



aseem

magazine van de Mucovereniging

maart 2024

#21



Zo blij dat ik weer
mag voetballen!

**Hartverwarmende
acties voor muco**

Kappersmarathon
in La Minerie

**Een wereld
zonder muco**

Help ons via
je testament

**Bescherming
op maat**

Ferre speelt
weer voetbal



Sprietje

en de kleurrijke bubbels

04

Toekomst klinisch onderzoek

Prof. Lieven Dupont staat aan het roer van het Europese Clinical Trials Network.

18

Vrijwilligster Anne Mentrop

Al meer dan 20 jaar is Anne een vaste waarde achter de schermen.



Een laatste gebaar, een nieuw begin

In Asem brengen we jou informatie die mensen met muco en hun families aanbelangt. We behandelen uiteenlopende onderwerpen zoals de wijzigingen in tegemoetkomingen, de vorderingen in wetenschappelijk onderzoek, onze materialen voor scholen, acties van actievoerders, enzovoort. Het Dossier van Asem gaat traditiegetrouw dieper in op een inhoudelijk thema dat leeft bij onze leden. Deze keer kozen we voor een bijzonder, wat ongewoon onderwerp. Eén waarvan je misschien denkt, 'dat is niet voor mij'. Het gaat over het opnemen van onze vereniging in je testament. Je hoeft niet rijk te zijn om dat te overwegen. We ontvangen regelmatig een som geld via een legaat. Maar ook een huis, een vakantiewoning, een collectie juwelen of zelfs een waardevol kunstwerk werden ons nagelaten. Allemaal giften die we dankbaar aanvaardden. Ze stellen ons in staat om ons werk voor mensen met muco verder te zetten. Toch eens lezen?

hierboven

Ons nieuw lessenpakket voor kinderen van 5 en 6 jaar is beschikbaar. Ga het snel ontdekken via www.abc-muco.be

Stefan Joris
Directeur
Mucovereniging





Elise Lammertyn,
wetenschappelijk medewerker Mucovereniging

De toekomst van klinisch onderzoek

De weg die een nieuw geneesmiddel moet afleggen, van labo tot patiënt, is eigenlijk een langgerekt hindernissen-parcours. Klinische studies, opgedeeld in 3 fasen die samen zo'n 6 jaar in beslag nemen, zijn hier een onderdeel van. Ze zijn noodzakelijk om uitsluitel te krijgen over de veiligheid en doeltreffendheid van een nieuw geneesmiddel. Maar het wordt steeds moeilijker om klinische studies voor muco uit te voeren. Hieronder leggen we uit hoe dat komt, en wat we eraan kunnen doen.

De voorbije jaren hebben we grote fase 3-studies gezien waarin de doeltreffendheid van de CFTR-modulatoren bij duizenden mensen met muco, van jong tot ouder, werd uitgetest. Dat heeft ervoor gezorgd dat deze medicijnen nu op de markt zijn, een ware revolutie. Toch blijft onderzoek naar bijvoorbeeld ontstekingsremmers of antibacteriële medicatie noodzakelijk. Maar omdat veel mensen nu modulatoren nemen, zijn er steeds minder kandidaten voor nieuwe klinische studies. Bovendien zijn de modulatoren zo krachtig, dat de effecten van nieuwe geneesmiddelen in ontwikkeling soms moeilijk waar te nemen zijn.

En natuurlijk is er ook nog de kleine maar niet te verwaarlozen groep van mensen die geen baat hebben bij modulatoren of ze niet verdragen. Voor hen is er een andere aanpak nodig, bijvoorbeeld onder

Sinds januari en voor de komende 3 jaar, staat professor Lieven Dupont, hoofd van het mucocentrum van het UZ Leuven, aan het roer van het Europese clinical trials netwerk. Dit netwerk ter bevordering van klinische studies voor muco, verbindt 57 mucocentra in 17 landen, en heeft als doel nieuwe geneesmiddelen zo snel mogelijk bij mensen met muco te brengen.

de vorm van genetische therapieën. Ook klinische studies met dit type geneesmiddelen brengen specifieke uitdagingen met zich mee. Ten eerste richten ze zich op relatief weinig mensen met vaak zeldzame mutaties. Bovendien hanteren de farmaceutische bedrijven vaak erg strikte criteria voor wie al dan niet mag deelnemen aan de studie: de longfunctie moet bijvoorbeeld binnen bepaalde waardes liggen, of bepaalde bacteriën mogen niet in de longen voorkomen. Dit maakt de groep met kandidaten nog kleiner. Ten tweede gaat het bij dit soort geneesmiddelen om fase 1-onderzoek. Dit soort studies zijn intensief, zowel voor de deelnemers als voor het studiecentrum, met veel en lange studievizites

die soms gespecialiseerde apparatuur vereisen. Ook gaat het hier soms over therapieën die voor de eerste keer bij mensen worden getest, en is er geen direct voordeel voor de deelnemers. En ten slotte kunnen studies met genetische therapieën lang duren, misschien zelfs tientallen jaren, omdat er nog maar weinig bekend is over de langetermijneffecten.

Om die uitdagingen het hoofd te bieden, is samenwerken over centrum- en landsgrenzen heen, door middel van netwerken, erg belangrijk. Om mensen te vinden die in aanmerking komen voor bepaalde studies, zijn ook de gegevens die door de mucoregisters verzameld worden, cruciaal. Verder is het belangrijk om studies zo aantrekkelijk en gemakkelijk mogelijk te maken voor deelnemers. Dit kan bijvoorbeeld door het ontwerp van de studie te laten evalueren door mensen met muco, en door onnodige onderzoeken of visites te vermijden. En natuurlijk proberen wij als Mucovereniging ons steentje bij te dragen door jullie zo goed mogelijk te informeren over de laatste nieuwe evoluties.

i Benieuwd of er momenteel studies zijn waarvoor je in aanmerking komt? Probeer de clinical trial finder op onze website (www.muco.be/nl/wat-doen-we/wetenschappelijk-onderzoek/klinische-studies/clinical-trials-network), of spreek je mucoarts aan.



GRATIS GEPLAND VERVOER TUSSEN ZIEKENHUIZEN

Personen die tussen 2 ziekenhuizen worden vervoerd voor een ingreep of behandeling hoeven hiervoor sinds 1 januari niet meer te betalen. Voordien was dit al gratis voor patiënten die tussen campussen van hetzelfde ziekenhuis werden vervoerd of voor patiënten die binnen de 24 uur terugkeerden naar het verwijzende ziekenhuis. Vandaag geldt dit dus ook voor gepland vervoer tussen andere ziekenhuizen en voor patiënten die niet binnen de 24 uur terugkeren. Voor dringend vervoer tussen twee ziekenhuizen is een andere regeling van toepassing.

Gunstmaatregel voor werk- hervatting bij mensen met IVT

De angst om de inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) te verliezen kan een rem vormen op het hervatten van werk voor mensen met een handicap die langdurig inactief zijn. Nieuwe regels proberen hierop een antwoord te bieden. Mensen die gedurende meer dan 2 jaar inactief zijn en terug aan het werk willen, genieten van een verhoogde vrijstelling van hun arbeidsinkomsten voor de berekening van de IVT gedurende een periode van 2 jaar. Let wel: deze hogere vrijstelling geldt niet voor inkomsten van uitkeringen (bv. ziekte-uitkeringen).

Meer info op: bit.ly/3wxN1i1.



Afscheid van een grote dame

De Mucovereniging rouwt om het verlies van Elisabeth Dispaux-Cornil. Ze overleed op 10 januari 2024, op 87-jarige leeftijd. We kunnen Elisabeth alleen maar beschrijven als een gedreven vrouw die zich gedurende het grootste deel van haar leven inzette voor anderen. Zowel in haar dagelijkse leven als tijdens haar politieke engagement, probeerde ze haar idealen na te streven. Haar hart ging vooral uit naar projecten rond feminisme en steun aan senioren.

De grote trots en drijvende kracht van Elisabeth was echter haar gezin, dat steeds op de eerste plaats kwam. In 1957 trouwde ze met Arthur Dispaux. Ze kregen samen 4 kinderen. Helaas verloren ze hun twee dochters aan mucoviscidose. Sophie was slechts 6 maanden oud toen ze in 1967 overleed. Françoise stierf in 1988 op 24-jarige leeftijd. Françoise was de eerste persoon in België die een dubbele long-harttrantplantatie onderging. Voordat ze overleed aan de gevolgen van haar operatie, sprak ze de wens uit dat haar familie jongeren met muco in moeilijkheden zou helpen.

Ter nagedachtenis aan hun dochter richtten Elisabeth en Arthur daarom het Fonds Françoise Dispaux op, dat jou wellicht bekend is. Eerst beheerde het echtpaar dit zelf. Na het overlijden van Arthur, namen Elisabeth en haar kinderen het over. Maar liefst 34 jaar lang bood dit fonds financiële steun aan een heel aantal jongvolwassenen. Zo konden vele jonge mensen met muco toch dat ene project verwezenlijken, waarvoor ze nergens anders steun kregen. In februari 2022 besloot de familie het Fonds te stoppen en werd de resterende 41.000 euro gestort aan de Koning Boudewijnstichting om zo, in samenwerking met de Mucovereniging, Belgische onderzoeksprojecten naar muco te ondersteunen. Wij zijn Elisabeth enorm dankbaar voor alles wat ze betekend heeft voor zovele mensen met muco. We hopen dat ze nu rust vindt bij haar geliefden Arthur, Sophie en Françoise. Haar memoires werden neergeschreven in het boek *Le Tram Vert*, verkrijgbaar bij jpdispaux@hotmail.com voor 15 euro.

DOSSIER

EEN WERELD ZONDER
MUCOVISCIDOSE?

JOUW TESTAMENT ZORGT ERVOOR



Ooit komt de dag waarop het leven van mensen met muco niet meer door muco wordt gedicteerd. De weg is ongetwijfeld nog lang maar we zijn ervan overtuigd dat het kan. De Mucovereniging engageert zich om die droom te realiseren. Maar we kunnen dat niet alleen. Maak mee het verschil, draag bij via je testament. Een testament opmaken kan een emotioneel gebeuren zijn, omdat je moet beslissen wat er na je heengaan

zal gebeuren. Maar door alle belangrijke beslissingen te nemen terwijl je nog leeft, zorg je ervoor dat je nalatenschap een bestemming krijgt die perfect past bij het leven dat je leidt en de waarden die je wil doorgeven. Of je veel of weinig bezittingen hebt, wat je gezinstoestand ook is, er is steeds een mogelijkheid om de Mucovereniging een plaats te geven in je testament. Met dit dossier willen we je alvast op weg helpen.

DE MUCOVERENIGING IN JOUW TESTAMENT?
TIPS VAN EEN EXPERT?

Legaten vormen voor veel goede doelen een essentieel deel van hun inkomsten. Ook bij de Mucovereniging is dat het geval. Hoe neem je een goed doel op in je testament? Hoe weet je zeker of het rechtsgeldig is? Meester Renaud Grégoire, notaris in Wanze en vader van Martin, een jongvolwassene met muco, legt ons alles uit over de mogelijkheden in België en wat je moet doen om een goed doel op te nemen in je testament.

Een van jouw taken als notaris is om mensen te helpen bij het opstellen van hun testament. Worden goede doelen vaak opgenomen?

Supervak komt het niet voor, maar het gebeurt wel geregeld. Het gaat meestal om mensen die geen kinde-

ren of naaste familie hebben, of hun familie uit het oog verloren zijn. Ook mensen die al tijdens hun leven een band hadden met het goede doel in kwestie kiezen er vaak voor om die schenkingen na hun dood verder te zetten.

Hoe belangrijk zijn die legaten volgens jou?

Ze zijn heel belangrijk voor een goed doel zoals de Mucovereniging. Maar ik blijf ervan overtuigd dat legaten meestal in het verlengde liggen van schenkingen die mensen al in de loop van hun leven hebben gedaan. Om het cru te zeggen, ik denk niet dat



Renaud Grégoire,
notaris





mensen in de wachtkamer van de notaris beslissen om hun erfenis volledig of gedeeltelijk na te laten aan de Mucovereniging.

Kun jij hen daarin begeleiden?

De relatie tussen een notaris en zijn cliënt is gebaseerd op vertrouwen. Wij zijn er in de eerste plaats om ervoor te zorgen dat alles transparant gebeurt, aan de regels voldoet en soepel verloopt. Zoals ik al zei, blijven legaten uiteraard heel belangrijk, maar ze gebeuren niet toevallig. Ze zijn het logische gevolg van eerdere schenkingen. Daarom is het zo belangrijk om te blijven sensibiliseren en communiceren. Nu zelfs meer dan ooit, want de vooruitgang in de behandelingen dreigt muco onzichtbaar te maken voor het grote publiek.

Bestaan er voorwaarden voor het opstellen van je testament? Zijn er beperkingen?

In België kan de erflater, de persoon die het testament opstelt, doen wat hij wil. Maar als de erflater kinderen heeft, hebben die als reservataire erfgenamen sowieso recht op de helft van de erfenis. Over de andere helft kan de erflater zelf beslissen, ongeacht het aantal kinderen dat hij of

zij heeft. Partners hebben ook vruchtgebruikrechten, maar dat belet hen geenszins om hun vermogen geheel of gedeeltelijk na te laten aan een of meerdere organisaties.

Welk advies geef je aan mensen die de Mucovereniging willen opnemen in hun testament?

In eerste instantie moeten we er zeker van zijn dat de persoon in kwestie niet onder invloed is en uit vrije wil handelt. We herinneren hem of haar eraan dat ze hun testament op elk moment kunnen wijzigen en we geven een aantal voorwaarden en details die moeten worden opgenomen om verwarring te voorkomen op het moment van de erfenis. Ik heb zelf aan verschillende raden van bestuur van de Mucovereniging deelgenomen. Dat helpt me, naast mijn ervaring als notaris, om hen zo goed mogelijk te adviseren.

Kan je zelf je testament opstellen? Welke valkuilen moet je dan vermijden?

Een geldig testament moet aan drie voorwaarden voldoen. Het moet handgeschreven zijn door de persoon die het opstelt, voorzien zijn van een datum en ondertekend worden door de opsteller. In principe kan je je testament dus op gelijk welk stukje papier schrijven, zelfs op een bierviltje. Het is echter ook mogelijk om een notarieel testament op te stellen, d.w.z. een testament dat je aan de notaris dicteert. Voor alle zekerheid is het in elk geval

aan te raden om je testament bij een notaris te laten registreren. Zo kan je, in geval van onenigheid, de datum van het opstellen bewezen worden bijvoorbeeld. Dat laatste is echter niet verplicht.

Hoeveel kost zo'n registratie?

De kosten zijn vrij laag, ongeveer honderd of tweehonderd euro. De notaris staat alleen in voor de registratie. Het document wordt op het kantoor van de notaris bewaard en de inhoud van het testament wordt pas na het overlijden onthuld.

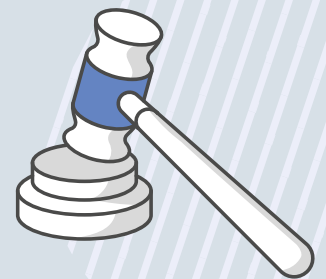
In het kort, welke stappen moeten we volgen?

Het beste is om eerst naar de notaris te gaan om te controleren of de bepalingen en titels in je testament kloppen. Als de naam van een vereniging niet correct vermeld wordt, kan dat problemen opleveren op het moment van de erfenis. Vervolgens schrijf je je testament met de hand, op gewoon papier, gedateerd en ondertekend. En daarna laat je het best registreren bij je notaris.

Je bent zelf vader van een jongvolwassene met muco. Licht het werk van de Mucovereniging je daarom extra nauw aan het hart?

Mijn oudste zoon, Martin, heeft muco. Hij is nu 23 jaar en in topvorm. Maar zoals alle ouders, hebben wij de psychologische en financiële last van de ziekte van dichtbij meegemaakt. Wij bevinden ons in een comfortabele situatie en leven in een

beschermde omgeving, maar andere gezinnen hebben niet noodzakelijkerwijs zoveel geluk. De steun die de Mucovereniging hen kan bieden, is van onschatbare waarde en absoluut essentieel. Mijn vrouw en ik wilden ons ook persoonlijk inzetten op een aantal vlakken, onder andere door in 2002 de non-profitorganisatie "Appel d'Air" op te richten. Elk jaar organiseren we een evenement waarvan alle opbrengsten naar de Mucovereniging gaan.



Is geld meer dan ooit de sleutel om de ziekte te overwinnen?

Hoewel geld niet alles oplost, helpt het patiënten en hun families wel om beter te leven. Vanuit dat oogpunt blijven legaten een essentieel instrument. Het stelt de Mucovereniging in staat om concrete projecten te steunen en patiënten de middelen te geven om hun behandeling onder de best mogelijke omstandigheden te volgen. Ondanks de vooruitgang in behandelingen en de toenemende levensverwachting, zal er altijd zorg nodig zijn en blijft de last van de ziekte zwaar om te dragen. Donaties en legaten zullen dus altijd van cruciaal belang blijven. ●

VOLG JIJ HET VOORBEELD VAN LUC MOREAU?

Een carrière in het transportadvies bracht Luc Moreau de hele wereld rond, maar in juni vorig jaar ging hij op pensioen. Het ideale moment om zijn testament op te stellen, vond hij, én er de Mucoverening in op te nemen. Hij vertelt ons waarom hij dat doet en welke specifieke details eigen zijn aan een duolegaat, de formule waarvoor hij gekozen heeft.

Luc Moreau, neemt Mucoverening op in testament

Waarom wilde je een duolegaat nalaten aan de Mucoverening?

Ik heb geen kinderen, mijn broer is onlangs overleden en mijn enige erfgenaam is mijn nicht. De duolegaatformule is voor haar een fiscaal voordelige oplossing en ondertussen kan ik een aanzienlijk bedrag schenken aan de Mucoverening. Het is dus zowel een logische als een solidaire keuze.

En waarom de Mucoverening? Heb je een speciale band met muco?

Nee, ik wist wel dat de ziekte bestond, maar ook niet veel meer dan dat. Ik wilde vooral een vereniging in mijn testament opnemen die op

menselijke schaal opereert. Zo ben ik er zeker van dat het geld naar concrete projecten gaat en niet naar de administratieve werking van een grote organisatie. Het feit dat muco ook kinderen treft, heeft me nog meer overtuigd om deze stap te zetten. Ik hoop dat mijn steun het onderzoek zal vooruithelpen.

Hoe wist je welke mogelijkheden er waren voor jouw testament?

Ik heb mijn advocaat gecontacteerd en samen hebben we een simulatie uitgevoerd om te bekijken

Natuurlijk is er zoveel dat ik niet meer zal meemaken. Ik moet dat aanvaarden. Maar ik kan de volgende generaties wel iets geven. Door een goed doel op te nemen in mijn testament kan die organisatie zich blijven inzetten voor mensen. Iets doen waarvan je weet dat anderen er beter van worden, dit is een heerlijk gevoel."

Denise



wat de beste opties waren. In mei word ik 75, dus ik vond dat het tijd was om alles op een rijtje te zetten en de juiste oplossing te vinden. Op mijn leeftijd heb je nood aan gemoedsrust en wil je weten dat alles geregeld wordt zoals je zelf wil. De dood kan op elk moment toeslaan.

Moest je speciale regelingen treffen om het testament op te stellen?

Het gaat om een klassiek testament. Mijn advocaat heeft me uitgelegd wat er in het testament moest staan en ik heb zelf contact opgenomen met de Muco-vereniging om te controleren of alle informatie en de contactgegevens juist waren. Het is dus helemaal geen ingewikkeld proces. Het heeft langer geduurd om verschillende organisaties uit te pluizen en te bekijken welke vereniging het beste aansloot bij mijn waarden en verwachtingen.

Is je niet op de hoogte van je beslissing? Hoe reageerde ze?

Natuurlijk heb ik haar op de hoogte gebracht. Ze praat niet graag over dat onderwerp, wat ik begrijp, maar ze staat volledig achter mijn beslissing en mijn keuze voor de Muco-

vereniging. Het duolegaat is een win-win oplossing voor beide partijen en zij bekijkt het dus positief.

Zou je je vrienden en familie aanraden om jouw voorbeeld te volgen?

Ik praat er al over in mijn omgeving. Ik denk dat het een ideaal compromis is en een goede manier om een goed doel te steunen en tegelijkertijd een fiscaal voordelige erfenis te kunnen nalaten. Persoonlijk vind ik dat er daar te weinig over wordt gecommuniceerd. Niet iedereen weet hoe het moet, en het vraagt wat persoonlijke research om daar achter te komen.

Er zijn nochtans redelijk wat campagnes over de mogelijkheden van donaties en legaten?

Ja, maar die gaan vooral over de grote, meer gekende goede doelen. Ik heb de indruk dat de andere organisaties een beetje in hun schaduw staan. Dat vormde voor mij

de aanleiding om te kijken welke 'kleinere' goede doelen in aanmerking komen voor dit soort legaten, om me uiteindelijk tot de Muco-vereniging te wenden. Ik moedig iedereen aan om gelijkaardige stappen te nemen en belangrijke goede doelen zoals het muco-onderzoek te steunen. ●

Opgelet

De tarieven van de successierechten zijn een bevoegdheid van de gewesten. Luc woont in Wallonië. In Vlaanderen is het duolegaat fiscaal minder aantrekkelijk geworden na een wetswijziging op 1 juli 2021. Lees er meer over op pagina 10.



Ik ben de laatste tijd veel aan het opruimen. Er komen prachtige herinneringen naar boven wanneer ik oude foto's terugzie. We waren jong en geëngageerd. We konden bergen verzetten, en gingen de wereld beter maken. Het klinkt misschien raar maar die energie van toen voel ik nog, zoveel jaar later, wanneer ik een goed doel steun."

Raymond



JOUW TESTAMENT, EEN BELANGRIJK MOMENT

WAT IS EEN LEGAAT?

Een legaat is een schenking per testament van roerende (geld, meubilair,...) en/of onroerende goederen (huizen en gronden). Dat kan aan een persoon zijn, of aan een organisatie die gerechtigd is om legaten te aanvaarden, zoals de Mucovereniging.



Bloemen noch kransen

Je bereidt je uitvaart of die van een dierbare overledene voor? In plaats van bloemen of kransen kan je een gift voor de Mucovereniging suggereren. Niet alleen omdat bloemen vergankelijk zijn maar vooral omdat het een grote troost kan zijn om jouw idealen of die van je dierbare overledene te laten verder leven. Neem contact op met Karine via karine@muco.be of 02 663 39 08.

Elke erfgenaam ontvangt alle baten en lasten van de nalatenschap. Je begrijpt dat een goed doel, bij aanvaarding, erop moet toezien dat de baten het altijd halen van de lasten. In een testament kan je verschillende types legaten opnemen. Een overzicht van de meest voorkomende legaten:

- **Algemeen legaat:** Je laat alle goederen van je nalatenschap na aan een of meerdere personen of organisaties.
- **Legaat onder algemene titel:** Je geeft een deel of percentage van de nalatenschap aan jouw gekozen erfgenaam of organisatie. Bijvoorbeeld: een derde, de helft, enkel de onroerende goederen,...
- **Bijzonder legaat:** Je treft een regeling om bepaalde van je goederen aan een of meerdere personen of organisaties na te laten. Bijvoorbeeld: de gezinswoning, een geldsom voor een bedrag van 10.000 euro, alle onroerende goederen,...
- **Duolegaat:** Een formule waarbij je meerdere begunstigten aanduidt die elk een legaat

ontvangen, bijvoorbeeld een vriend en een goed doel. Het wordt vooral gekozen door mensen die via een testament een goed doel willen steunen, en tegelijk iemand (al dan niet bloedverwant) uit hun omgeving een cadeau willen doen.

Opgelet: In Vlaanderen is het duolegaat minder fiscaal aantrekkelijk geworden na een wetswijziging op 1 juli 2021.

Het goede doel betaalt voortaan hogere successierechten waardoor de kosten de baten kunnen overstijgen en het goede doel genoodzaakt is om het legaat te weigeren. Enkel wanneer minstens 60% van het vermogen naar het goede doel gaat, is de formule interessant voor het goede doel. Het is dus belangrijk om een advies te vragen bij je notaris als je deze formule overweegt. In Brussel en Wallonië blijft alles zoals het was en is een duolegaat nog even fiscaal aantrekkelijk.

Meer informatie over de juridische aspecten van het nalaten van een legaat kan je vinden in onze brochure 'Mijn nalatenschap voor een wereld zonder muco', gratis verkrijgbaar op aanvraag.



Wist je dat?

Nalaten aan een goed doel in Vlaanderen belast wordt aan een tarief van 0%. In Brussel en Wallonië gaat het over 7%.



Ik koester een droom

Ik droom van een wereld waar mensen met muco hun ziekte perfect kunnen beheersen. De afgelopen jaren boekten we veel vooruitgang. De behandelingen worden steeds beter... Maar de strijd is niet gestreden. We moeten onze inspanningen onverminderd verderzetten. Laat ons samen werk maken van die droom!

Ben je bereid om de toekomst van mensen met muco te veranderen? Wil je meer weten over een legaat voor de Mucovereniging?

Voor meer info of een afspraak, contacteer onze medewerker Legaten in alle discretie: Karine van Baren, 02 663 39 08 of karine@muco.be

LEGATEN

WAT EN HOE?



Steeds meer mensen willen na hun overlijden iets (blijven) betekenen voor de samenleving en nemen daarom een goed doel op in hun testament. Het aandeel van legaten in de inkomsten van goede doelen groeit gestaag. Dat geldt ook voor de Mucovereniging.

Een goed doel in België:

Ontvangt gemiddeld

1,3
MILJOEN
euro per jaar

Ontvangt gemiddeld

5
LEGATEN
per jaar



Ontvangt legaten van gemiddeld

135.441
euro

Bron: legatenbarometer HoGent 2023

Mensen nemen deze 3 domeinen het vaakst op in hun testament:

Gezondheid en welzijn

30%



Internationale solidariteit en ontwikkeling

22%



Zorg voor mensen met een beperking

13%

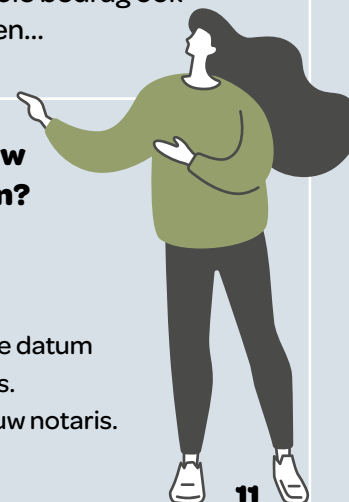


15.000.000

Gemiddeld vloeit er jaarlijks 15 miljoen euro naar de Belgische Staat omdat er geen erfgenaam kon aangeduid worden. Terwijl dat mooie bedrag ook bij een goed doel kon terechtkomen...

Heb jij ook interesse om (een deel) van jouw erfenis aan de Mucovereniging te schenken?

- 1 Contacteer Karine voor meer informatie via karine@muco.be of 02 663 39 08.
- 2 Stel jouw testament zelf op, schrijf het uit, noteer de datum en onderteken. Of laat het opstellen door de notaris.
- 3 Laat jouw opgemaakte testament registreren bij jouw notaris.





Peter Van Craenenbroeck,
Diensthooft Families en Volwassenen met muco,
Mucovereniging

Meer dan een vergadering

Zo zal onze directeur een kort overzicht geven van de doelen en plannen van onze organisatie. Wat beweegt er allemaal in de mucowereld en wat mag je verwachten van onze vereniging de komende jaren?

In de vergaderzaal zetten we een fototentoonstelling op met de naam ONUITWISBAAR (met dank aan UZ Gent). 19 mensen met muco lieten zich fotograferen met hun tattoos. We gaan in gesprek met twee personen met muco die het zullen hebben over het belang en de betekenis van hun tattoos.

Na de lunch voorzien we een boeiende workshop voor actievoerders en een sessie over de wetenschappelijke ontwikkelingen in de strijd tegen muco. Die twee activiteiten lopen gelijktijdig. Je kan kiezen voor het uitwisselen van ervaringen als actievoerder met anderen. Over hoe het idee van een actie ontstaat, over alle aspecten van de organisatie en de bekendmaking, over hoe deelnemers en vrijwilligers werven of hoe sponsors benaderen. Niet te missen als je op zoek bent naar nieuwe ideeën om je actie nog succesvoller te maken.

Of je kiest voor de sessie met onze

Als vzw organiseren we jaarlijks een Algemene Vergadering. De jaarvergadering beslist over de goedkeuring van de jaarrekening en van de begroting en over de kwijting aan de bestuurders en de commissaris. Dat is belangrijk en verplicht maar laat ons eerlijk zijn, een beetje saai. Daarom maken we gebruik van dit moment om andere delen toe te voegen aan het programma.

wetenschappelijke medewerker Elise Lammertyn en onderzoeker Marjolein Ensink van de KU Leuven over de vooruitgang in het wetenschappelijk onderzoek, over de verschillende pistes en uitdagingen. De gelegenheid trouwens, om al jouw vragen te stellen over wat de toekomst in petto heeft. Gaan we mucoviscidose definitief verslaan?

Omstreeks 14 uur ronden we af en praten we nog wat bij, bij een glaasje. De Mucovereniging nodigt jou dus van harte uit op 1 juni in Bosvoorde. Voor

zij die niet fysiek aanwezig kunnen zijn maar wel hun stem willen uitbrengen, is er de mogelijkheid om het voormiddagprogramma online te volgen. Of je fysiek deelneemt of online, inschrijven is noodzakelijk. Ga naar www.muco.be of gebruik de QR-code hieronder.

Tot dan!

i Het programma van de Algemene Vergadering op zaterdag 1 juni:

- 9u Onthaal met koffie en meer
- 9u45 Algemene Vergadering
- 11u15 Pauze
- 11u25 Onuitwisbaar, een gesprek over tattoos
- 11u45 Plannen en uitdagingen voor de Muco vereniging
- 12u15 Lunch
- 13u Workshop actievoerders: uitwisseling en tips voor een succesvolle actie
Sessie wetenschappelijk onderzoek: wat brengt de toekomst?
- 14u Bijpraten met een glaasje | Einde

Locatie: Collège Saint-Hubert,
Charle-Albertlaan 9,
1170 Watermaal-Bosvoorde



Hier inschrijven



ADEM RUIMTE

Goed zorgen voor lichaam en geest tovert een glimlach op het gezicht. Heerlijk om jullie te zien genieten van toffe activiteiten.



📍 FRIESLAND, NEDERLAND

LEUK UITSTAPJE NAAR FRIESLAND Wat een mooie boottocht richting Friesland, enkele dagen samen met de familie. Door de harde wind konden we niet overnachten in een hut zoals voorzien. Het alternatief, een prachtige, goed ingerichte kapel mocht er zijn. We namen de overzetboot naar Texel voor een stevige mountainbiketocht. We genoten volop van het mooie landschap. - *Isabel*



'MOOIE BOOTTOCHT
MET DE HELE FAMILIE'

AAN DE POORTEN VAN DE WOESTIJN Ontsnappen, richting zon, een droom die werkelijkheid werd. We pakten onze koffers en landden aan de poorten van de woestijn, in Marrakech. Klaar voor een sportief en sprankelend programma: rijden met de quad, zwemmen, wandelen onder een waterval... Met dank aan het Mucofonds. - *Aurélie*



📍 MARRAKECH, MAROKKO

KAJAKKEN OP HET MEER We gingen kajakken op het Veerse Meer ter hoogte van het dorpje Vrouwenpolder. We vertrokken met mooi weer maar te midden van het meer werden we getraakteerd op een fikse regenbui. We kregen wel een heel mooie regenboog als beloning! - *Leslie*



📍 VEERSE MEER, ZEELAND

Genieten - *Isabel*



ANTWERPEN

TOPONTMOETING De voorbije jaren ben ik telkens live gaan kijken naar David Goffin tijdens de European Open in Antwerpen. En dit jaar is een van mijn dromen uitgekomen. Ik kon met hem op de foto en kreeg zelfs een handtekening! - *Britt*



GERONA, SPANJE

MOUNTAINBIKE Ik ging naar Gerona voor een mountainbikereis. Met de camper erheen, verblijf in een mooi hotel, en elke dag op de mountainbike. Ik fietste maar halve dagen om mijn krachten te doseren. Toch heb ik me supergeamuseerd tussen al die gasten met hun topconditie. Ik deed alles met m'n e-mtb, op die manier moest niemand wachten. - *Steven*



KAATSHEUVEL

EFTELING, EEN MAGISCHE PLEKJE

Dankzij het Kindermucofonds haalde Jarne het maximum uit zijn verblijf in de Efteling. Tot grote vreugde van de hele familie! - *Jarne*



AMSTERDAM

BESTEMMING AMSTERDAM Grace ging voor haar verjaardag (13) met haar beste vriendin Louise naar Amsterdam tijdens de Kerstvakantie. 200% genieten van samen op hotel gaan, shoppen en veel plezier maken. Dank aan het Kindermucofonds voor het steuntje in de rug. - *Isabelle, mama van Grace*



BONHEIDEN

GUUS, MIJN PAARD Vijf keer per week ga ik langs bij Guus, mijn paard. Sinds ik aan paardrijden doe, is mijn conditie sterk verbeterd. Ik probeer zo veel mogelijk te genieten van al die mooie momenten met mijn paard! - *Maike*



GENVAL

LEVE DE GYM! Alix in volle actie met haar nieuw psychomotorisch materiaal. Met de steun van het Mucofonds.



CINEY

CROSSFIT Met de steun van het Sportfonds kan ik optimaal genieten van mijn abonnement Crossfit. - *Kammie*



HEIJEN

GENOTEN IN NEDERLAND Vorig jaar hebben we dankzij het Mucofonds enkele dagen kunnen genieten in Heijen. - *Sharyll*



Toebehoren eFlow beperkt tot twee jaar

Mensen met muco hebben om de 5 jaar recht op één gratis aerosol-toestel. Heel wat personen kiezen hierbij voor een eFlow-toestel. Het toestel dat je kreeg bevatte tot 1 december 2023 voldoende toebehoren (membranen, vernevelaars,...) om deze periode van vijf jaar te overbruggen. De leverancier, Henrotech, besloot om de hoeveelheid toebehoren te beperken tot een gebruiksperiode van slechts 2 jaar. Henrotech haalt hiervoor als reden aan dat het bedrag voorzien door de verplichte ziekteverzekering niet langer de werkelijke kosten voor de levering van het toestel en het toebehoren dekt. Voor andere aerosol-toestellen zoals de Pari Boy verandert er niets en blijven de toebehoren voldoende om de periode van vijf jaar tot een volgend aerosoltoestel te overbruggen. Het spreekt voor zich dat de Mucovereniging alles in het werk stelt om samen met de betrokken partijen (het RIZIV, de centra, Henrotech en de bandagisten) naar een oplossing te zoeken. De aankoop van extra toebehoren betekent op termijn immers een aanzienlijke meerkost voor mensen met muco.

GA JE MEE NAAR HET MUCO-CONGRES?

Van 5 juni tot en met 8 juni vindt het 48ste Europese Mucocongres plaats in Glasgow. De Mucovereniging biedt een volwassene met muco of de ouder van een kind met muco de mogelijkheid om dit congres live mee te maken. Wil je op de hoogte zijn van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en ben je bovendien de Engelse taal voldoende machtig, aarzel dan niet om je kandidaat te stellen.

Stuur voor 15 april een korte motivatie naar elise@muco.be en wie weet zien we jou in Glasgow.

Nieuw lessenpakket 5&6

Dankzij de steun van het Fonds Suzanne Vandeveldde (beheerd door de Koning Boudewijnstichting) hebben we nu ook voor de allerkleinsten een lessenpakket over muco. De 5- en 6-jarigen ontdekken, samen met de vis Sproetje en haar vriendjes, het mysterie van de bubbels in de zee. Ondertussen leren ze (uiteraard) ook over muco.

i Alles is gratis te downloaden via www.abc-muco.org.



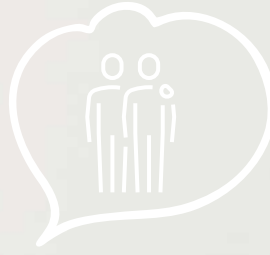


Voetbal boven

Ferre Bode (11) is het gelukkigst als hij aan het voetballen is. Dankzij een op maat gemaakte beschermingspantser kan hij zijn passie blijven uitoefenen.

“**V**oetbal is mijn favoriete sport! Ik heb één jaar veldvoetbal gespeeld, maar ben daar jammer genoeg mee moeten stoppen. Het is een contactsport en daarom liep ik te veel risico op bloedingen in mijn lever en milt. Die risico's komen boven op de gezondheidsproblemen die muco sowieso al veroorzaakt. Ik heb het daar soms moeilijk mee, maar haal wel energie uit afspreken met vrienden of uit mijn hobby's die ik op woensdagnamiddag of in het weekend beoefen. Toen ik moest stoppen met veldvoetballen,

ben ik gaan tennissen. Dat doe ik ook heel graag. Maar omdat ik voetbal echt miste, speel ik sinds eind vorig jaar één keer per week minivoetbal. Anders dan bij veldvoetbal is minivoetbal geen contactsport. Er staan ook minder spelers op het veld, dus het risico op een zware impact op mijn buik is kleiner. Om mijn passie te kunnen blijven uitoefenen, hebben mijn ouders een beschermingsschild op maat laten maken. Zo zijn mijn organen goed beschermd als ik toch een duw of een bal in mijn buik zou krijgen.”





Vrijwilligster met een groot hart

Anne Mentrop, ergotherapeute in het Universitair Ziekenhuis Saint-Luc in Brussel en mama van een dochter met muco, is al meer dan 20 jaar vrijwilligster bij de Mucovereniging.

“Mijn oudste dochter, de tweede van mijn drie kinderen, heeft muco. Ze is nu 34 jaar oud en onderging een transplantatie in 2011. Ze verkeert in goede gezondheid, ze werkt en ze is zelf ook mama geworden. Als professional in de gezondheidszorg ben ik uiteraard vertrouwd met de ziekte, maar het is ons persoonlijke parcours dat me gemotiveerd heeft om vrijwilligster te worden. De Mucovereniging heeft ons altijd enorm gesteund, dus het

leek me vanzelfsprekend om wat van mijn tijd vrij te maken en te helpen met administratieve en logistieke taken. Ik ben een halve dag per week aanwezig op kantoor, waar ik iedereen ken. Tijdens drukke periodes, zoals de Mucoweek, kom ik twee of drie halve dagen naar kantoor. Het volledige team van de Mucovereniging doet fantastisch werk. Ik ben echt blij dat ik omringd ben met zulke zorgzame mensen, die zoveel voor me betekenen.”

'EEN MARATHON LOPEN VOOR MIJN 60STE'

New York

En het is haar gelukt! Dominique liep de marathon van New York begin november 2023. Dat bracht maar liefst 2.475 euro op voor de Muco-vereniging, dankzij de steun van heel wat supporters. Een dikke merci aan allen en vooral aan onze kampioen!

HUISGEMAAKTE WENSKAARTEN VAN LISETTE

Turnhout

Lisette, 86 jaar, maakt en verkoopt unieke wenskaarten gemaakt van oude kaarten. Zij doet dit alles om de herinnering aan haar kleindochter Janne levendig te houden. In 2023 heeft ze 725 euro voor muco ingezameld, wat een totaal op 8 jaar van 5.450 euro maakt. Echt fantastisch, Lisette!

KERSTMARKTEN

Chimay en Mariembourg

Kerstmis is een moment om onze vrijgevigheid en solidariteit te tonen. Anne-Sophie maakte van de gelegenheid gebruik om op 2 kerstmarkten producten te verkopen ten voordele van onze vereniging. Hierdoor kon ze ons 550 euro schenken. Hartelijk dank.

VERKOOP FOREVER

Verviers

Gaëlle, die haar beroemde speculaas eerder al in 2022 verkocht, wilde ook dit jaar haar steentje bijdragen. Ze verkocht een aantal van de producten die ze verdeelt en doneerde de volledige winst - 353 euro - aan de Mucovereniging. Hartelijk dank!

SYMPOSIUM 'HOPE FOR THE FUTURE'

Roeselare

Het symposium 'Hope for the future in Cystic Fibrosis' van 7 december was een groot succes. 440 deelnemers namen deel aan het ambitieus programma over de laatste trends in de muco wereld met sprekers zoals o.a. Prof. Dr. Lieven Dupont, pneumoloog aan het UZ Leuven en andere gerenommeerde namen uit de medische en de paramedische wereld. De opbrengst van het symposium werd integraal aan de Mucovereniging overhandigd. Hartelijk dank daarvoor!

JOUW PORTRET FOR LIFE?

Ingelmunster

Zin om je portret of dat van je kind, je partner of zelfs je paard te laten maken door een fantastische tekenaar? Dan moet je bij Hein zijn. In 2023 schonk hij 6.200 euro aan 2 goede doelen, waaronder de Mucovereniging. Ga eens kijken op zijn Facebook-pagina 'Portret for Life'. Hartelijk dank, Hein!





SPECULOOSVERKOOP

HEERLIJKE SOEP VOOR HET GOEDE DOEL

Stekene

560 liter soep hebben Cindy en een bende enthousiaste vrijwilligers klaargemaakt en verkocht voor het goede doel. En er waren ook een paar sponsors die hun steentje hebben bijgedragen. Resultaat? 1.900 euro voor de strijd tegen muco. Top en hartelijk dank!



GEEF MIJ 'N NIEUWE HOED

'GEEF MIJ 'N NIEUWE HOED'

Affligem

Op 6 januari was er een grote bende op stap in Affligem waaronder Saskia en Jan om 'Driekoningen' te vieren en centen in te zamelen voor de strijd tegen muco. Naast de vele snoepjes hebben ze al zingend 450 euro ingezameld. Chapeau en bedankt!!

RONDJES LOPEN IN DE ACHTERTUIN

Wezemael

Ward legde vorig najaar de lat hoog. Per 20 euro die gedoneerd werd, zou hij 1 rondje van 2 km lopen. Deze sportieve actie leverde 2.710 euro op... dus, heeft Ward 271 km gelopen in de mooie omgeving achter zijn tuin. Chapeau en vooral, merci!

VERKOOP VAN SPECULOOS

Thimister

Wat een ongelooflijke uitdaging gaan Laura, Gwenn en hun metgezellen (echtgenoten, kinderen, vrienden, collega's, enz.) elk jaar weer aan, door niet honderden maar duizenden pakjes speculoos te verkopen! Dit jaar konden ze de ruimte van "Mimi pâtisserie" gebruiken om het bakproces te versnellen. Alle koekjes werden vervolgens verkocht door een team van hypergemotiveerde verkopers, met name in Mont-Légia (regio Luik).

Dankzij dit fantastisch initiatief hebben ze 8.300 euro opgehaald, 100 euro meer dan vorig jaar! Dat is absoluut fantastisch! Hartelijk dank aan iedereen.



LOPEN IN DE ACHTERTUIN

REUZE LIEFDADIGHEIDSWEEK BIJ BALOISE

Antwerpen, Gent, Brussel, Hasselt

De 10de editie van Baloise for Life 2023, de traditionele liefdadigheidsweek van Baloise met vele warme evenementen waaronder een quiz, een dansfeestje, een kerstmarkt, ... was een geweldig succes. Zo werd dankzij de enorme vrijgevigheid van het personeel van Baloise en van zijn partners niet minder dan 113.287 euro ingezameld ten voordele van 44 goede doelen, waaronder 2.211 euro voor de Mucovereniging. Enorm bedankt!



LIEFDADIGHEIDSWEEK

SMULLEN IN DE REGENBOOG

Zellik

Eind 2023 heeft de Gemeentelijke Lagere School 'De Regenboog' een 'smakelijke' inzamelactie georganiseerd door ... chocolademelk en koekjes te verkopen. Dat heeft 380 euro bijeengebracht. Daarboven heeft het leerkrachtenteam nog eens 390 euro besteld op onze webshop.

KAPPERSMARATHON

La Minerie

Voor het 2de jaar op rij organiseerde kapsalon Tif&rence in december haar "Solid'Hair" dag ten voordele van de strijd tegen muco. Op het programma: een kappersmarathon, een kunsttentoonstelling, verschillende activiteiten voor kinderen en lekkere hapjes. Dit origineel initiatief heeft 1.290 euro opgebracht. Een dikke merci!



RUN ENOHA RUN

La Réunion - La Diagonale des Fous

Afgelopen oktober nam Frédéric Geerts deel aan de Diagonale des Fous om aandacht te vragen voor de strijd van zijn neef Enoha tegen muco. "Enoha is mijn motivatie, mijn drijfveer. Ik kan niet in een hoekje blijven zitten, ver weg, ongevoelig voor wat hij doormaakt. Ik was op zoek naar een uitdaging die zichtbaar genoeg zou zijn om de aandacht op mij en mijn project te vestigen, om views op mijn pagina te genereren en donaties aan het goede doel te stimuleren", legt hij uit. En hij had motivatie nodig, want dit extreme evenement doet zijn naam

eer aan - het is een van de zwaarste loopwedstrijden ter wereld! Zijn doel was 7.000 euro inzamelen en hij haalde 8.705 euro op! Fantastisch gedaan Frédéric en bedankt aan jou en iedereen die je heeft gesteund.



Wil jij ook deelnemen aan een actie? Je vindt alle info in onze agenda op pagina 24!



Nieuwe collega Souzie

Sinds eind oktober 2023, hebben we een nieuwe collega, Souzie, binnen onze dienst Families. Daardoor wijzigt onze dienstverlening lichtjes: Souzie volgt vanaf nu alle aanvragen op voor het Mucofonds volwassenen. Ze voert daarnaast bezoeken uit in de mucocentra van Antwerpen en HUB Erasme. Ken volgt alle aanvragen op voor het Sportfonds volwassenen. Hij gaat langs in het mucocentrum van UZ Brussel. Je kan bij hem terecht voor vragen over financiën en tegemoetkomingen. Ook belangenverdediging neemt hij op. Ann volgt alle fondsen op voor kinderen. Je kan bij haar terecht voor alles wat met school en studeren te maken heeft. Verder voert ze bezoeken uit in het mucocentrum van UZ Gent. Aarzel niet om ons te contacteren, we helpen je graag verder!



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



Financiële steun

Is het eind van de maand een moeilijke periode en blijven de facturen van het ziekenhuis, de apotheek,... al eens liggen? Brengt dit je medische opvolging en behandeling in gevaar? Dan kan je met ons contact opnemen. De Mucovereniging wil voorkomen dat financiële zorgen, ook al zijn ze maar tijdelijk, je strijd tegen muco in de weg staan. We bekijken samen met jou of je aan de voorwaarden voor financiële steun van de Mucovereniging voldoet en op welke manier we je kunnen bijstaan. Voor al je vragen, kan je Ken bellen op 02 613 27 19 of mail naar ken@muco.be.

Colofon ASEM #21 maart 2024

Asem is ons driemaandelijks magazine voor mensen met muco, hun familieleden, actievoerders en zorgverleners.

Verantwoordelijke uitgever:

Stefan Joris

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel

www.muco.be

Concept & creatie:

f-twee • Stapel magazinemakers

RAAD VAN BESTUUR

Pascal Borrey (voorzitter), Ann Lemmens (ondervoorzitter), Erik Aerts (secretaris), David Klein, Pierre-André Wustefeld, Paul Maris, Jonny Coulon, Jonathan Monzée, Nele Vanleeuwe, Isabelle De Cang

DE REDACTIE

asem@muco.be

02 675 57 69 (elke werkdag tussen 9-17u)

Asem, Driebruggenstraat 124

1160 Brussel

JE GEGEVENS AANPASSEN?

Ga je verhuizen of zijn er andere gegevens gewijzigd? Laat het ons dan weten via carine@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 (carine@muco.be) of via brief (Mucovereniging, Driebruggenstraat 124, 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

La Corrida du Boulevard

12 APRIL 2024

SAINT-GEORGES
SUR MEUSE

Voor het 2e jaar op rij organiseert Atletiekclub St-Georges de 'Corrida du Boulevard' in Saint-Georges-sur-Meuse ten voordele van mucu. Plezier en feestelijke sfeer verzekerd!

Muco Run Liège

14 APRIL 2024

LUIK

Dit jaar neemt het Muco Run Liège-team opnieuw deel aan de 15 km van Luik, die plaatsvindt op 14 april 2024, met als doel geld in te zamelen voor de Mucovereniging. Aarzel niet om hen te steunen en aan te moedigen langs het parcours.

Gripète di Lincé

28 APRIL 2024

LINCÉ

Dit jaar is de 30e editie van deze zeer aangename jogging door velden, dorpjes en paadjes, georganiseerd ten voordele van de strijd tegen mucu.

Tour ASEM

18 MEI 2024

HASPENGOUW

Fiets mee voor het goede doel in het prachtig glooiend Haspengouw ten voordele van de strijd tegen longaandoeningen, waaronder mucoviscidose. Initiatiefnemer Nico Festraets is zelf een mucopatiënt die een dubbele longtransplantatie heeft ondergaan en in 2022 als ambassadeur voor Climbing for Life vier cols beklommen heeft in de Italiaanse Dolomieten. Hij deed dit samen met andere longpatiënten en hun avontuur werd mooi in beeld gebracht in de Eén-reeks 'De klim van je leven'. Hij deed dat in 2023 zelfs nog een keer over.

Mogelijke parcours: 40km, 75 km of 100 km. Er zijn ook wandelingen voorzien voor niet-fietsers.

Details en inschrijvingen via www.cafecoureur.cc.

Act-Show

25 MEI 2024

WATTRELOS

Een show van dans, muziek en zang georganiseerd in samenwerking met het gemeentehuis van Wattrelos ter ondersteuning van de strijd tegen mucu. Kom en geniet van een gezellige avond rond het thema Carpe Diem terwijl je de Mucovereniging steunt.



Run for Air - 20 km door Brussel

26 MEI 2024
BRUSSEL

Trek je sportschoenen aan! Op zondag 26 mei 2024 zal de 20 km door Brussel opnieuw de straten van onze mooie hoofdstad vullen. Het moment om je fluo gele t-shirt uit de kast te halen (of van ons te krijgen) en je aan te sluiten bij ons Run for Air team. Je hoeft je alleen maar in te schrijven en de Mucovereniging zorgt voor de rest: administratieve ondersteuning, kleedkamers en toiletten, snacks, massages, enz.

Zin om je grenzen te verleggen om de strijd tegen mucu te steunen? Neem dan contact op met Marie - marie@muco.be



Algemene vergadering

1 JUNI 2024

BRUSSEL

Zie pagina 12 van dit magazine voor meer info.

Rando VTT nocturne

7 JUNI 2024

SOMZÉE

Na het enorme succes van de 1e editie in 2023 organiseert de familie Goblet deze nachtelijke mountainbiketocht nog een keer. Save the date !

Sixte voor mucu

16 JUNI 2024

EGHEZÉE

'Sixte', zegt het jou iets? Het is een nieuwe variant van voetbal, een mix tussen veldvoetbal en mini-voetbal. Ontdek deze sport op het toernooi van 16 juni in het voetbalcomplex van Semrée.

De volgende Asem
Kinderwens

Zelf een actie
opzetten?

Contacteer Carole Van der Voort
carole@muco.be
02 613 27 13