

# asem

magazine van de Mucovereniging

juni 2024

#22



Dankbaar voor mijn

eigen tattooostudio

## Mama en tatoeëerster

Lieze fleurt op  
in haar studio

## Betere zorg voor toekomstige mama's

Jouw mening  
is belangrijk

## Dromen van kinderen

Het verhaal van  
mama Émilie



## 04

### **Behandelingen op maat**

Kunnen minidarpjes ons daarbij helpen?

## 18

### **De stem van Louise Ailliet**

Louise werkte mee aan een nieuw lessenpakket.



## Kinderwens

Dankzij wetenschappelijke vooruitgang kunnen meer mensen met muco hun kinderwens vervullen. Dat is uiteraard goed nieuws. Maar ouderschap is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Vrouwen met muco staan voor extra uitdagingen. Hun gezondheidstoestand en de mogelijke impact van een zwangerschap hierop spelen een rol. Zijn er vruchtbaarheidsbehandelingen nodig en welke effecten hebben bepaalde geneesmiddelen? Het is daarom cruciaal dat zij zich goed informeren zodat ze een weloverwogen keuze kunnen maken. Een stijging van het aantal ouders met muco kan uiteraard niet losgekoppeld worden van de verbeterde zorg en behandelingen die de mucogemeenschap de voorbije jaren mocht meemaken. Het versterkt onze visie dat muco almaar minder een levensbepalende ziekte wordt. Met aangepaste ondersteuning en begeleiding is steeds meer mogelijk. Onze vereniging juicht deze evolutie toe en wil bijdragen waar nodig. We wensen iedereen een fijne vakantie en veel leesplezier met dit nummer van Asem!

## hierboven

'Onuitwisbaar', was de toepasselijke naam van de fototentoonstelling (vzw MucoGent) naar aanleiding van onze Algemene Vergadering.

**Stefan Joris**  
Directeur  
Mucovereniging





## HIT-CF: met minidarmpjes naar een behandeling op maat

Mucoviscidose is complex, niet in het minst omwille van de 750 verschillende mutaties die ertoe aanleiding kunnen geven. Muco is ook bij iedereen anders, en daarom zal hetzelfde geneesmiddel niet bij iedereen even goed werken, of bij sommige mensen net bijwerkingen geven. Een behandeling op maat is dus belangrijk. Organoïden, of minidarmpjes, kunnen ons hierbij helpen, en dat is exact wat het HIT-CF-project met een grote Europese studie wil aantonen.

Begin 2018 ging het ambitieuze *HIT-CF Europe-project* van start. HIT-CF is een samenwerking tussen labo's in Utrecht, Leuven en Lissabon, het Europese Clinical Trials Netwerk en CF Europe, de overkoepelende Europese patiëntenvereniging. Het project wordt geleid door het Universitair Medisch Centrum in Utrecht, en gefinancierd door de Europese Commissie. Via HIT-CF willen de projectpartners ervoor zorgen dat ook mensen met zeldzame mutaties toegang krijgen tot nieuwe CFTR-modulatoren. Dat willen ze doen door aan te tonen dat organoïden een goed model zijn om de werking van modulatoren te voorspellen. Dat is belangrijk omdat het bij mensen met (zeer) zeldzame mutaties vaak moeilijk is om klinische studies uit te voeren. Daardoor blijven in de meeste Europese landen mensen met minder vaak voorkomende mutaties vandaag in de kou staan als het op modulatoren aankomt. De onderzoekers hadden daarvoor veel organoïden nodig. In de loop van 2019 werden er minidarmpjes verzameld van meer dan 500 mensen met zeldzame

mucomutaties uit heel Europa, waaronder 38 Belgische mensen! Op deze organoïden werd vervolgens een nieuwe modulatorcombinatie uitgetest. Deze bestaat uit een potentiator (Dirocaftor), een corrector (Posenacaftor) en een *amplifier* (Nesolicaftor). Potentiators en correctoren kennen we al van de Vertex-modulatoren, maar een *amplifier* is iets nieuws. Dit molecuul zorgt ervoor dat er meer CFTR-eiwit wordt aangemaakt dan normaal, waardoor de corrector en potentiator meer effect zullen hebben. De Coronacrisis en de soms moeilijke samenwerking met de farmaceutische bedrijven zorgden voor de nodige vertraging, maar intussen is CHOICES van start gegaan. Dat is een klinische studie waarvoor 52 mensen geselecteerd werden op basis van hoe hun organoïden eerder in het labo reageerden op de modulatorcombinatie. Daarbij werden niet enkel mensen wiens organoïden goed reagerden geselecteerd, ook mensen met een middelmatige of minieme organoïdenrespons kwamen in aanmerking. Dat is nodig om later goed te kunnen



aantonen in welke mate organoïden kunnen voorspellen hoe mensen echt zullen reageren op modulatoren. Ook uit België nemen 4 mensen met muco deel aan CHOICES. Het Belgische aanspreekpunt voor de studie is Prof. Vermeulen van UZ Leuven. CHOICES zal 26 weken duren en zal meer duidelijkheid geven over de veiligheid en doeltreffendheid van de nieuwe modulatorcombinatie, en of organoïden een goed voorspellend model zijn. Met deze gegevens kan het Europees geneesmiddelenbureau dan aan de slag en kan het een officieel "keurmerk" aan het organoïdenmodel geven. Op die manier zouden testen met organoïden beter aanvaard kunnen worden als bewijs dat modulatoren of andere geneesmiddelen werken bij bepaalde personen, zonder dat er een klinische studie nodig is. Dat kan kostbare tijd besparen en ervoor zorgen dat er al een "preselectie" kan gemaakt worden van geneesmiddelen die waarschijnlijk goed zullen werken bij individuele mensen. Deze aanpak noemen we "gepersonaliseerde geneeskunde" en zal in de toekomst alsmear belangrijker worden als er meerdere mo-





dulatorcombinaties of zelfs genetische therapieën op de markt zullen komen. HIT-CF is een historische prestatie omdat het nieuwe perspectieven opent voor de ontwikkeling van geneesmiddelen voor mensen met (zeer) zeldzame ziekten. De nauwe samenwerking van de hele mucogemeenschap, van patiënten over zorgverleners tot academici en regelgevers om medicijnen op een betaalbare manier te ontwikkelen, is ongezien.

Voor meer informatie over HIT-CF kun je de website bezoeken en doorklikken naar de nieuwsbrieven (in het Engels). De Mucovereniging ondersteunt al geruime tijd Belgisch organoïdenonderzoek. Ook op onze website vind je dus heel wat informatie.

**i** info



## Spreekrover.be

Op zoek naar een psycholoog? Voor mensen met muco of hun gezinsleden kan aanvullende ondersteuning door een therapeut buiten het mucocentrum belangrijk zijn. De kosten voor deze opvolging kunnen echter zwaar wegen op het gezinsbudget. Bij geconventioneerde psychologen worden de kosten gedeeltelijk terugbetaald via de verplichte ziekteverzekering. Voor meer informatie over het vinden van een geconventioneerde psycholoog lanceerde het RIZIV de website [www.spreekrover.be](http://www.spreekrover.be). Daarnaast kunnen de Mucovereniging en de aanvullende verzekering ook tegemoetkomingen bieden.

**i** [www.spreekrover.be](http://www.spreekrover.be)



## Sociaal internetaanbod

Sinds begin maart werd het sociale tarief voor vaste telefonie vervangen door een sociaal internetaanbod. Hiermee verschuift de nadruk van goedkope bellen naar financieel toegankelijker internet. Er zijn nu twee tariefplannen beschikbaar. Voor maximaal €19 per maand krijg je toegang tot vast internet. Wil je ook (mobiele) telefonie en/of tv toevoegen, dan kan dat voor maximaal €40 per maand. Het nieuwe aanbod geldt automatisch voor personen die vanaf maart 2024 een sociaal tarief aanvragen. Personen die voorheen al het sociale tarief voor de vaste telefoon hadden, kunnen het oude systeem behouden. Momenteel bieden alleen Proximus en Telenet in Vlaanderen een sociaal internettarief aan, met beide een downloadlimiet van 150 gigabyte. Telenet biedt echter een hogere internetsnelheid (100 Mbps) dan Proximus (30 Mbps). Het sociale tarief voor internet kan onder meer worden toegekend aan gezinnen waarin een persoon een inkomensvervangende en/of integratietegemoetkoming ontvangt, of waarbij een kind minstens 4 punten kreeg in de eerste pijler bij de evaluatie van de zorgtoeslag. Aanvragen voor het sociale internettarief moeten via de internetprovider worden ingediend. Alle info en voorwaarden:

**i**



## DOSSIER

## KINDERWENS

Dankzij de verbetering van de mucozorg en de wetenschappelijke vooruitgang kunnen steeds meer mensen met muco hun kinderwens in vervulling zien gaan. Ouderschap blijft echter een persoonlijke keuze die niet voor iedereen weggelegd is. Als je een vrouw met muco bent, word je meestal geconfronteerd met bijkomende vragen: moet ik een vruchtbaarheidsbehandeling volgen? Kan mijn lichaam de zwangerschap aan? Wat met mijn behandelingen en gezondheid? Aan de hand van een interview met zorgverleners van een mucocentrum en een persoonlijke getuigenis proberen we een tipje van de sluier op te lichten.

## (DURVEN) DROMEN van kinderen

Lange tijd was het voor mensen met muco haast ondenkbaar om hun kinderwens te vervullen, maar dankzij nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van muco én infertiliteit is tegenwoordig veel mogelijk. Zowel de conceptie, de zwangerschap als de opvoeding van kleine kinderen vormen nog altijd aanzienlijke uitdagingen. Maar dankzij de goede begeleiding van de mucocentra en de voortdurende verbeteringen in de zorg wordt het steeds vaker een haalbare kaart.

**E**n dat is goed nieuws, want steeds meer mensen met muco krijgen kinderen. Dat betekent dat de mucocentra in ons land er een extra uitdaging bijkrijgen. Welke rol spelen zij in de begeleiding van (toekomstige) ouders voor, tijdens en na de zwangerschap? We stelden enkele pertinente vragen aan

professor Eef Vanderhelst, diensthoofd Pneumologie in het UZ Brussel, en mucoverpleegkundige Nathalie Buyck. Zij vertelden ons over de uitdagingen die mensen met muco ervaren als ze kinderen op de wereld willen zetten en over de manier waarop het mucocentrum hen kan ondersteunen in die levensbepalende keuze.

### Hoe ondersteunt een mucocentrum patiënten als ze die stap willen zetten?

Eigenlijk is dat een proces dat al vroeg in gang wordt gezet. Al vanaf de adolescentie gaan we op de kinderafdeling over zaken als vruchtbaarheid, gezinsplanning en de kinderwens praten, zodat men genoeg tijd heeft om zich daarop voor te bereiden en concrete vragen te stellen. Zo wil je bijvoorbeeld niet dat mensen voor een verrassing komen te staan wanneer blijkt dat ze niet op een natuurlijke wijze kinderen kunnen verwekken. Vrouwen met muco die zwanger willen worden, worden in ons mucocentrum begeleid door een multidisciplinair team, waarvan bijvoorbeeld ook psychologen en diëtisten deel uitmaken. Uiteraard worden ook de partners van

de patiënten betrokken in dat proces.

### Is er soms sprake van contra-indicaties of risicofactoren?

Ja, er zijn heel duidelijke contra-indicaties, zoals pulmonale hypertensie bijvoorbeeld. Ook voor mensen die aan de beademing liggen of mensen die zuurstof moeten krijgen, is het heel lastig. Maar vaak zie je dat het gezond verstand overheerst en dat die mensen de vraag of zwangerschap haalbaar is niet eens stellen. Er duiken ook risicofactoren op bij mensen die suikerziekte hebben, bijvoorbeeld. In die gevallen is er namelijk meer kans op een vroeggeboorte of op een te zware baby. Door de intensieve begeleiding kunnen we die risico's gelukkig zoveel mogelijk beperken.

### Met welke vruchtbaarheidsproblemen krijgen mensen met muco zoal te maken?

Van de mannen met muco is 98 tot 99 procent onvruchtbaar door de afwezigheid van de zaadleider. De zaadcellen worden vaak wel normaal geproduceerd, maar kunnen niet naar buiten worden gebracht. We kunnen dat vrij makkelijk verhelpen met medisch begeleide voortplanting. Belangrijk daarbij is dat ze in principe dus wel kinderen kunnen krijgen met hun eigen zaadcellen en dat er dus geen donor moet worden ingeschakeld.

De meeste vrouwen met muco zijn wel gewoon vruchtbaar, zij het wel enigszins of zelfs



Professor Eef Vanderhelst en mucoverpleegkundige Nathalie Buyck

aanzienlijk beperkt omdat de slijmen aan de baarmoederhals dikker en taaier zijn. Meestal volstaat één biopsie of punctie om meerdere cycli te proberen, maar vaak lukt de eerste poging al. Dat komt omdat deze mensen er doorgaans vroeg genoeg aan beginnen, in tegenstelling tot mensen zonder muco die pas later in een fertiliteitstraject terechtkomen. Het is fijn dat we mensen met muco zo toch perspectief kunnen bieden.

### Hoe ervaren vrouwen met muco de zwangerschap?

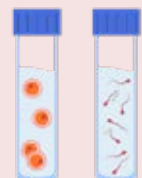
Vrouwen met muco worden van kortbij opgevolgd dan andere zwangere vrouwen, dus de zwangerschap kan wat gemedicaliseerder aanvoelen. We raden hen aan om bij de minste zorg contact met ons op te nemen.

## “Bij 9 op de 10 is kinderwens haalbaar”

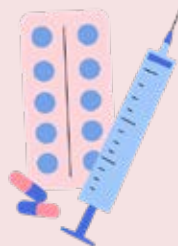
Het is, net zoals in ieders leven, iets heel ingrijpends, maar ook iets heel positiefs.

Met de modulatoren gebeurt dat tegenwoordig minder vaak, maar soms verloopt de zwangerschap toch wel moeizaam en moeten er moeilijke beslissingen worden genomen. In zulke gevallen gaat de prioriteit altijd naar de moeder. Dus als bepaalde medicatie of behandelingen nodig zijn voor de moeder, dan kiezen we ervoor om dat te doen.

Er is natuurlijk wel medicatie die je best niet geeft tijdens



## “Het effect van de modulatoren is enorm”



een zwangerschap, zoals vitamine A en bepaalde antibiotica. Die gaan we dan natuurlijk niet gebruiken als er goede alternatieven zijn. Het is ontzettend belangrijk dat de moeder een gunstige zwangerschap beleeft, zodat ook de baby een goede start krijgt.

### Is er een verhoogd risico op bepaalde complicaties?

De meest voorkomende zijn diabetes, vroeggeboorten, en een laag geboortegewicht als de mama zelf een laag gewicht heeft. Maar zoals eerder gezegd: het effect van de modulatoren is enorm.

### Hoe dan concreet?

De mensen die goed op de modulatoren reageren, zijn veel minder ziek. En daardoor neemt de vruchtbaarheid toe. Zo zien we bijvoorbeeld meer ongeplande zwangerschappen bij mensen met muco die voordien niet zwanger werden omdat ze een te laag gewicht hadden of te vaak ziek waren.

We hebben helaas geen gecontroleerde gegevens over het effect van Kaftrio op zwangerschappen. Maar er zijn in de lopende studies enkele ongeplande zwangerschappen voorgevallen en daarbij zijn er geen problemen opgedoken die aan het gebruik van modula-

toren kunnen gelinkt worden. Het is bovendien ook zo dat, als je plots stopt met het nemen van je medicatie, terug heel ziek kunt worden, waardoor de zwangerschap zwaarder kan verlopen.

### Welk advies geef je doorgaans?

Het hangt natuurlijk af van patiënt tot patiënt, maar in de meeste gevallen en met een beetje hulp van ons is het vervullen van de kinderwens voor 9 op de 10 mensen met muco echt wel haalbaar.

We zien de kinderwens zeker toenemen sinds de intrede van modulatoren. Dankzij deze medicatie staat de ziekte niet meer op de voorgrond in hun leven. Het zijn mensen die leven met muco en niet louter patiënten. Dus ze hebben dezelfde verwachtingen, dezelfde dromen, dezelfde wensen als mensen zonder muco.

Heel af en toe moeten we het helaas afraden omdat we het medisch niet verantwoord vinden. En soms zie je ook dat een vrouw toch doorzet, vaak niet eens omdat zij dat zelf per se wil. De druk vanuit hun omgeving is jammer genoeg soms hoog...

Borstvoeding is ook een moeilijk thema. Dat is een extra belasting en kan heel

wat vermoeidheid veroorzaken – zelfs zonder ziekte. We stimuleren het dus niet, maar we laten het aan de mama over om de beslissing te nemen. En die beslissing respecteren we natuurlijk, tenzij de mama na de bevalling terug bepaalde medicijnen moet nemen die in de melk terechtkomen. Dan is het uiteraard beter om voor een alternatief te kiezen.

### We hebben het tot nu toe gehad over zwangerschappen, maar wordt ook het ouderschap beïnvloed door de zorgbehoeften van een ouder met muco?

Ja, het is voor hen een nog grotere uitdaging om het ouderschap in te plannen in hun eigen routines en ook nog altijd voldoende voor zichzelf te zorgen. En ja, kindjes die naar de crèche of naar school gaan worden wel eens ziek en steken hun ouders dan aan. Maar dat is iets tijdelijks. Op lange termijn lijkt dat geen probleem te zijn.

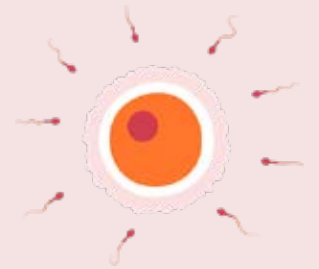
Wat wel belangrijk is, is dat ze voldoende rust nodig hebben. We raden dan ook altijd aan om wat ondersteuning te zoeken bij ouders, andere familieleden, vrienden, enzovoort. Al is het maar dat je er eens tussenuit kunt, of eens een nacht kunt doorslapen.

Dat is zo mooi om te zien, mensen met muco die zwanger zijn - hoe we hen zien groeien, hoe blij we hen zien, hoe we hen kunnen ondersteunen... Iets wat twintig jaar geleden eigenlijk absoluut niet bij mensen met muco opkwam, is nu gewoon zoals voor alle anderen. Dat is fijn. •



# ÉMILIE, EEN MOEDIGE MOEDER

Ze heten Noa en Léa. Hij is vier jaar en een half, zij is er twee en een half. Het zijn de kindjes van Émilie Van Cappel, een mama met muco. Ze vertelt ons over de lange weg die ze heeft afgelegd om moeder te worden. Ondanks de moeilijkheden en twijfels die ze tegenkwam, hoopt ze een voorbeeld te zijn, van veerkracht en hoop, en getuigt ze over de steun die ze van de Mucovereniging gekregen heeft.



**Ouder worden als je muco hebt, is geen evidente keuze. Waarom heb je die beslissing genomen?**

Al sinds mijn kindertijd was het mijn plan, mijn grote droom om kinderen te krijgen. Ik ben nu 38 jaar en over het algemeen heb ik in mijn hele leven nooit gewild dat de ziekte mijn plannen of ambities in de weg zou staan. Ik wil net als iedereen

zijn, ik wil voor de 100% en aan 100 per uur leven, en niet klagen over mijn lot. Vandaag ben ik een tevreden, gelukkige en serene moeder, met een gezin dat ik koester en dat me compleet maakt.

**Je zwangerschap heeft toch wat op zich laten wachten. Hoe komt dat?**

Toen ik twee jaar samen was met mijn partner Jonathan wa-

ren we klaar om een gezinnetje te stichten. Maar na een jaar bleek dat we allebei vruchtbaarheidsproblemen hadden. Na drie pogingen tot kunstmatige inseminatie hebben we uiteindelijk gekozen voor een Medisch Begeleide Voorplanting (MBV). In totaal heeft het 6 jaar geduurd voordat ik zwanger werd van Noa. Ik was toen 34. Omdat we nog drie

## “Laat muco je niet tegenhouden!”

ingevroren embryo's hadden, hebben we snel beslist om een tweede MBV te doen. En zo is Léa er gekomen. De kinderen schelen twee jaar en zijn heel hecht. En zo beleefden we de periode van luiers, kinderwagens en flesjes ook in een keer.

### Die periode van wachten en proberen was ongetwijfeld moeilijk?

Ja, er waren momenten dat ik het wilde opgeven. Mijn vriendinnen werden allemaal zwanger, terwijl wij van de ene teleurstelling in de andere vielen en maar bleven wachten. Vijf eicelpuncties, meer dan tien embryotransplantaties...

dat begon op mijn mentaal welzijn en op onze relatie te wegen. Ik ging door een periode van depressie en eenzaamheid. Op een bepaald moment had ik alle hoop opgegeven. Maar elke keer opnieuw vond ik uiteindelijk toch weer nieuwe energie en kwamen we er weer bovenop. Het was een waanzinnig parcours, maar ik heb er geen spijt van. Het was het allemaal waard.

### Welk advies hebben de artsen gegeven toen je hen vertelde dat je moeder wilde worden?

Mijn dokter heeft me niet tegengehouden. Het zag er allemaal goed uit en ik was in topvorm. Ze heeft me vooral gewaarschuwd voor de kans op aanvullende behandelingen. Als mijn gezondheid en de vermoeidheid slecht zouden evolueren, zouden die extra behandelingen er kunnen komen. Bij de tweede MBV heeft ze gezegd: 'Ok, maar daarna stoppen we!' Ze dacht daarbij niet aan de zwangerschapsperiode, maar aan de dagelijkse taak die de opvoeding van twee kinderen met zich meebrengt.

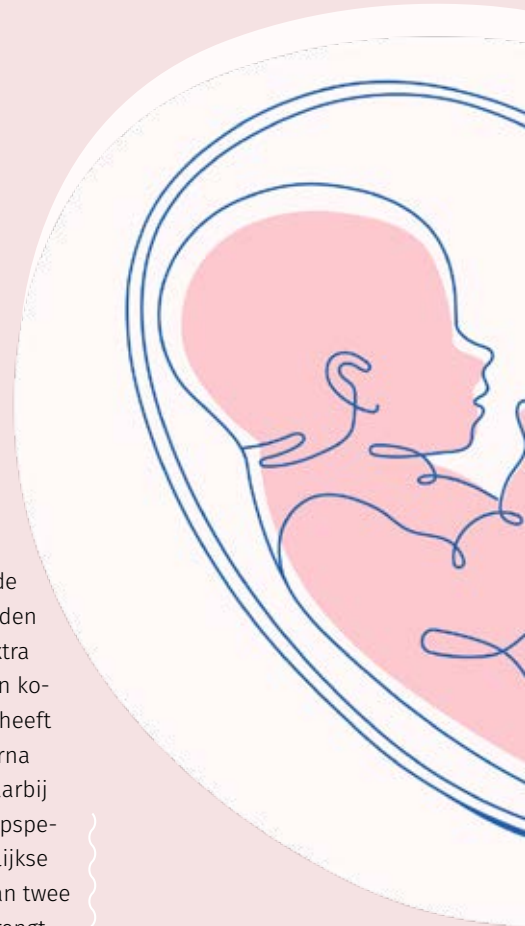
### En hoe doe je dat?

In februari heb ik samen met mijn neef het steigerbouwbedrijf van mijn vader in Brussel overgenomen, met alle werkuren en verantwoordelijkheden die daarbij horen. Dat legt natuurlijk een grote druk op ons dagelijks leven. Ik moet dus een beetje schipperen. Een gezin stichten met iemand die muco heeft, is niet gemakkelijk, maar Jonathan heeft me altijd gesteund en is erg betrokken bij de opvoeding van de kinderen. We vullen elkaar echt aan. Hij zorgt bijvoorbeeld 's morgens voor de kinderen. Ik bereid alles daarvoor al voor, want ik vertrek heel vroeg, en dan neemt hij het over. 's Avonds ben ik er dan voor de kinderen en de woensdag hou ik altijd vrij. We passen ons aan elkaar aan zonder onszelf een

sociaal leven te ontzeggen. Ik ga graag uit en dans graag, en dat doe ik nog altijd. Het verschil is dat ik nu, zelfs als ik laat thuis ben, de volgende ochtend vroeg opsta. Wat er ook gebeurt!

### Hoe heb je je zwangerschap beleefd?

Mijn twee zwangerschappen waren zalig. Ik had enorm veel energie en heb me nog nooit zo goed gevoeld. Er waren enkele complicaties – diabetes, gewichtsverlies en zelfs een week in het ziekenhuis om van een vermoeidheidsaanval te bekomen terwijl ik zwanger was van Léa – maar die doen niets af aan de positieve herinneringen die ik eraan overhoud. Echt een intens gevoel





van geluk en voldoening.

### **De kostprijs voor een MBV is nog altijd erg hoog. Hebben jullie steun gekregen?**

Het gaat inderdaad over aanzienlijke bedragen, enkele duizenden euro's in totaal. De mutualiteit vergoedt een deel van de kosten, maar dan moet je nog altijd veel zelf betalen. De Mucovereeniging heeft ons financieel gesteund met een bedrag van 2.500 euro. Ik ben hen daar ontzettend dankbaar voor.

### **Je kinderen zijn nog heel jong, maar begrijpen ze dat hun mama met zo'n ziekte leeft?**

Het is inderdaad nog een beetje te vroeg om alle details van mijn situatie te begrijpen. Ze weten wel dat ik muco heb. Het is geen taboe, ik

verstopt het niet. Ze zien dat ik medicatie moet nemen en dat ik regelmatig naar de kine ga. Als ze oud genoeg zijn om te weten wat het betekent, zullen we ook niet verbergen dat ze via MBV geboren zijn. Integendeel. Ik ben de wetenschap net heel erg dankbaar. Zonder wetenschap zouden we waarschijnlijk geen ouders zijn. Ik hoop dat zij dat ook tegen zichzelf zullen zeggen.

### **Was je bang dat zij ook muco zouden hebben?**

Een kind wordt alleen met muco geboren als beide ouders drager zijn van het gen. De testen van Jonathan waren negatief. Met een foutmarge van 1 op 400 namen we geen al te groot risico. De kinderen daarentegen zijn wel allebei drager van het gen. Ze zullen daar dus later rekening mee moeten houden met hun partners als ze zelf ouder willen worden. Maar het voordeel is dat ze dat weten en zich bewust zijn van de kwestie.

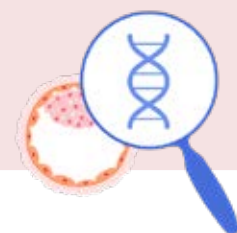
### **Ben je soms bang voor de toekomst?**

De nieuwe behandelingen veranderen alles. Ze maken het leven gemakkelijker en verlengen onze levensverwachting. Desondanks heb ik vandaag veel last van prediabetes, met suikerwaarden die moeilijk te controleren zijn. Ik voel me soms wel angstig, want ik heb bij wijze van spreken al zes jaar 'verloren' door onze vruchtbaarheidsproblemen. Dus ik wil elk moment ten volle beleven en maximaal genieten van dit geluk. En ik weet dat

Noa en Léa er voor elkaar zullen zijn wat er ook gebeurt. Het kleine leeftijdsverschil is in dat opzicht echt een pluspunt. En hun papa zal ook altijd aan hun zijde staan.

### **Welk advies zou je geven aan toekomstige ouders met muco?**

Als mijn voorbeeld ergens toe kan dienen, dan hoop ik dat het moed geeft aan wie twijfelt om kinderen te krijgen. Net als iedereen moet je natuurlijk het verlangen en de wil hebben, maar laat de ziekte jou niet tegenhouden om zoiets unieks te beleven. Het is echt een geschenk om een gezin te kunnen stichten. Ik wens ieder van jullie hetzelfde toe. Het feit dat ik leven heb kunnen geven, is een van mijn grootste overwinningen en tegelijkertijd mijn wraak tegenover muco. Vertrouw op jullie dromen, ze brengen je naar het geluk! •



## **Oproep Lotgenoten**

Heb jij een kinderwens of ben je al mama/papa en wil je hier graag verder over praten met andere (toekomstige) ouders? Hou dan zeker onze sociale media in de gaten. In september organiseren we een online gespreksmoment hierover!

**i** Nu al interesse?  
Laat dat dan zeker weten aan Ann ([ann@muco.be](mailto:ann@muco.be) - 02/663.39.02).

## Medicatieveiligheid tijdens zwangerschap. Help jij mee?

Het 'citizen science' project BELpREG biedt daar een oplossing voor. BELpREG werd in het najaar van 2022 aan de KU Leuven opgericht en is sinds januari 2024 in heel België actief. BELpREG wil informatie verzamelen over het gebruik van geneesmiddelen bij alle toekomstige moeders, en wil ook inzoomen op specifieke aandoeningen, zoals muco. Aan de hand van online vragenlijsten verzamelen onderzoekers via BELpREG "real-world" informatie over het gebruik van geneesmiddelen voor, tijdens en na de zwangerschap én de gezondheid van moeder en kind. Daarvoor ontvangen deelnemers om de 4 weken een online vragenlijst tijdens de zwangerschap en tot 8 weken na de bevalling. Op 6 en 12 maanden na de bevalling volgen nog twee vragenlijsten waarin gepeild wordt naar de gezondheid en ontwikkeling van het kind. De gegevens die deelnemers registreren, worden gebruikt om de kennis over de veiligheid van geneesmiddelen – zo snel mogelijk – te verbeteren. BELpREG werkt daarvoor samen met de Mucovereniging, de mucocentra in België en internationale collega's en onderzoeksinstituten.

Bij voorkeur starten vrouwen zo vroeg mogelijk in de zwangerschap met hun deelname, al kunnen ze op eender welk moment in de zwangerschap instappen. Ook zwangere vrouwen die geen geneesmiddelen gebruiken, kunnen deelnemen. Het is namelijk be-

**Voor veel geneesmiddelen is er onvoldoende kennis over de veiligheid van het gebruik tijdens de zwangerschap. Ook voor bepaalde geneesmiddelen bij mucoviscidose ontbreken (voldoende) gegevens over de veiligheid van het gebruik tijdens de zwangerschap.**

**Nochtans is medicatie voor veel mensen belangrijk en kan deze niet zomaar gestopt worden in geval van een zwangerschap.**

**Dat is zeker het geval voor vrouwen met muco. Aangezien klassieke klinische studies naar medicatieveiligheid tijdens de zwangerschap niet kunnen gebeuren omwille van ethische redenen, zijn we op waarnemend onderzoek en zogenaamde "real-world" gegevens aangewezen.**



langrijk om voldoende 'controlepersonen' te hebben. Dus vertel zeker aan andere (zwangere) vrouwen over dit onderzoek. BELpREG is ondertussen beschikbaar in zowel het Nederlands, Frans als Engels.

- Ben jij zwanger (en ouder dan 18 jaar)? Scan dan deze QR-code en help toekomstige zwangere vrouwen! Muco hebben is geen voorwaarde, BELpREG richt zich op alle zwangere vrouwen.



- BELpREG wil het thema muco en gezinsplanning/gezond zwanger zijn onder de aandacht brengen van het grote publiek en beleidsmakers. Zie je het zitten om daarover te getuigen en jouw ervaringen met medicatiegebruik, mucoviscidose en een zwangerschapswens/zwangerschap te delen? Laat dat zeker even weten aan Michael Ceulemans, BELpREG coördinator, via michael.ceulemans@kuleuven.be.

**i** Neem een kijkje op de website ([www.belpreg.be](http://www.belpreg.be)) of volg de Facebookpagina BELpREG. Samen zorgen we voor een betere zorg voor de moeders van morgen!

Heb je vragen over het gebruik van geneesmiddelen voor, tijdens of na de zwangerschap? Spreek erover met je zorgverlener. Stop niet op eigen houtje met het gebruik van geneesmiddelen.

Het BELpREG initiatief werd goedgekeurd door EC Onderzoek UZ/KU Leuven (S66464).

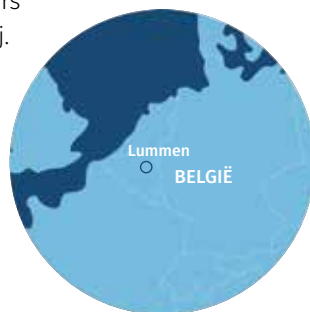
# ADEM RUIMTE

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



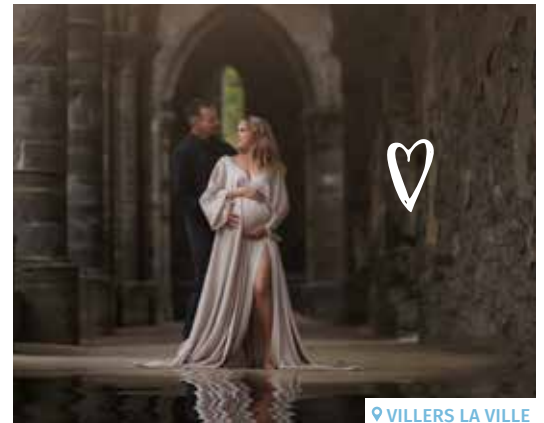
📍 LUMMEN

**ALLE HENS AAN DEK** Ik nam jarenlang deel aan verschillende motorcrosswedstrijden. Sinds kort ben ik overstapt op quadcross. Quadcross is een spannende discipline, een combinatie van snelheid, techniek en controle op divers terrein. Het is echt een passie voor mij. Ik nam dit seizoen zelfs deel aan het Belgisch Kampioenschap. Quadcross geeft me de kans om heel België te doorkruisen. En ik krijg er elke dag een goede portie emotie en adrenaline voor terug! - Maarten



"HEEL BELGIË  
DOORKRUISEN"

**NIEUW LEVEN** Na Gabriel, die toen 9 was, was ik in verwachting van ons tweede (en laatste) kindje, Gauvain. Ik wilde een prachtig aandenken aan mijn laatste zwangerschap. Dank aan het Mucofonds voor Volwassenen voor de prachtige fotoshoot. - Audrey



📍 VILLERS LA VILLE

**SPORTROUTINE** Sinds vorig jaar sport ik regelmatig. Vandaag vervangen mijn drie fitnesssessies per week dan ook voor een stuk de kine. Ik sport veel liever dan naar de kine te gaan. Er is geen weg meer terug. Dankzij die routine kon ik voor de eerste keer deelnemen aan de '5 km van Bergen'. - Alice



📍 BERGEN

Adrenaline - Maarten



📍 SINT-IDESBALD

**AAN DE ZEE** Dankzij het Mucofonds voor Kinderen kon ik genieten van een leuk verblijf aan de zee. De ideale gelegenheid om de frisse zeelucht in te ademen en te genieten van mooie fietstochten op de dijk. - *Lenzo*



📍 OMAN

**IN HET VERRE OOSTEN** In oktober had ik het geluk om op reis te gaan naar het kleine sultanaat Oman, in het zuidoosten van het schiereiland, aan de kust van de Arabische Zee. Het was mijn eerste reis in lange tijd... - *Marion*



📍 DESSEL

**MOUNTAINBIKE** 13 jaar geleden kregen we te horen dat onze zoon nooit zou kunnen sporten zoals zijn vrienden. Na zes jaar lang voetballen, bewijst hij het tegendeel. En nu, na 2 jaar aan mountainbikewedstrijden te hebben deelgenomen, heeft hij voor de eerste keer een podiumplaats behaald. We zijn echt fier! - *Mama van Sander*



📍 SINT-KATELIJNE-WAVER

**EEN RACKET, EEN PLUIMPJE EN EEN MEDAILLE** Nu Oliver Kaftrio neemt, doet hij vaak mee aan badmintonwedstrijden. Dankzij zijn nieuwe badmintonracket, vliegt hij over het terrein en heeft hij zelfs al een eerste gouden medaille op zak.



DANKZIJ HET SPORTFONDS, GLIMLACHT RAHELA ALTIJD OP HAAR PRACHTIGE ROZE FIETS.



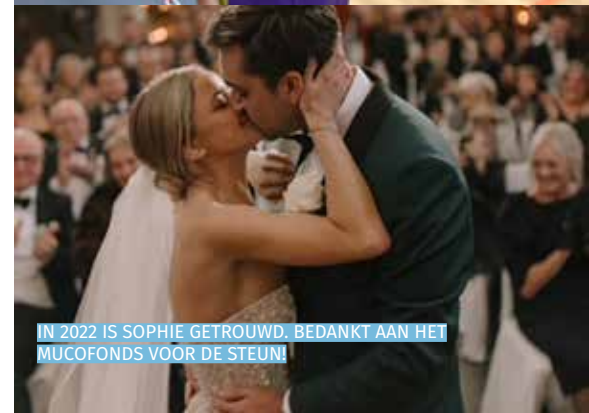
CONTROLE OVER LICHAAM EN GEEST, DAT LEERT RAPHAËL ELKE WEEK IN ZIJN KARATELES.



SAM GENOOT VAN EEN PRACHTIGE FAMILIEREIS IN DE ZON EN ONDER DE BLAUWE HEMEL.



ELINE BASKET ELKE WEEK VOL OVERGAVE IN HAAR CLUB RJS GRIVEGNÉE.



IN 2022 IS SOPHIE GETROUWD. BEDANKT AAN HET MUCOFONDS VOOR DE STEUN!

## UITNODIGING FAMILIEDAG

12 oktober Mechelen

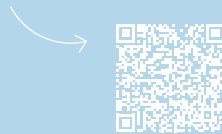
Op 12 oktober organiseert de Mucovereniging een familiedag in Mechelen met als thema "Opgroeien met muco". Ouders en grootouders van kinderen en jongeren tussen 6 en 20 jaar oud zijn van harte welkom. In de voormiddag houden we een gezamenlijke sessie over de sociaal-emotionele ontwikkeling van deze groep, gevolgd door diverse workshops in de namiddag over meer specifieke onderwerpen zoals voeding, therapietrouw en time management. Het aantal beschikbare plaatsen is beperkt, dus snel inschrijven is aanbevolen. De eerste 24 deelnemers krijgen een klein Mechels geschenk.

**i** Alle info: [www.muco.be](http://www.muco.be)



## BREATHBOX

Ademhalingskiné en aerosollen behoren nog steeds tot de (dagelijkse) mucobehandeling. In het kader van het BreatheBox-project van de Thomas More-hogeschool in samenwerking met heel wat partners, waaronder de Mucovereniging, werden verschillende animatievideo's ontwikkeld die je meer inzicht kunnen bieden in de juiste technieken. Bekijk ze zeker eens samen met je kinesitherapeut, hij of zij kan je nog meer vertellen over de gebruikte technieken. Je kan de video's hier bekijken:



## Hospitalisatieverzekeringen en muco

Het afsluiten van een goede hospitalisatieverzekering is voor mensen met muco essentieel. Er bestaan een aantal valkuilen waar je bij het kiezen van een verzekering beter rekening mee houdt. Zo worden medische kosten die een gevolg zijn van ziektes die je al had op het moment waarop je een verzekeringscontract afsloot soms uitgesloten. Ben je op zoek naar een gepaste hospitalisatieverzekering? Neem dan een kijkje op onze infofiche over dit thema.

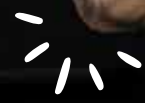


## VERPLICHT RIJKS-REGISTERNUMMER BIJ GIFTEN

Voor giften vanaf 1 januari 2024 moet het rijksregisternummer van de schenker op de fiches staan die de organisatie indient bij Belcotax in functie van verwerking ervan door de fiscus en het uitreiken van fiscale attesten. Volgens de wetgever maakt dit het makkelijker om de belastingvermindering rechtstreeks toe te kennen aan de juiste schenker. Die laatste zou dit namelijk automatisch ingevuld zien op de belastingaangifte in Tax-on-Web. Vandaar dat wij voortaan standaard het rijksregisternummer vragen van elke schenker.



Lieze





# Tatoeëerster Lieze



**Jonge mama Lieze Schelkens haalt niet alleen energie uit haar dochtertje Lucy-Mae, maar ook uit tatoeëren. Haar specialiteit? Fine Line.**

“**E**en jaar geleden is mijn dochtertje Lucy-Mae geboren. Ze stelt het supergoed, maar ik merk dat mijn gezondheid door het moederschap helaas wat verslechterd is. Lucy-Mae gaat naar de onthaalmoeder en brengt dus wel wat infecties mee naar huis. Ik moet weer meer naar het ziekenhuis, wat de laatste jaren, dankzij Kafrio, nog zelden het geval was. Toch probeer ik altijd positief te blijven en dankbaar te zijn voor wat er op mijn pad komt. Zoals tatoeëren. Ik droomde er als kind al van, maar het was moeilijk om het te leren, want

er bestaan geen opleidingen voor. Toen ik twee jaar geleden apprentice mocht zijn bij de shop waar ik zelf altijd ging, was dat een unieke kans. Ondertussen heb ik mijn eigen studio en zet ik regelmatig tatoeages bij mijn vriend, mezelf, vrienden en kennissen. Er mijn hoofdberoep van maken? Dat zie ik niet zitten. De stress om alles financieel rond te krijgen, zou het plezier van het tatoeëren wegnemen. Bovendien is het fysiek best lastig. Vaak zit ik zo'n 4 à 5 uur te tatoeëren, en meestal niet in een comfortabele positie. Maar als hobby is het perfect!”





# Louise of sproetje?

Louise Ailliet doet niets liever dan haar stem uitlenen voor video's, audioprojecten of zelfs de lotto-uitslagen. Speciaal voor de Mucovereniging gaf ze haar stem aan het visje Sproetje.

“**D**e Mucovereniging was bezig met de ontwikkeling van een nieuw lessenkpakket voor de allerkleinsten. Om muco op een eenvoudige manier uit te leggen, hebben ze een interactief spelletje bedacht met een zevental verschillende visjes. Het visje Sproetje gaat op zoek naar bubbels en ontdekt zo spelenderwijs met haar vriendjes wat muco is. Om die visjes tot leven te brengen, klopte de Mucovereniging bij ons aan. Mijn papa is al jaren bezig met stemmenwerk en regie. En ikzelf doe het sinds een vijftal jaar ook in bijberoep. Wij

hebben op onze beurt nog een geluidshuis aangesproken, omdat wij niet alle visjes konden spelen. En zo hebben uiteindelijk ook Rik Verheye, Warre Borgmans en Katrien De Becker een stemmetje ingesproken. Het was heel leuk om het resultaat te horen! Ik heb zelf muco en weet dus hoe belangrijk het is dat er in de klas, zelfs bij heel jonge kindjes, uitleg wordt gegeven over muco. Anders zijn, leidt vaak tot vervelende vragen of zelfs pestgedrag. Met dit spelletje kunnen leerkrachten dat voorkomen. Ik ben trots dat ik daaraan bijgedragen heb!”

## LOBKES GEZELLIGSTE LENTEBAR

### Crustenhof – Hasselt

Tijdens de 6de editie werd Lobkes Warmste Winterbar omgetoverd in Lobkes Gezelligste Lentebaar! Dit jaar werden er tientallen heerlijke aperopakketten verkocht en op 25 mei was het eindelijk feest: de gezelligste lentebaar in Hasselt, dit jaar in het Crustenhof was de mooie afsluiter van een solidariteitsactie die in totaal bijna 11.000 euro heeft opgeleverd voor de strijd tegen muco. Enorm bedankt aan iedereen. "We zijn zeer tevreden en iedereen enorm dankbaar die ons op welke manier dan ook gesteund heeft en er mee voor gezorgd heeft dat onze actie ook dit jaar een groot succes is geworden!" - Saartje, mama van Lobke, 13 jaar



## LI GRIPÈTE DI LINCÉ

### Lincé

Op 28 april was het weer zover in Lincé. De 31ste editie van de Gripète di Lincé was alweer een groot succes, mede dankzij het droge weer. Na het parcours konden de lopers hun dorst lessen en genieten van een Lincette, het beroemde lokale bier. "Alles ging goed. Supergoed zelfs! Het was een prachtig evenement, met 390 lopers - het was geweldig!" - Clara, de organisator



## EEN SUPERFIERE MAMA

Parijs

“Toen ik thuiskwam na de marathon van New York, vertelde Casimir, mijn jongste zoon, dat hij de marathon van Parijs wou lopen samen met een vriend! Toen zijn broer dat hoorde, zei hij dat hij mee zou doen, en uiteraard wilde ik niet achter blijven! Lopen is niet zijn favoriete sport; hij is een hockeyer en dus eerder een sprinter... Maar hij heeft het SUPER gedaan; hij liep de marathon officieel in 4 uur en 6 minuten (bruto tijd; inclusief technische stops!). We zijn echt allemaal supertrots op Casimirs prestatie!”

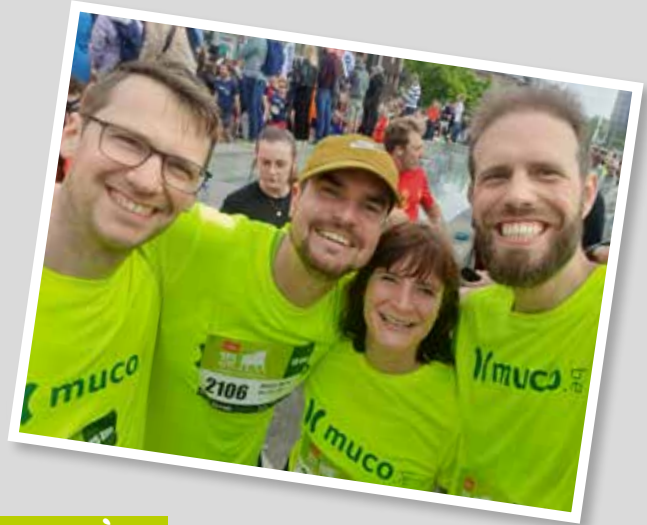
- Dominique, mama van Casimir, 24 jaar



## 20 KM DOOR BRUSSEL

Run for Air

Een welgemeend woord van dank voor al diegenen die ‘onze kleuren’ droegen tijdens de 20 km op 26 mei. Naast het lopen of wandelen brachten jullie meer dan 50.000 euro op voor de strijd tegen muco. Jullie zijn geweldig! Afspraak volgend jaar?



## MUCO RUN LIÈGE

Luik

“Op zaterdag 16 maart nam de groep Muco Run Liège en zijn 293 lopers deel aan de verschillende wedstrijden van de 15 km Liège Métropole, onder een stralende zon en met een goed humeur. Ik wil mijn hele team, de sponsor Vertex, mijn patiënten en in het bijzonder Enoha, Marceline, Capucine, Charlyne en hun ouders, alsook alle lopers van harte bedanken. Het evenement heeft €8.277 opgebracht voor de Mucovereniging.”

- Dr Matthieu Thimmesch, kapitein van het team Muco Run Liège

## SOLIDAIR APERITIEVEN IN BEERT!

### Beert

Elk jaar organiseert Gezinsbond Beert een Italiaanse take-away. Bij het afhalen van de bestelling is er ook een drankgelegenheid waarvan de opbrengst telkens naar een goed doel gaat. Dit jaar hebben ze 800 euro voor de Mucovereniging ingezameld. Daar klinken wij op!

## HELE SCHOOL LOOPT VOOR KLEINE VIC

### School Zuid – Harelbeke

Op 29 maart liep de hele school mee om de kleine Vic te steunen in zijn strijd tegen muco. Vic, 7 maanden oud, is het zootje van Lander (oud-leerling) en Virgini. De opbrengst van de sponsorloop gaat integraal naar de sportfondsen van de Mucovereniging. Lander heeft ook de 20km door Brussel gelopen met het team Run for Air. Wat een fantastische opbrengst voor de strijd tegen muco dankzij een hartverwarmende solidariteit voor Vic! Hartelijk dank aan allen.

## DE 'CORRIDA DU BOULEVARD'

### Saint-Georges-sur-Meuse

Op 12 april liepen bijna 200 joggers in aanwezigheid van Jean-Michel Saive voor het goede doel. "Alles verliep heel goed. We hebben ook geluk gehad met het weer. Wat wil je nog meer?" - Valériane, de organisator

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

## ROSSE CENTEN ZIJN VEEL WAARD

### Grembergen

Het is het 8ste jaar dat Nadine aka Oma Kroki, de grootmoeder van Olivia, en haar echtgenoot rosse centjes inzamelen ten voordele van de Mucovereniging. Deze actie leverde dit jaar 1.300 euro op voor de strijd tegen muco. Een heel dikke merci aan Oma Kroki, aan de opa en aan iedereen die rosse centen inleverde. "Ik kan niets doen aan de ziekte van mijn kleindochter. Met deze actie kunnen we onze familie helpen en indirect alle mensen die door muco zijn getroffen."

## P(ARK)OURS, 12DE EN LAATSTE EDITIE

### Oekene

"Toen Merel in mijn klas zat, hadden we met een paar het briljante idee om ook eens uit onze comfortzone te treden. We zijn met een 70-tal gestart met start to run. Na een aantal weken konden we met z'n allen 5 km lopen. We wilden dat aan iedereen laten zien en zo ontstond P(ark)ours in 2012! We zijn gestart met een kerngroep vrienden, ouders en collega's.

De volledig opbrengst ging vanaf de start volledig naar de Mucovereniging. We konden al meer dan €70.000 schenken doorheen de jaren. Sinds jaar en dag bleef dezelfde groep mensen aan boord. Maar we hebben nu besloten om te stoppen met P(ark)ours want iedereen heeft een behoorlijk drukke agenda.

Ik wil iedereen bedanken die van de partij was." - Sandrine





## Reisadvies

Wil je er enkele dagen tussenuit? Personen met muco kunnen doorgaans zonder veel problemen met vakantie gaan. Toch kan het nuttig zijn om vooraf aandacht te hebben voor enkele specifieke vragen en voorbereidingen. Ontdek onze reistips op onze site en vertrek zonder zorgen.

**i** [www.muco.be/nl/leven-met-muco/volwassenen/op-vakantie-met-muco/](http://www.muco.be/nl/leven-met-muco/volwassenen/op-vakantie-met-muco/)



## Aerosol uitlenen

De meeste mensen met muco maken intensief gebruik van hun aerosoltoestel. Als jouw aerosolapparaat plots stuk gaat of wanneer je een compacter toestel nodig hebt voor op reis, kunnen we je tijdelijk een vervangtoestel uitlenen. Neem hiervoor contact op met Isa via [isa@muco.be](mailto:isa@muco.be), 02 675 57 69



## 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](mailto:ken@muco.be).



## Voeding of medisch materiaal bestellen?

**Voeding** bestellen kan via [christelle@muco.be](mailto: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](mailto:isa@muco.be) (02 613 27 10). Je betaalt de reële verzendkost 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](http://www.muco.be/nl/voeding)  
[www.muco.be/nl/medischmateriaal](http://www.muco.be/nl/medischmateriaal)



## Colofon ASEM #22 juni 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](http://www.muco.be)  
Rekening BE62 5230 8010 1261  
Concept & creatie:  
f-twee • Stapel magazinemakers

### RAAD VAN BESTUUR

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

### DE REDACTIE

[asem@muco.be](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:asem@muco.be).

# in onze agenda



## Dodentocht 2024

9 AUGUSTUS

BORNEM

In 2023 hebben Amber, Leslie, Farah, Marijn, Marit en Dimitri en nog een paar moedige en gemotiveerde lopers de 100 km van de Dodentocht afgelegd. Samen hebben ze meer dan 3.000 euro ingezameld voor de strijd tegen muco. Dit jaar heeft Merel zich al ingeschreven. Ook zin om je grenzen te verleggen en fondsen te werven voor de strijd tegen muco?

[www.dodentocht.be](http://www.dodentocht.be) en  
[www.act.muco.be](http://www.act.muco.be)

## 1ste Pajottegemse UNithon

31 AUGUSTUS

HERNE-GOOIK-  
GALMAARDEN

Recreatieve marathon voor eenwielers, lopers én begeleidende fietsers.

Start en aankomst in Herne, verschillende afstanden zijn mogelijk. Ook allerlei toffe randactiviteiten. Iedereen mag deelnemen.  
[www.samenbewegenvooradem.be](http://www.samenbewegenvooradem.be)

## Balade Old-timers

22 SEPTEMBER

HAINAUT

Fan van Oldtimers? Dan mag je deze 3de Oldtimerit in september niet missen.

Informatie en inschrijving:  
Bernard Demesmaeker  
(0475/693.465) ([bernard.demesmaeker@skynet.be](mailto:bernard.demesmaeker@skynet.be))

## Quiz 'Memorial Geert De Backer'

24 SEPTEMBER

ROOSDAAL

De quizploeg TENERA UNITED organiseert op 24 september een quizavond ter ere van Geert De Backer die in 2022 overleed aan muco. Geert was jarenlang lid van TENERA UNITED. De quizavond gaat door in Plattelandscentrum 'Peerenbosch', Molenstraat 26 in 1760 Roosdaal. De opbrengst van de quiz gaat integraal naar de Mucovereniging.

## De volgende Asem:

Muco en sporten



## Nightride

29 SEPTEMBER

MERKSPLAS

Op 29 september gaat al de 4de editie door van de Night Ride & Run in Merksplas en omstreken. Mountainbikers, crossfietsers, lopers en wandelaars, jullie zijn allemaal welkom op dit nachtelijke 'benefiet'-avontuur.  
Meer info via [carole@muco.be](mailto:carole@muco.be).



Zelf een actie opzetten?

Contacteer Carole Van der Voort  
[carole@muco.be](mailto:carole@muco.be)  
02 613 27 13