décrivez votre projet dans un e-mail ou une lettre, indiquez dans quelle mesure vous êtes capable d'y contribuer et l'aide financière dont vous avez besoin pour le mener à bien.

# L'ASSOCIATION MUCO À VOS CÔTÉS

**La mucoviscidose est une maladie complexe qui coûte cher. Nous trouvons que l'accès à de l'information, des soins et un soutien de qualité représentent des éléments essentiels pour pouvoir profiter pleinement de la vie quand on a la mucoviscidose. C'est pourquoi les familles et les adultes atteints de mucoviscidose peuvent s'adresser à nous en vue d'obtenir une aide spécifique. Voici en quoi consiste ce soutien.**

- Soutien pratique pour les enfants, les jeunes et les adultes atteints de mucoviscidose
- Brochures abordant les différents aspects de la vie avec la mucoviscidose
- Conseils et accompagnement individuel concernant par exemple les allocations familiales majorées ou pour adultes
- Présence régulière d'un.e collaborateur.trice de l'Association Muco durant les consultations dans les centres muco
- Séances d'information destinées aux enseignants et aux élèves dans les écoles
- Accompagnement assuré par un collaborateur de l'Association Muco en cas de visite chez un médecin-conseil ou un entretien avec un employeur par exemple
- Fourniture de matériel médical (flutter, canette nasale, bandes de kinésithérapie ...) à prix coûtant et prêt temporaire d'appareil aérosol en cas de panne ou de voyage

▪ Écoute et échange avec un collaborateur de l'Association Muco, mise en contact avec d'autres familles ou personne atteintes de mucoviscidose sur demande. Vous pouvez vous adresser à **Nicolas**: [nicolas@muco.be](mailto:nicolas@muco.be) – 02/613 27 15, du Service Familles et Adultes.

## Nos fonds pour enfants, jeunes et adultes atteints de mucoviscidose

Nos fonds permettent aux personnes atteintes de mucoviscidose de pratiquer une activité physique ou un sport. Ils les aident à réaliser leur rêve, leur projet et leur donnent la chance de pouvoir profiter d'un moment ou d'une activité privilégiés. La procédure de demande pour pouvoir profiter de ces fonds est très simple : il suffit de compléter le formulaire de demande spécifique et de nous le renvoyer. Nos collaborateurs vous feront rapidement savoir si votre demande a été acceptée. Nous vous demanderons également de nous transmettre ensuite le plus rapidement possible la preuve de paiement. Les demandes pour les Fonds Muco et MucoSport sont cumulables et peuvent être introduites chaque année. Vous trouverez les formulaires en annexe et online via <https://www.muco.be/fr/que-faisons-nous/soutien-financier/>



# TRAITEMENT

**L'Association Muco considère que l'accès à des soins de qualité représente une priorité, c'est pourquoi différentes interventions financières sont prévues en la matière. Nous analysons chaque demande et examinons avec vous si l'ensemble des droits sociaux auxquels vous avez droit vous ont été reconnus et si toutes les demandes ont bien été introduites. Si nécessaire, nous vous orientons vers d'autres organisations et services susceptibles de vous aider.**

Afin de pouvoir bénéficier de notre soutien financier, deux conditions doivent être remplies:

1. La famille ou l'adulte touchés par la mucoviscidose doit disposer d'une assurance hospitalisation ou être prêts à souscrire à une telle assurance. Dans des cas exceptionnels, l'Association Muco peut décider de prendre en charge la première année d'affiliation.
2. Nous fournissons un soutien financier uniquement pour les services, achats ou dépenses préalablement approuvées par l'Association Muco.

Vous trouverez ci-dessous un bref aperçu des différents services que nous pouvons offrir aux familles et aux adultes touchés par la mucoviscidose.

## Alimentation par sonde

L'Association Muco assume l'ensemble des frais liés à l'alimentation par sonde à charge des familles et des adultes touchés par la mucoviscidose. Avant de commander votre alimentation par sonde, votre Centre Muco doit introduire une demande d'intervention auprès de l'Association Muco. Une fois la demande approuvée, vous pouvez commander l'alimentation par sonde via [christelle@muco.be](mailto:christelle@muco.be) ou 02/613 27 18. L'alimentation par sonde vous est livrée à domicile. L'Association Muco règle la facture au fournisseur et s'occupe d'obtenir le remboursement auprès de la mutuelle par la suite.

Il existe une procédure spécifique pour pouvoir bénéficier de ce soutien. Les documents sont disponibles auprès de Nicolas (02/613 27 15 ou [nicolas@muco.be](mailto:nicolas@muco.be)).

## Transplantations pulmonaires

À partir du moment où vous êtes inscrit sur la liste de transplantation, l'Association Muco prend en charge toutes les dépenses médicales jusqu'à 6 mois après l'opération. Après 6 mois, nous évaluons si un soutien financier complémentaire est nécessaire. Dans certains cas exceptionnels, l'Association Muco peut également intervenir dans certains frais non médicaux.

Vous commencez sous peu les examens préopératoires et vous aimeriez bénéficier de ce soutien ? Vous pouvez contacter Nicolas pour obtenir plus d'informations à ce sujet via [nicolas@muco.be](mailto:nicolas@muco.be) ou 02/613 27 15.

## Médicaments coûteux

Nous remboursons des médicaments coûteux prescrits par le médecin de votre Centre Muco pour lesquels il n'existe pas de remboursement prévu. Le recours à cette intervention n'est autorisé qu'après demande de remboursement auprès de votre assurance hospitalisation. L'intervention a généralement lieu après contact pris par ou via référence du Centre Muco.

## Procréation médicalement assistée (PMA)

En cas de PMA, nous intervenons pour un maximum de 2.500 euros pour toutes les tentatives d'un couple dont l'un des partenaires est atteint de mucoviscidose. Une fois la PMA discutée avec votre Centre Muco, nous examinons ensemble si vous et votre partenaire répondez aux conditions requises pour pouvoir bénéficier de notre intervention. Pour obtenir plus d'informations à ce sujet, prenez contact avec Nicolas via [nicolas@muco.be](mailto:nicolas@muco.be) ou 02/613 27 15

## Suivi par un psychologue ou un psychiatre

En cas de besoin d'un accompagnement psychologique plus régulier que celui qui est offert au sein de votre Centre Muco, notre association intervient à raison de 40 euros maximum par session hebdomadaire pour une personne ayant la mucoviscidose, un membre de sa famille ou son/sa partenaire, après l'intervention éventuelle de la mutuelle. En cas d'accompagnement par un psychiatre, nous intervenons sur le ticket modérateur, c'est-à-dire le montant à charge du patient.

## Titres-services et aide familiale

L'Association Muco croit fortement à l'autonomisation des enfants, des jeunes et des adultes atteints de mucoviscidose. Les titres-services d'assistance ménagère et les aides familiales offrent aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leur famille la possibilité de mieux combiner les différents aspects de la vie quotidienne avec les impératifs liés à la maladie. Comme le traitement médical, les tâches ménagères, les études, le travail, les soins aux enfants. L'Association Muco peut, sur demande d'une famille ou d'une personne touchée par la mucoviscidose, intervenir pour un certain nombre d'heures de travail domestique si cela s'avère nécessaire.

## Traitement BIPAP

Nous remboursons les frais du traitement BiPAP dans la mesure où votre assurance hospitalisation n'intervient pas.

## Frais de séjour au sein de l'hôpital ou dans un lieu proche

Au cas où l'assurance hospitalisation n'intervient pas (complètement), nous remboursons les frais de séjour (rooming in) restant à charge des parents d'un enfant atteint de mucoviscidose ou des parents ou du partenaire d'un adulte atteint de mucoviscidose dans une chambre d'hôpital. Nous pouvons également prendre en charge les frais de séjour en dehors de l'hôpital si le séjour en chambre à l'hôpital n'est pas possible. Concrètement, nous intervenons pour les frais liés aux nuits passées au sein de l'hôpital ou dans un hôtel proche, à condition que le Centre Muco juge la présence d'un proche nécessaire.

## Intervention sur mesure

Les frais liés à la mucoviscidose pèsent trop lourd sur votre budget et les différentes propositions ci-dessus ne vous permettent pas de trouver une solution à vos problèmes ? L'Association Muco peut également vous aider avec un accompagnement sur mesure. Nous analysons avec vous votre situation familiale et financière. Sur cette base, nous examinons la possibilité de vous accorder un soutien correspondant à vos besoins. Nous nous concentrons principalement sur le fait de vous garantir un accès financier aux soins muco.

**Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose**

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles  
T. 02 675 57 69  
E: [info@muco.be](mailto:info@muco.be)  
[www.muco.be](http://www.muco.be)

