

# aseem

magazine van de Mucovereniging

september 2024

#23



Wees niet te

streng voor jezelf!

## **Creatief bezig zijn**

Jelle voelt zich vrij  
als ze illustreert

## **Impact van sport op muco**

Sportievelingen Sander  
en Nico getuigen

## **Campagne Mucoweek**

Help jij met de  
sokkenverkoop?



## 04

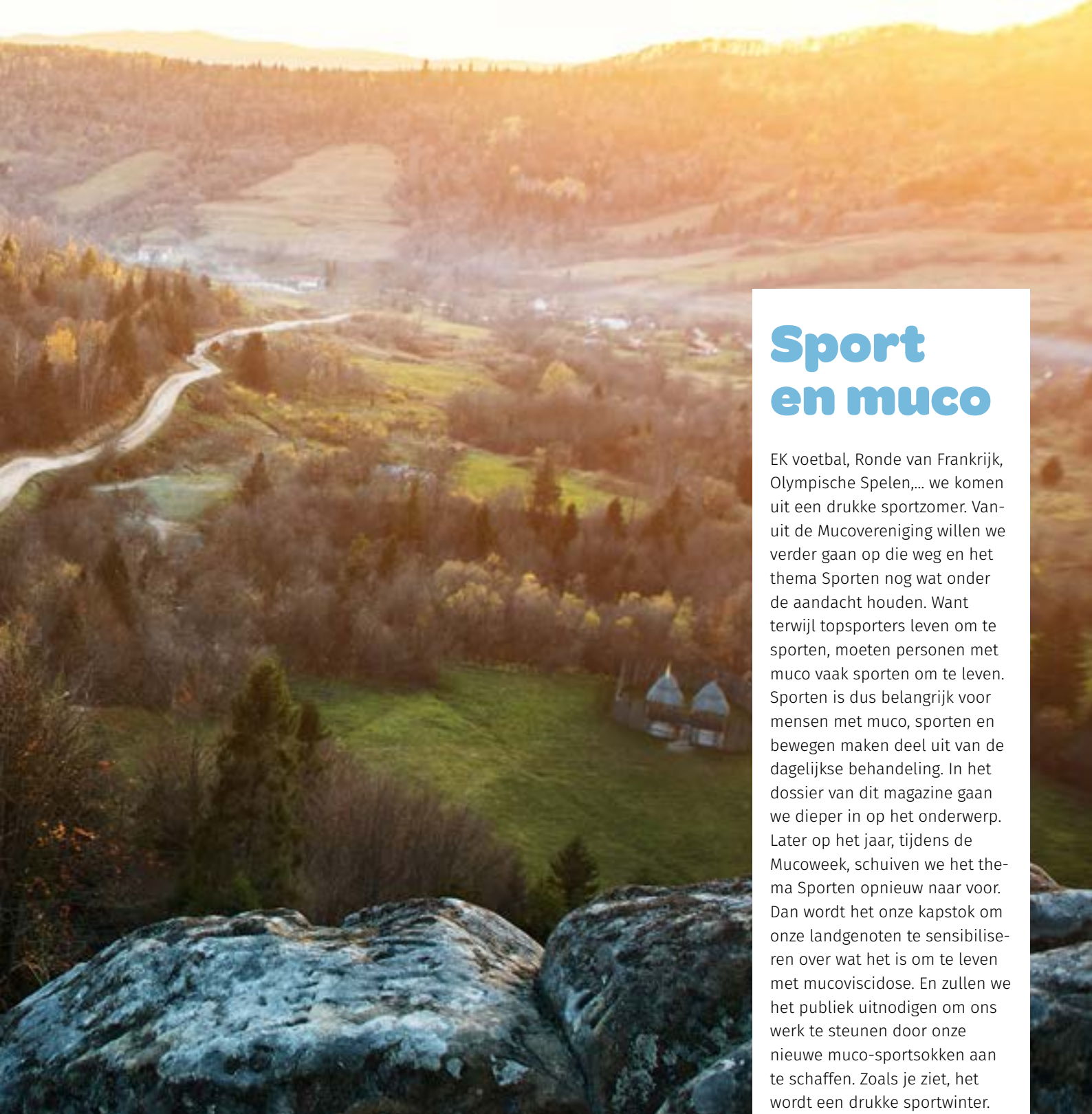
### **Extra hulp voor school**

Op welke extra ondersteuning kan je rekenen als het wat moeilijker loopt?

## 18

### **Vrijwilligers Caroline en Jean-Philippe**

Het powerkoppel organiseerde dit jaar voor de tweede keer 'Rando Nocturne'.



## Sport en muco

EK voetbal, Ronde van Frankrijk, Olympische Spelen,... we komen uit een drukke sportzomer. Vanuit de Mucovereniging willen we verder gaan op die weg en het thema Sporten nog wat onder de aandacht houden. Want terwijl topsporters leven om te sporten, moeten personen met muco vaak sporten om te leven. Sporten is dus belangrijk voor mensen met muco, sporten en bewegen maken deel uit van de dagelijkse behandeling. In het dossier van dit magazine gaan we dieper in op het onderwerp. Later op het jaar, tijdens de Mucoweek, schuiven we het thema Sporten opnieuw naar voor. Dan wordt het onze kapstok om onze landgenoten te sensibiliseren over wat het is om te leven met mucoviscidose. En zullen we het publiek uitnodigen om ons werk te steunen door onze nieuwe muco-sportsokken aan te schaffen. Zoals je ziet, het wordt een drukke sportwinter.

## hierboven

Het belang van bewegen en sporten voor mensen met muco, wordt het thema van de Mucoweek 2024.

**Stefan Joris**  
Directeur  
Mucovereniging





Ann Stroobants,  
Educatief medewerker  
Mucovereniging

## Extra hulp voor school

Voor de meeste kinderen met muco verloopt de schooltijd prima. Als je kind onverwacht toch wat langer afwezig is of het een periode wat moeilijker heeft, bestaan er een aantal organisaties waar je terecht kan voor gratis hulp. Deze vormen van ondersteuning zijn een recht en geen plicht.

**Tijdelijk Onderwijs aan Huis (TOAH)** kan ingeschakeld worden als je kind met muco 9 halve dagen afwezig is. Dit kan vanaf de kleuterklas tot in het secundair. Je hebt éénmalig een medisch attest nodig voor chronische ziekte. De aanvraag kan gebeuren door de school, de ouder of de arts. Per 9 halve dagen afwezigheid heeft je kind recht op 4 uur les aan huis door een leerkracht van de school. Concreet wil dit zeggen dat je kind slechts 1 volledige week afwezig dient te zijn om TOAH op te starten. Als je kind in de loop van het schooljaar opnieuw 9 halve dagen afwezig is, heb je geen nieuwe aanvraag nodig om de ondersteuning terug te starten.

**Bednet** verzorgt synchroon internet-onderwijs in Vlaanderen en Brussel. Simpel gezegd: vanaf het moment dat je kind met een medisch attest voltijds, deeltijds of regelmatig afwezig zal zijn op school, kan je een aanvraag indienen

**De Mucovereniging heeft heel wat in de aanbieding om kinderen en jongeren met muco te ondersteunen bij het naar school gaan. Brochures, een gepersonaliseerde uitleg op school en lessenspakketten zijn gratis ter beschikking. Maar wist je dat er nog andere ondersteuning mogelijk is als het even wat moeilijker loopt?**

bij Bednet. Zij zorgen voor de installatie van het nodige computermateriaal op school en thuis, zodat je kind kan blijven deelnemen aan het klasgebeuren en de lessen live kan meevolgen. Bednet kan opgestart worden bij een verwachte afwezigheid van 4 weken of 36 halve dagen (al dan niet aansluitend). Dit kan voor kinderen vanaf 5 jaar tot 18 jaar.

Bij **School & Ziekgrijp** zorgen vrijwilligers voor individueel onderwijs aan je kind. Kinderen en jongeren uit de basisschool en het secundair onderwijs (tussen 5 en 18 jaar oud) die langdurig of vaak afwezig zijn kunnen bij hen terecht. Elke provincie heeft een aparte afdeling die je kan contacteren.

Bednet, TOAH en School & Ziekgrijp kunnen met elkaar gecombineerd worden. Alles hangt uiteraard af van wat je kind op dat moment aankan. Bespreek dit dus zeker met je kind zelf, de behandelende arts, de school en de verschillende organisaties.

Is je kind opgenomen in het ziekenhuis of in een revalidatiecentrum, dan kan het leskrijgen via de ziekenhuisschool. Gediplomeerde leraren zorgen er voor gratis kwaliteitsvol onderwijs op maat van jouw kind. Dat gebeurt steeds in samenspraak met de thuishschool.

**i** Alle informatie en links kan je via deze QR-code terugvinden:





## Samenwerken met Roemenië

In 2020 startten de Europese vereniging van mucoartsen en onderzoekers (ECFS) en de overkoepelende Europese patiëntenvereniging (CF Europe) een Twinning project waarbij mucocentra met een lange geschiedenis van mucozorg werden gekoppeld aan centra in Oost- en Zuid-Europa die nood hebben aan het uitwisselen van expertise en kennis. Ondertussen zijn er al meer dan 40 Europese mucocentra betrokken waaronder UZ Brussel en KU Leuven, die respectievelijk aan Roemeense mucocentra in Cluj-Napoca en Boekarest werden gekoppeld.

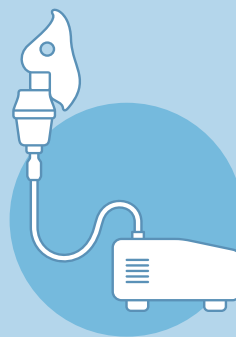
Recent kreeg het project een nieuw luik: ook patiëntenorganisaties stappen in het Twinning project. De Belgische Mucovereniging werd logischerwijze gekoppeld aan de Roemeense organisatie. De eerste contacten werden gelegd en de meest prangende vragen en noden worden nu in kaart gebracht. Het uiteindelijke doel van het project is om het niveau van zorg en ondersteuning voor mensen met muco in alle delen van Europa aan te pakken en naar het best mogelijke niveau te tillen. Vanuit de Mucovereniging staan we achter deze samenwerkingen en dragen we graag bij tot deze doelstelling.

Meer info op: [The Twinning Expansion Project - CF Europe \(cf-europe.eu\)](https://www.cf-europe.eu)



## EFLOW-PAKKET OPNIEUW VOLLEDIG

Goed nieuws! Na een periode van onduidelijkheid waarin de Belgische verdeler van de eFlow had beslist om de toebehoren bij het toestel te beperken, waardoor er enkel voor de eerste 2 jaar voldoende toebehoren waren voor de behandeling, is de situatie opnieuw zoals voorheen. Concreet zal iedereen die een nieuwe eFlow aanvraagt, opnieuw 10 meshes en 5 vernevelaars ontvangen. Voldoende dus om een periode van 5 jaar te overbruggen, de tijd tussen twee aanvragen. De Mucovereniging zoekt nu nog een oplossing voor diegenen die geen volledig pakket hebben ontvangen tussen december 2023 en juni 2024.



## CAB zoekt volk!

De *Community Advisory Board* of kortweg CAB, is een werkgroep van CF Europe, de overkoepelende Europese patiëntenvereniging voor mensen met muco. In de CAB zitten mensen met muco en ouders uit 14 verschillende Europese landen. 2 per jaar (1x online en 1x fysiek) komt de CAB samen voor één-op-één gesprekken met farmabedrijven en academische groepen actief in de mucowereld. Deze vergaderingen stellen bedrijven en onderzoekers in staat beter te weten wat er speelt in de mucogemeenschap en wat de echte noden zijn. Op die manier wordt onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen geoptimaliseerd om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de behoeftes en voorkeuren van mensen met muco. De CAB had onder andere al vergaderingen met Vertex, Boehringer Ingelheim en de Universiteit van Antwerpen. Heb jij zin om deel uit te maken van deze groep en de Belgische mucogemeenschap te vertegenwoordigen in de CAB? Wil je een groep toffe en ongelofelijk gedreven mensen leren kennen? Ben je bereid om hier gemiddeld 5 volle dagen per jaar en enkele avonden voor vrij te maken (tijd en reiskosten worden vergoed)? Is jouw Engels ok? Mail dan naar [elise@muco.be](mailto:elise@muco.be) voor meer info.

## DOSSIER

Sporten is gezond voor iedereen, maar voor mensen met muco is het nog belangrijker. Lichaamsbeweging biedt veel voordelen: het helpt om slijmen los te maken, versterkt de weerstand, voorkomt osteoporose, ... Daarnaast biedt sport uiteraard ook ontspanning en bevordert het sociale contacten. Omwille van de vele positieve effecten kan sport dus als een deel van de mucobehandeling worden beschouwd. Dit dossier biedt antwoorden op vragen zoals: Welke sport is geschikt voor mij? Waarop moet ik letten qua voeding? Bij wie kan ik terecht voor advies op maat? Aan de hand van gesprekken met zorgverleners en inspirerende verhalen van mensen met muco verkennen we het thema.



## SPORT aan de top!

Grotere longinhoud, sterkere spieren, betere levenskwaliteit en een boost voor het mentaal welzijn. Volgens Marc-Antoine Wuidart, kiné in het mucocentrum van Luik, heeft sporten (bijna) alleen maar voordelen.

### Waarom is sport goed voor mensen met muco? Welke voordelen biedt het?

Sport is goed voor iedereen, maar voor mensen met muco geldt dat nog meer. Het heeft een positief effect op de gezondheid en het dagelijks leven van de patiënten. Eerst en vooral op vlak van mentaal welzijn. Sport maakt het gemakkelijker om nieuwe mensen te leren kennen, het zorgt voor een hoog fungehalte tijdens een fysieke inspanning, het biedt structuur in je dagelijks leven en het bevordert de recuperatieve slaap. Op niveau van hart en longen helpt regelmatige lichaamsbeweging om fitter te worden, beter bestand te zijn tegen zware inspanningen en snel-

ler te herstellen. Wat de longfunctie betreft, draagt sporten bij tot een betere ademhaling, zowel in rust als tijdens de inspanning en het stimuleert de afvoer van slijmen in de luchtwegen. Sport heeft ook een positief effect op de spierversterking. Het draagt bij tot een gezonde gewichtstoename en bevordert een goede darmwerking. Sport stimuleert de eetlust, verhoogt de botdichtheid dankzij de mechanische belasting op je lichaam en helpt diabetes beter onder controle te houden.

### Zijn sommige sporten beter geschikt dan andere?

Je kiest best voor een sport die je graag doet. Die motivatie zorgt voor een goede regelmaat,

ongeacht het niveau waarop je de sport beoefent, en dat is de sleutel tot succes. Internationale researchgroepen raden een streefdoel aan van ongeveer 150 minuten gematigd tot intens sporten per week. Sporten zoals yoga, klimmen of dansen hebben een groter effect op de flexibiliteit van de borstkas en bevorderen zo het ademhalingsmechanisme in rust. Je conditie verbeteren door te trainen op uithoudingsvermogen, via lopen of zwemmen, is niet alleen goed om een grotere longinhoud te stimuleren. Het kan ook helpen om andere, soms leukere activiteiten zoals teamsporten of atletiek beter te kunnen uitvoeren.

### Worden sommige sporten afgeraden?

Gevechtssporten kunnen risico's met zich meebrengen, vooral voor personen met een poortkatheter. Ook sporten op grote hoogte of diepte zoals parachutespringen, bergbeklimmen of diepzeeduiken



worden afgeraden. Duursporten met een hoog uithoudingsvermogen zoals marathon worden niet per se afgeraden, maar vereisen wel specifieke medische opvolging.

### **Bespreek je tijdens een consultatie de voordelen van sport met je patiënten?**

Ja, natuurlijk! Het is een belangrijk onderdeel van de therapie zonder dat het echt om een behandeling gaat. Het is eerder een bron van potentieel plezier. Ik benadruk natuurlijk wel dat je een aantal voorzorgsmaatregelen moet nemen om het positief effect van het sporten te behouden. Om het risico op het overbrengen van ziektekiemen te beperken, is het bijvoorbeeld cruciaal dat je regelmatig je handen wast met zeep. Het is ook belangrijk om de luchtwegen goed vrij te maken vooraleer je aan een activiteit begint, om goed op te warmen, om te stretchen als je spieren afgekoeld zijn en om voldoende te rusten tussen de verschillende sportmomenten door.

### **Is er een ideale leeftijd om te beginnen sporten?**

Het is nooit te vroeg om te starten. Bij baby's maken we de ouders daar al tijdens het eerste contact van bewust. Op-groeien in een omgeving waar je naast zelf actief zijn, heeft een enorm positieve invloed op het toekomstige gedrag van de patiënten. Mensen bij wie de diagnose later wordt gesteld of die nog nooit gesport hebben, helpen we de eerste stappen zetten. We adviseren beginners

altijd om lid te worden van een sportclub. In een sportclub heerst er een soort wedijver tussen de leden en wordt er met een zekere strengheid naar je engagement gekeken. Je boekt meer vooruitgang dankzij gekwalificeerde trainers en je voelt je gemotiveerd en gesteund, en dat staat dan nog los van het sociale aspect. Afhankelijk van je leeftijd raden we een bepaald soort activiteiten aan. Van 2,5 tot 11 jaar is vooral het speelse aspect belangrijk. Van 11 tot 15 jaar moedigen we vooral regelmaat en uithoudingsvermogen aan in sporten die jongeren genoeg aanspreken en motiveren om verder te blijven doen. Vanaf 15 jaar is het de bedoeling om zeker één activiteit regelmatig te blijven volhouden ondanks goedgevulde dagen. Voor volwassenen volstaat het soms om hen te overtuigen om tijd aan sport te besteden, omdat die momenten een echte 'adem Pauze' kunnen vormen tijdens hun drukke weken.

### **Kom je soms struikelblokken tegen? En van welke aard?**

Er zijn veel redenen waarom patiënten ontmoedigd geraken of stoppen met sporten: tijdgebrek, het weer, ingewikkelde familieregelingen, behandelingen of kuren, blessures, de manier waarop anderen naar hen kijken als ze bijvoorbeeld hoesten, een moeilijke eerste stap om te overwinnen, of zelfs financiële problemen.

### **Hoe ga je daarmee om?**

We proberen samen oplossingen te vinden en passen de

activiteit daaraan aan. Het is vaak een kwestie van motivatie terugvinden. We herinneren hen aan het plezier en de therapeutische waarde van sport. Soms kan een dialoog met de omgeving en de club helpen om weer verder te doen. En in het geval van financiële problemen verwijzen we door naar het Sportfonds van de Mucovereniging.

### **Welke alternatieven raad je aan voor mensen die niet zo sportief zijn of een te beperkte fysiek hebben?**

Elke vorm van beweging is goed. Wandelen (zelfs met een rollator), een stoelfiets voor armen en benen, een loopband of een hometrainer. Je kan ook kiezen voor rustige activiteiten zoals yoga, boogschieten, tafeltennis of zelfs bepaalde e-games. Zonder dat het veel inspanning kost, haal je er toch plezier en een goed gevoel uit. Voor mensen die gehospitaliseerd zijn en/of een behandeling ondergaan, is het wel heel belangrijk om een minimale lichaamsbeweging te behouden. Met het volledige mucoteam werken we continu aan die therapeutische educatie om patiënten bewust te maken van hoe belangrijk het is om te bewegen. Tegelijkertijd willen we hen geruststellen dat, hoewel die inspanning van hen moet komen, alle leden van het team hier zijn om hun hulp, aanmoedigingen en goede raad te geven en hen bij elke stap te begeleiden.

## “Elke vorm van beweging is goed”

Marc-Antoine Wuidart,  
kiné in het mucocentrum van Luik



# SPORT EN VOEDING: do's & don'ts



Moet je meer eten als je meer sport? In welk geval pas je je voedingsgewoonten aan? En wat met recuperatiedrankjes? Diëtiste Floor Wynants geeft tekst en uitleg.

**S**porten heeft veel voordelen: het zorgt onder andere voor een goede botdichtheid, heeft een positieve invloed op hart- en bloedvaten en is goed voor de moraal. Bij mensen met muco kan fysieke activiteit er ook voor zorgen dat de slijmen beter mobiliseren, wat een positief effect heeft op de longfunctie en de levenskwaliteit. Floor Wynants, diëtiste in het mucoteam van UZ Leuven, vertelt ons op welke manier lichaamsbeweging een invloed kan hebben op de voedingsadviezen.

## Waarom is lichaamsbeweging belangrijk vanuit het oogpunt van een diëtist?

Als je sport, verhoog je je energieverbruik. Dat heeft automatisch een invloed op je energiebehoefte. Samen met goede voeding kan sport ervoor zorgen dat je je spiermassa verhoogt en je vetmassa verlaagt. Daarom proberen we, samen met de kine, om mensen met muco te motiveren om actief te zijn. Stap voor stap bekijken we dan op individueel vlak wat mogelijk is.



## Beïnvloedt de lichaamsbeweging van een patiënt jouw voedingsadviezen?

Dat hangt af van hoe intensief mensen met muco sporten. Bij recreatieve sporters, die twee keer per week een half uurtje joggen bijvoorbeeld, veranderen de voedingsadviezen meestal niet. Als iemand wel heel frequent of intensief sport, kijken we samen of er andere voedingsbehoeften zijn en of die persoon bijvoorbeeld meer zout nodig heeft.

## Zijn er nog zaken waarop je moet letten als je sport?

Het is belangrijk om goed gehydrateerd te starten aan een inspanning. Dat doe je door in het algemeen voldoende water te drinken. Tijdens duurinspanningen van meer dan 1 uur of bij intensief sporten drink je ook best tijdens de inspanning. Ook na de activiteit is het belangrijk om extra bij te drinken. Als je urine licht gekleurd is, heb je meestal voldoende gedronken.

## Zijn sportdrankjes of -voeding nuttig voor iemand met muco?

We merken dat veel mensen met muco de gewoonte hebben

om sport- of recuperatiedrankjes te drinken tijdens en na het sporten. Voor de komst van de modulatoren was een sportdrank ook iets wat we standaard aanbevelen. Mensen met muco verloren meer zout en hadden in het algemeen een lager gewicht, waardoor die sportvoeding een must was tijdens het sporten. Voor mensen met muco die modulatoren nemen, een normale zweettest hebben en op een goed gewicht zitten, is dat eigenlijk niet meer nodig. Zeker niet bij korte, rustige inspanningen. Enkel na erg intensieve sportsessies die langer dan twee uur duren of wanneer de warme maaltijd nog ver weg is na de inspanning, is het wel nuttig. Tijdens die langdurige inspanningen kan een isotonische sportdrank helpen om je energie, vocht en zout op peil te houden. Na de inspanning kan je dan kiezen voor een chocolmelk of yoghurt drank, dit zijn goede én goedkopere alternatieven voor recuperatieshakes.

## Kaftrio heeft dus een invloed op het dieet?

Zeker! Sinds Kaftrio zien we wereldwijd een toename van overgewicht en obesitas bij mensen met muco. Vroeger was het advies altijd: hoe vetter, hoe prettiger. Maar eigenlijk geldt dat voor de meeste mensen onder Kaftrio niet meer. We raden nu vooral

een gezonde en gevarieerde voeding aan. We zien bovendien dat de zweettest heel vaak normaal is, waardoor ze eigenlijk niet per se meer zout nodig hebben. Natuurlijk zijn er ook mensen die Kafrio nemen en geen gewichtsveranderingen zien. Dus gepersonaliseerd voedingsadvies blijft nog altijd heel belangrijk.

### **Op welke manier kan sport helpen bij overgewicht?**

Een combinatie van gezonde en gevarieerde voeding met beweging kan veel doen. Als mensen bewegen, verbruiken ze meer energie. En als ze dan niet méér eten dan ze verbruiken, vermageren ze. Het is wel belangrijk dat dat op een gecontroleerde manier gebeurt. Mensen die heel weinig eten en veel sporten vermageren ook, maar verliezen eerder spieren dan vetmassa. Het is ook belangrijk om het sporten stap voor stap op te bouwen, om blessures te vermijden.

### **En wat adviseer je bij mensen met ondergewicht?**

Bewegen heeft sowieso veel voordelen voor mensen met muco. Het is dus zeker niet zo dat mensen met een laag gewicht beter minder bewegen, maar het is wel belangrijk om de voeding aan te passen en energierijker te maken. In dat geval is een sportdrink, tijdens of net na het sporten, zeker wel nuttig.

### **En wat met mensen met diabetes?**

Ook voor hen raden we



Floor Wynants,  
Diëtiste in het muco-  
team van UZ Leuven

beweging aan. Het is natuurlijk heel belangrijk om voor, tijdens en na het sporten de bloedsuikerspiegel goed in de gaten te houden. Als ze een lage suiker hebben voor de start van de activiteit, eten of drinken ze best nog iets met koolhydraten. Maar ook tijdens en zeker ook na het sporten is dat belangrijk, om een hypo te vermijden. Als mensen met diabetes een heel actieve levensstijl hebben en intensief sporten, kijken ze best samen met een arts en diëtist om hun dosis insuline wat aan te passen op die actieve dagen. Ook het aanvullen van koolhydraten is voor hen helemaal anders op sportdagen dan op rustdagen.

### **En hoe zit het met getransplanteerde patiënten?**

Getransplanteerde patiënten hebben geen toegang tot

## **“Gepersonaliseerd voedingsadvies blijft belangrijk”**

Kafrio of andere modulatoren en hebben daar dus geen voordeel van op hun gewicht of eetlust. Toch zien we net na de transplantatie vaak een gewichtstoename. Hun nieuwe longen werken beter, waardoor ze minder energie verbruiken met hun ademhaling. Dus lichaamsbeweging en gezonde voeding blijven ook voor hen heel belangrijk. Natuurlijk zijn er ook mensen die een laag gewicht en/of weinig spierkracht hebben. Dan gaan we samen, met behulp van de kine, kijken wat er mogelijk is qua beweging en op welke manier hun voeding daaraan aangepast moet worden.



# NICO FIETST de longen uit zijn lijf



Na een dubbele longtransplantatie begon de 51-jarige Nico Festraets intensief te fietsen. Ondertussen trotseert hij niet alleen met gemak de Vlaamse heuvels, maar ook het Europees hooggebergte.

“

Op de begrafenis van mijn papa veranderde mijn leven. Ik stond al anderhalf jaar op de wachtlijst voor een longtransplantatie toen ik net op dat moment het verlossende telefoontje kreeg. Het voelde als een teken. Hoewel ik altijd een actief leven heb gehad – een drukke job, een gezin, verbouwingen – ging mijn gezondheid de laatste jaren voor de transplantatie enorm achteruit. Tijd en energie om te sporten had ik al even niet meer. In de weken voor de transplantatie kon ik amper nog tot de brievenbus stappen. De operatie kwam dus als een verlossing. Tijdens de revalidatie moest ik veel

**Naam:** Nico Festraets

**Woonplaats:** Tongeren

**Leeftijd:** 51 jaar

**Transplantatie in** 2019

**Sport:** wielrennen

bewegen. Een loopband of een hometrainer vond ik maar niets, dus besloot ik een sportieve fiets te kopen om buiten te kunnen sporten. In het begin ging dat nog heel moeizaam. Dankzij mijn nieuwe longen zat mijn ademhaling best goed, maar mijn spieren waren weg. Ik stelde mezelf daarom kleine doelen. Op Pasen fietste ik bijvoorbeeld voor de eerste keer naar mijn moeder, een tochtje van 25 km. En zo ging ik telkens iets verder. Mijn longinhoud ging er enorm op vooruit. Ongelooflijk. Sporten of actief bezig zijn, is zo belangrijk voor mensen met muco. Of je nu gaat wandelen, voetballen of basketten, zolang het je maar ligt. Ikzelf maakte daarom al snel de sprong naar een koersfiets. Toen ik in 2022 geselecteerd werd om ambassadeur te worden van Climbing for Life was ik erg vereerd. Na een grondige medische check-up, ben ik samen met een aantal andere longpatiënten beginnen trainen om vier cols in de Italiaanse Dolomieten te kunnen trotseren. Dat werd in beeld gebracht tijdens het tv-programma 'De klim van je leven'. Een onvergetelijke ervaring en heel leuk om die herinneringen zo opnieuw te kunnen beleven. Ook het jaar nadien was ik weer van de partij bij Climbing for Life. Omdat het evenement dit jaar niet voor longpatiënten doorging, besloot ik mijn eigen fiets-evenement in Borgloon te organiseren. Dat was onmiddellijk een succes. De opbrengst van 'Tour Asem' ging integraal naar de patiëntenverenigingen van longaandoeningen. Volgend jaar opnieuw!"



## Wist je dat ...

Australische surfers voor een doorbraak zorgden in het muco-onderzoek? Na blootstelling van enkele surfers met muco aan de zilte zeelucht, bleek dat hun luchtwegen aanzienlijk schoner werden. Dat leidde tot een goedkope therapie met hypertoon zout. Lees er alles over via deze QR-code.



# SANDER JUMPT naar het podium

De 14-jarige Sander Van Dessel maakt indruk op zijn mountainbike. Vooral zijn spectaculaire jumps springen in het oog. Op korte tijd heeft hij zich naar de top van zijn leeftijdscategorie gefietst. Wordt vervolgd!



## Wist je dat ...

Je ook beroep kunt doen op het Sportfonds voor kinderen of volwassenen? De Muco-vereniging kan tussenkomen bij je materiaal-kosten of clubgeld. Meer info op [www.muco.be/wat-doen-we/financiele-hulp](http://www.muco.be/wat-doen-we/financiele-hulp)

“Toen ik een jaar of zes was, ben ik beginnen voetballen. Ik ben dat blijven doen totdat de covid-pandemie uitbrak. Contact-sporten waren toen verboden, dus ben ik naar de wielerschool gegaan. En wat bleek: ik vind fietsen veel leuker dan voetbal. Sindsdien ben ik niet meer weg te slaan van mijn mountainbike. Anderhalf jaar geleden ben ik Kaftrio beginnen nemen. Daardoor heb ik veel minder buikpijn en dus veel meer energie om in mijn hobby te steken. Het was het perfecte moment om in een mountainbikeclub te stappen. Elke woensdag gaan we met het Fietservice Mondraker Team trainen in de Ardennen of in Nederlands Limburg. De parcours zijn daar nog net iets uitdagender dan hier. Maar ik kan mij evengoed uitleven met vrienden in het mountainbikebos hier bij ons in de buurt. Als ik

maar elke dag minstens 2 uur op mijn mountainbike kan doorbrengen. Ik heb een goede conditie en ondervind gelukkig weinig last van mijn muco. Ik voel me zelfs beter na het fietsen. De inspanning zet mijn longen open, waardoor ik minder naar de kine moet. Ideaal, want mountainbiken is veel toffer! Het liefst maak ik spectaculaire jumps. Daarom wil ik absoluut eens naar Leogang, een episch bikepark in Oostenrijk. Maar eigenlijk zie ik al veel van de wereld dankzij mijn wedstrijden. Het gebeurt zelfs vaak dat we samen met het gezin en de mobilhome naar een wedstrijd trekken en er dan een vakantie aan koppelen. Mijn ouders baten een fietswinkel uit in Nijlen en mijn zus rijdt met de koersfiets. We delen dus allemaal diezelfde passie voor het fietsen. Heel leuk dat ze zo voor mij supporteren! De meest spectaculaire ervaring? Dat was mijn deelname aan het Belgisch Kampioenschap. Ik werd 21ste! In andere wedstrijden ben ik al een paar keer 2de of 3de geëindigd. Met mijn verhaal wil ik aantonen dat je nooit mag opgeven en altijd moet blijven proberen om je dromen na te jagen. Mijn droom is om dit jaar nog een wedstrijd te winnen. Ik schat mijn kansen het hoogst in voor de wedstrijden in de Ardennen. Fingers crossed!”

**Naam:** Sander Van Dessel

**Leeftijd:** 14 jaar

**Woonplaats:** Bevel (Nijlen)

**Neemt Kaftrio** sinds 2023

**Sport:**  
mountainbike



# Terugblik op het Europees Mucocongres

“Ik wil graag van deze gelegenheid gebruikmaken om de Mucovereniging te bedanken dat zij mij de kans gegeven hebben om deel te nemen aan het Europees Mucocongres in Glasgow.

Aan de ene kant was het de ideale gelegenheid om een deel van het team van de Mucovereniging te leren kennen en die geweldige ervaring met hen te delen in een hartverwarmende context. Aan de andere kant was het ook een erg verrijkende ervaring om deel te nemen aan de conferentie, nieuwe mensen te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Luisteren naar professionals uit de hele wereld, hen vragen kunnen stellen, patiënten van overal ontmoeten, praten over onze eigen ervaringen... Ik was ontroerd door deze prachtige bijeenkomst. Zoveel mensen met zoveel verschillende achtergronden kwamen samen om informatie uit te wisselen, te getuigen en te sponsoren, elk met hun eigen inzet en investering in de enorme strijd tegen muco.

Ik herkende mijn eigen situatie in de verschillende thema's die aan bod kwamen. De onderwerpen belichtten aspecten van mijn dagelijks leven, waar ik in het verleden mee te maken heb gehad of mogelijk in de toekomst mee geconfronteerd zal worden. Het was hartverwarmend om tussen deze specialisten, patiënten en andere belanghebbenden te staan.

**Elk jaar biedt de Mucovereniging twee van haar leden, ouders of volwassenen, de kans om deel te nemen aan het jaarlijks Europees Mucocongres (ECFS). In 2024 was dat MF, een 52-jarige longgetransplanteerde vrouw.**

**Dit is haar verhaal.**

Het was ook een reminder dat we, zelfs met een transplantatie, niet voor alles immuun zijn. Dat we nog steeds een dagelijkse strijd moeten leveren om het hoofd te bieden aan bijkomende ziektes of bijwerkingen, om onze gezondheid en onze lichamelijke conditie op peil te houden en om onze weerstand te vergroten. Ik ben onder de indruk van de constante vooruitgang die het wetenschappelijk onderzoek boekt. Dat is erg hoopvol voor jonge en minder jonge patiënten en voor toekomstige kindjes die met muco geboren zullen worden.

Dat gezegd zijnde, valt me op dat er nog steeds sprake is van onrechtvaardigheid als het gaat om toegang tot verzekeringen, ziekenhuizen, specialisten, screening, vergoeding en het in aanmerking komen voor bepaalde medicatie. Zoveel beslissingen zijn afhankelijk van het beleid en de sociaaleconomische situatie van elk land. Vandaar het belang van deze bijeenkomsten, van het delen van gegevens en onderzoeksresultaten om bepaalde landen te ondersteunen en hand in hand samen te werken aan een gemeenschappelijk doel.

Voor mij vertegenwoordigt dit congres de kracht van samenwerking. Als ik me het belang realiseer van al die mensen die elk op hun manier de strijd aangaan, voel ik me minder alleen.” - MF

Elk jaar opnieuw gaat begin juni het Europees Mucocongres door. Als Mucovereniging geven we telkens 2 personen de kans om op onze kosten mee te reizen en de boeiende sessies te volgen. Wil jij er volgend jaar tussen 4 en 7 juni graag bij zijn in Milaan? Hou dan zeker Asem en onze sociale media in de gaten. In het voorjaar van 2025 volgt de officiële uitnodiging! Geïnteresseerd? Neem contact op met Elise (elise@muco.be of 02/663.39.03).



**Benieuwd naar meer?**  
Lees ook de getuigenis van Kelsey op [www.muco.be](http://www.muco.be)

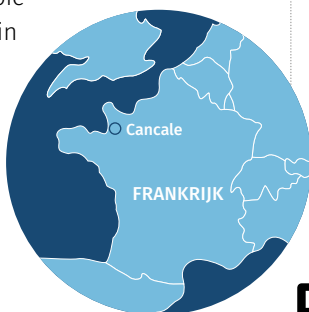
# ADEM RUIMTE

De zomervakantie ligt intussen al even achter ons. Tijd om nog even terug te kijken op de mooie momenten!



📍 CANCALE

**BRETAGNE VEROVERT ONS HART** Cancale, parel van de Smaragdkust, ligt tegenover de Mont-Saint-Michel. Op die mooie plek mochten we als gezin onze vakantie doorbrengen. En Enea ontdekte er voor de eerste keer de zee en de schelpen. Het was fantastisch! – *Tatiana*



'GENIETEN MET HET  
GEZIN IN BRETAGNE'

Fantastisch - *Tatiana*

**AXL DUIKT IN HET GROTE ZWEMBAD** Axl sport niet alleen voor het plezier. Via sport wil hij zijn longfunctie zo hoog mogelijk houden. Dus zochten we een sport voor hem die dat mogelijk maakt. In het zwembad vonden we het antwoord. Zwemmen is echt zijn ding. Axl werd lid van de Heirman Swimming Academy. Via verschillende zwemtechnieken bereidde hij zich voor op toekomstige wedstrijden. En met succes! Na een eerste zwembrevet (3 km), sloot hij het seizoen 2023-2024 af met een positieve competitie-ervaring. Op naar het volgende seizoen! - *Debora en Gaëtan, de ouders van Axl*



📍 ANTWERPEN

**GELUKKIGE VERJAARDAG NOAH!** Noah beleefde een geweldig verjaardagsfeest in Plopsaland. Twee dagen lang pretoogjes. Het was zalig om hem zo gelukkig te zien. Het perfecte cadeau dankzij het Mucofonds. - *Stéphanie, mama van Noah*



📍 DE PANNE



📍 CHESSY, FRANKRIJK

**IN ANNA'S WONDERLAND** Twee droomdagen voor Anna Lia in Disneyland Parijs, in de voetsporen van Alice in Wonderland en de Hartenkoningin.



📍 AMSTELVEEN, NEDERLAND

**GRACE VERLEGT GRENZEN** Grace en haar team hebben zich vorig jaar gekwalificeerd voor de Europese Hockey League. Dit jaar wonnen ze de zilveren medaille en werden ze dus Europees vicekampioen. Ik had nooit durven denken dat ze zo'n niveau zouden halen. Grace heeft haar grenzen verlegd, ondanks muco! – Isabelle, mama van Grace



📍 GELUWE

**BLAUWE FIETS** Anouk is de laatste tijd flink gegroeid. Het was hoog tijd voor een nieuwe, grote fiets. Dankzij het Mucofonds trapt ze vandaag vrolijk rond op haar mooie blauwe fiets.



📍 BEEKSE BERGEN, NEDERLAND

**EEN ONVERGETELIJKE SAFARI** Voor zijn zesde verjaardag koos Jules voor een weekend tussen de giraffen. Wat een onvergetelijke ervaring in de Beekse Bergen. Het zalige verblijf zorgde voor een grote glimlach op Jules' gezicht!



📍 DISNEYLAND PARIJS

**MIJN VRIEND DONALD** Na zes jaar keerde Charlyne terug naar het paradijs van Disney, een plek van groot geluk.



📍 OOSTENDE

**AAN DE ZEE** Op lentevakantie aan zee. Een welverdiend verblijf voor Lenzo!



📍 ROME, ITALIË

**REIS NAAR ROME** Dankzij de steun van het Mucofonds beleefde Raphaël een prachtige vakantie in Rome.



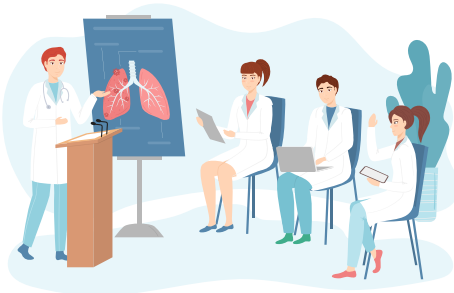
📍 KAPELLE-OP-DEN-BOS

**HET AVONTUUR BEGINT** Siebe is superfier op zijn oranje fietsje. Klaar om de wereld te veroveren!



## Platform jonge onderzoekers

Vanuit de Mucovereniging namen we ons voor om een platform voor (jonge) onderzoekers op te zetten. In ons land wordt er immers aan meerdere universiteiten belangrijk onderzoek naar muco gedaan. Maar we merken dat onderzoekers niet altijd weten waar anderen zoal mee bezig zijn. Een platform dat jonge onderzoekers samenbrengt, kan de uitwisseling van ervaring bevorderen, en kan voor nieuwe samenwerkingen zorgen. Na overleg met de collega's van de Nederlandse patiëntenvereniging NCFS hebben we besloten om dit platform samen te organiseren (de voertaal onder onderzoekers is het Engels). Op die manier stimuleren we ook internationale samenwerking. Het eerste platform zal georganiseerd worden in het najaar van 2025.



### PROACTIEF: MUCO EN STUDEREN/ WERKEN

Wil je graag studeren? Ben je op zoek naar werk of wil je opnieuw aan de slag? Zou je graag wat minder uren werken? Als je muco hebt, is het niet altijd even gemakkelijk om de juiste info voor jouw situatie te vinden. Het project ProActief van onze Mucovereniging wil je hier erg graag mee verder helpen. Aarzel dus niet om ons je vragen over werk of studeren te stellen.

**i** Voor meer info:  
[www.muco.be/proactief](http://www.muco.be/proactief)



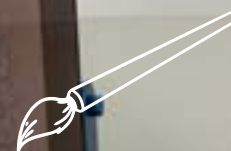
## Welkom Shana

Shana startte begin juni bij onze dienst Communicatie en Fondsenwerving. Zij komt ons team versterken en zal zich vooral toeleggen op alles wat met het Corporate-gedeelte te maken heeft. Concreet focust ze op de contacten en uitwisselingen met de bedrijfswereld (acties, sponsoring, ...). Aarzel niet om haar te contacteren via 02 663 39 09 of [shana@muco.be](mailto:shana@muco.be).

## Belangrijk bericht aan de schenkers

Voortaan moeten wij het rijksregisternummer van onze schenkers doorgeven aan de FOD Financiën om een fiscaal attest te kunnen uitschrijven. Als je een gift deed in 2024 of van plan bent om een gift te doen, gelieve ons jouw rijksregisternummer te bezorgen. Dat kan via email naar [carine@muco.be](mailto:carine@muco.be) of telefonisch op 02/663.39.05. Wij gebruiken het nummer enkel voor de opmaak van jouw fiscaal attest.

**i** Voor meer info: [www.muco.be/contacteer-ons/fiscaal-attest](http://www.muco.be/contacteer-ons/fiscaal-attest)



# Creatieve flow

**Illustrator Jelle Van Den Heede haalt energie en voldoening uit haar tekeningen en collages. Ze ontwierp ook de eindejaarskaarten voor de Mucovereniging.**

“Mijn job in de bijzondere jeugdzorg was fysiek veel te zwaar, dus besloot ik op mijn 37ste de sprong te wagen als illustrator. Van opleiding ben ik grafisch vormgever, maar de strakke deadlines waren soms moeilijk haalbaar met mijn gezondheid. Als parttime illustrator kan ik kiezen voor opdrachten met meer tijd en meer vrijheid, waardoor mijn ideeën ook beter kunnen rijpen. Het liefst maak ik collages. Dan voel ik me volledig vrij en geraak ik in een soort flow. Ik maak ook elk jaar een reeks eindejaarskaarten. Om de Mucovereniging te bedanken voor hun steun, heb ik hen drie

ontwerpen geschonken die ze dit jaar kunnen verkopen. Mijn inspiratie? Die komt vaak vanzelf als ik in mijn bed lig, tussen het dagdromen en het slapen, maar ook tijdens het wandelen in de natuur. Door muco heb ik soms het gevoel dat ik achterophink in de maatschappij. Creatief bezig zijn helpt mij om die beperkende gedachte los te laten. Uit het niets iets creëren, is iets wat ik wél kan. Daarom vind ik het belangrijk om ook tegen anderen met muco te zeggen: wees niet te streng voor jezelf!”









# Avondlijk avontuur



Caroline Ons en Jean-Philippe Gobelet organiseerden op 7 juni 'Rando Nocturne', een wandel- en mountainbiketocht in het donker. Daarmee haalden ze 14.000 euro op voor de Mucovereniging.

“Twee jaar geleden hebben we ontdekt dat onze dochter, Laurine, muco heeft. We kenden de ziekte wel een beetje, maar die late diagnose – ze was al 10 jaar – kwam toch als een enorme shock. Gelukkig heeft de Mucovereniging ons onmiddellijk gecontacteerd om ons te steunen en te helpen met de te volgen procedures en de kosten van de zorg. Het leek ons daarom logisch om op onze beurt ons steentje bij te dragen aan de ondersteuning van andere betrokken gezinnen. In 2022 hebben we

geholpen met de verkoop van Mucosokken. Dat was een echt succes. Jean-Philippe organiseerde al een mountainbike-evenement voor zijn voetbalclub, dus hadden we het idee om dat ook te doen voor de Mucovereniging. De eerste editie bracht 11.500 euro op en de tweede, in juni, 14.000 euro. Ongeveer 600 deelnemers konden kiezen uit verschillende wandel- en fietsparcours. We zien het helemaal zitten om dat volgend jaar opnieuw te organiseren!”

## SOKKENVERKOOP

# De Mucoweeek 2024 start vandaag

Doorgaans wachten we tot een week of twee voor de Mucoweeek – eind november – om hierover te communiceren. Maar dit jaar doen we het anders, want we hebben jou nodig. Jij kan ons helpen om de campagne nog meer zichtbaarheid te geven en nog een groter succes te maken van onze sokkenverkoop.

Aangezien bewegen en sporten het thema is van onze volgende campagne, zijn onze #mucosocks natuurlijk... sport-mucosokken. Onze nieuwe mucosokken 2024 beantwoorden aan alle eisen van de sporter. Ze zijn licht en bevatten onder andere de vochtafdrijvende vezel Dryarn®, waardoor je voeten droog en comfortabel blijven. Of je nu wil joggen, padel spelen of een stevige wandeling met de familie wil maken, vanaf november worden onze #mucosocks

jouw trouwe sportpartner. De opbrengst van de sokkenverkoop gaat dan ook naar onze Sportfondsen.

**Organiseer een actie in je sportclub in de week van 18 november en verkoop er mucosokken.**

Wanneer het zo ver is dan ontvangen we graag een leuke foto van jezelf, jouw sportvrienden en coach... met jullie mucosokken. Die foto krijgt dan een

plaats op de fotomuur op onze website. Meer hierover later, want de sokken zijn nog in productie en de website met de fotomuur is nog niet klaar.

**Maar wacht niet om jouw sportvrienden of de leiding van jouw sportclub aan te spreken. Een verkoopactie opzetten vraagt steeds wat voorbereidingen en goedkeuringen. Tijdig starten is de sleutel van succes.**

Doe je mee? Laat ons weten wat je van plan bent. Gebruik het formulier achter de QR-code of stuur een berichtje naar [marie@muco](mailto:marie@muco). Zij helpt je graag verder met al je vragen en je bestelling.



### Muco-spullen verkopen : eenvoudig en zonder kosten

- ✓ Bestel online via onze campagnesite (of stuur je bestelling per mail)
- ✓ Plaats een bestelling op maat (op basis van je voorverkoop) of ontvang een standaardpakket van 30 paar sokken met een mix van maten
- ✓ Geen verzendingskosten
- ✓ Geen vooruitbetaling
- ✓ Stuur je onverkochte #mucosocks op onze kosten terug na afloop van je actie (ten laatste eind december)
- ✓ Betaal je bestelling na aftrek van je retours
- ✓ Facturen zijn beschikbaar als je klanten daarom vragen



SINTERKLAAS CANDY PLATTERS TE KOOP

### SOLIDAIRE MARKT ENGIE

#### Brussel

Eind juni organiseerde Christelle binnen haar bedrijf (Engie) een 'social market' waar iedereen die betrokken is bij een vereniging zijn project voorstelt. Al drie jaar organiseren Christelle en twee van haar collega's de actie "Sinterklaas Candy Platters", waarbij alle winst naar de Mucovereniging gaat. De bedoeling is om de sfeer van het einde van het jaar te koppelen aan een goed doel. Alvast hartelijk bedankt.



### 2DE EDITIE VAN RANDO MUCO VTT

#### Somzée

Aangezien de eerste editie in 2023 een succes was, besloten de ouders van Laurine, een meisje met mucO, om voor een tweede editie van de 'Rando Nocturne' te gaan. Op vrijdag 7 juni, van 16.30 uur tot 22.30 uur, onder een stralende zon, verzamelden 400 wandelaars en 200 mountainbikers. De mountainbikers konden kiezen uit 3 afstanden (18-24-29 km), de wandelaars uit 2 (5-10 km). Voor elk wat wils. Ook deze keer was het een succes: er werd maar liefst 14.000 euro ingezameld ten voordele van de Mucovereniging. Bedankt, en proficiat aan de organisatoren Caroline en Jean-Philippe die opnieuw konden rekenen op de steun van heel veel vrijwilligers.



DE EERSTE EDITIE VAN TOUR ASEM WAS EEN SUCCES

### TOUR ASEM

#### Borgloon

Het fietsparcours, dat eind mei voor de eerste keer plaatsvond in het prachtig Haspengouw, was een echt succes. Het evenement heeft in totaal 6.500 euro opgebracht ten voordele van de strijd tegen longaandoeningen, waaronder, mucoviscidose. Dat is echt ongelooflijk! Een grote dankjewel aan Nico Festraets, de organisator van Tour Asem en zijn ploeg enthousiaste vrijwilligers.



VOETBALLEN VOOR HET GOEDE DOEL

### SIXTE VOETBAL

#### Eghezée, voetbalcomplex van Semrée

Ook al liet het goede weer hen op 16 juni in de steek, toch werd het sportieve event (een mix van veld- en zaalvoetbal) opnieuw een succes. 16 ploegen namen het tegen elkaar op en eindigden met een mooie cheque ter waarde van 2197,67 euro voor de strijd tegen mucoviscidose.



## 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 mailen naar [ken@muco.be](mailto:ken@muco.be).



## Info over onderwijs of voor scholen

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

Neem gerust contact op met Ann ([ann@muco.be](mailto:ann@muco.be) of 02 663 39 02).



## 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 thuisbezorgd 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 verzendkosten 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)



## Begeleiding door een psycholoog of psychiater

Muco kan, naast de lichamelijke gevolgen, ook een impact hebben op het mentaal welzijn. Het is belangrijk om over psychische problemen te kunnen praten. Wanneer er nood is aan meer ondersteuning door een psycholoog dan binnen het mucocentrum mogelijk is, kan de Mucovereniging voor deze begeleiding tussenkomen. Dit kan voor maximum €40 per sessie per week (na de eventuele tussenkomst van het ziekenfonds). Deze steun geldt zowel voor mensen met muco als hun partner of een ander familielid. Gebeurt de begeleiding door een psychiater, dan komen we tussen voor het remgeld, het bedrag dat ten laste van de persoon in kwestie blijft. Meer info: [ken@muco.be](mailto:ken@muco.be) of 02/61 32 719



## Colofon ASEM #23 september 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

## Chœur de Rocker

11 JANUARI 2025

BRUSSEL

Een concert van meer dan 2 uur met de grootste rock-hits in de Ancienne Belgique. Op het podium: een zestigtal uitzonderlijke zangers en muzikanten (drum, toetsen, bas en gitaar)! Allen daarheen.  
[www.muco.be/nl/agenda/choeur-de-rocker](http://www.muco.be/nl/agenda/choeur-de-rocker)

## 20 km door Brussel

25 MEI 2025

Trek je #mucosocks en loop-schoenen aan en start met de looptrainingen. Zondag 25 mei 2025 is het weer zover. Dan staat er een nieuwe editie van de 20 km door de straten van onze hoofdstad Brussel op de kalender. Het is nog te vroeg voor de inschrijvingen maar zet de datum alvast in jouw agenda, meer info volgt. Nu al een vraag? Contacteer Marie op [marie@muco.be](mailto:marie@muco.be) of 02 663 39 06.

## Mucoweek

VAN 18 TOT 24 NOVEMBER 2024

Wat is het doel? Bewustzijn creëren over mucoviscidose en fondsen werven om de ziekte verder te bestrijden. Dit jaar wordt **sport** het thema van onze campagne in november 2024. Omdat bewegen en sporten nu eenmaal deel uitmaken van de behandeling van mensen met mucoviscidose. Ook onze nieuwe sokken volgen het thema, dit jaar bieden we sportsokken van topkwaliteit aan, de enige echte '**#muco sport socks**'.

Hoe kan je meedoen met de campagne? Door een actie op te zetten en de **#mucosocks 2024** te verkopen. Praat erover binnen je sportclub, op je werk, op school,... en organiseer een verkoopactie. Je vindt zeker enkele enthousiaste vrijwilligers om jou te helpen.

Doe je mee? Scan de QRcode hieronder.  
Of contacteer Marie op [marie@muco.be](mailto:marie@muco.be) of 02 663 39 06.



**De volgende Asem:**  
Wetenschappelijk onderzoek

## Nog meer actie

Dankzij de vele acties, elk jaar opnieuw, kan de Mucovereniging mensen met muco steunen in ons land. Heb je zin om pannenkoeken te bakken, een marathon te lopen, een dansavond of dartstoernooi te organiseren ten gunste van onze vereniging, aarzel niet, stroop de mouwen op en ga aan de slag.

Voor jouw vragen kan je terecht bij Carole:  
[carole@muco.be](mailto:carole@muco.be) (02 663 39 08).