

Vakantietips

Info voor mensen met muco



Vakantie in zicht?

De zomer staat voor de deur en je bent waarschijnlijk al volop aan het uitkijken naar de vakantie, dichtbij of ver weg... We bieden jullie graag wat informatie om ten volle van je vakantie te kunnen genieten & wensen jullie nu reeds een **fijne vakantie** waarin je je batterijen volledig kan opladen!

BELANGRIJKE ZONNE-TIPS



Als de temperaturen hoog oplopen tijdens de zomermaanden, dien je meer te drinken en soms, op advies van je diëtist(e), extra zout in te nemen. Capsules zout halen bij de apotheek is geen must want extra zout kan je heel gemakkelijk innemen door extra zout op je eten strooien. Plaats het zoutvaatje op tafel zo zal je er gemakkelijker aan denken. Je kan er ook voor kiezen om wat extra grof “culinair” zeezout te gebruiken op je groenten, stuk vlees of vis. Heel wat kruidenmengsels, bijvoorbeeld viskruiden, kipkruiden, barbecuekruiden bevatten veel zout. Ook deze kan je dus extra strooien op je eten. Verder kan je meer gerookte charcuterie eten, of gerookte vis, gezouten noten en gezouten koekjes, ... Vergeet natuurlijk je Creon niet bij deze extra snacks. Met Vichy water kom je tegemoet aan het zowel extra drinken, als extra zout, want water van het merk Vichy bevat veel natrium (dus: zout).



We willen ook je aandacht vestigen op het gevaar van zonnebrand bij jonge kinderen en vooral bij kinderen en volwassenen die specifieke antibiotica nemen of antischimmelmedicatie type V Fend. Deze medicijnen gaan namelijk niet goed samen met de zon. Vraag hierover zeker meer informatie bij je arts. Goed insmeren met zonnecrème met een hoge beschermingsfactor is alvast aan te raden en probeer zo veel mogelijk uit de zon te blijven.

WAT KAN DE MUCOVERENIGING VOOR JE DOEN?

Uitlenen van materiaal

Voor de duur van je vakantie kan je bij ons gratis een compact aerosoltoestel lenen. We hebben een aantal exemplaren van de Pariboy Mobile S die op batterij werkt en relatief klein en licht is. Deze kan ook aangesloten worden op de sigaretten-aansteker van de auto en kan zowel gebruikt worden op 220 als 110 Volt (nuttig voor Amerika). Kijk altijd na welke stekker/elektriciteit gebruikt kan worden op je bestemming. Wil je dit toestel graag lenen? Geef je reservatie dan tijdig door aan Isa (isa@muco.be of 02 613 27 10). We hebben slechts een beperkte hoeveelheid toestellen op voorraad, dus contacteer ons altijd minimaal 2 weken op voorhand!

Specialisten ter plaatse

Reserve-kinesisten hebben we jammer genoeg niet in voorraad. Maar indien nodig kunnen we adressen zoeken van gespecialiseerde kinesisten, artsen en ziekenhuizen in de buurt van je vakantiebestemming. Vraag deze gegevens tijdig aan bij een medewerker van de Dienst Families & Volwassenen want het kan even duren voor wij over up-to-date info uit het buitenland beschikken! Bovendien is het zo dat we niet op elk vakantieplekje een kinesist kunnen vinden. Bekijk daarom altijd ook met je mucocentrum of thuiskinesist hoe je je kinesitherapie op vakantie het best kan verderzetten.

Ook als je kinesist zelf op vakantie gaat, kunnen we je een adres bezorgen van een kiné in je thuisbuurt (al kan je eigen kiné je meestal wel doorverwijzen naar een collega in de buurt).

Reis je naar Frankrijk, dan kan je via deze link de gegevens van alle Franse muco centra terugvinden: <https://www.vaincrelamuco.org/pres-de-chez-vous#tab1>. Een muco centrum in Frankrijk heet

« CRCM » (Centre de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose). Als je op de website de naam van de regio waar je naartoe reist selecteert, krijg je alle gegevens van de mucocentra daar te zien.

Attesten om vlot grenzen te passeren?

Wil je zeker zijn dat je op je reis naar het buitenland vlot de grenzen kan passeren? Vraag ons dan een muco-attest in het Duits, Engels, Frans of een andere taal. Sommige centra hebben hun eigen attesten. Vraag het dus zeker ook even na bij je centrum. Zo weten de veiligheidsmensen dat je muco hebt en daarvoor een aerosol en (een koffer) medicijnen nodig hebt (en houden ze je niet aan als smokkelaar!).

Voor wie op kamp trekt

Je kan bij ons ook terecht voor een gids voor jeugdleiders en een checklist 'Wat moet er in mijn rugzak: <https://www.muco.be/nl/leven-met-muco/nieuwe-diagnose/publicaties/brochures/>.

Handig voor wanneer zoon- of dochterlief op sport-, taal- of jeugdkamp vertrekt en zo zwaai je ze met een gerust(er) hart uit.

TERUGBETALING VAN BEHANDELINGSKOSTEN OP REIS

Je ziekenfonds komt tussen voor onvoorziene behandelingskosten in alle landen van de Europese Unie en in bepaalde andere landen. Raadpleeg op tijd je ziekenfonds: zij kunnen je vertellen voor welke landen ze tussenkomen en welke formulieren je eventueel moet meenemen.

Voor ambulante zorg (consultatie, apotheek, kine) moet je vaak ter plaatse de volle pot betalen. Later ontvang je dan een terugbetaling van je ziekenfonds, op basis van de door jou voorgelegde facturen. Hou dus alle facturen goed bij!

Bij hospitalisatie wordt ter plaatse meestal enkel een toeslag aangerekend. Bij opname of andere grote kosten moet je wel altijd binnen de 48 uur de internationale alarmcentrale van je ziekenfonds verwittigen (bv. Mutas of Mediphone Assist). Deze alarmcentrales kunnen 7 dagen op 7, 24 u op 24 gecontacteerd worden. Vergeet ook zeker je Europese ziekteverzekeringskaart en de eventuele kaart van je alarmcentrale niet!

REISVERZEKERING

Ons land heeft een akkoord met alle landen van de Europese Unie, en een aantal landen daarbuiten, voor de terugbetaling van dringende medische zorgen. Of je al dan niet een privé reisverzekering voor de duur van de reis afsluit, hangt af van welk land je bezoekt en wat je zelf belangrijk vindt. Vraag eerst aan je ziekenfonds wat door hen (bv. bij Mutas) gedekt wordt in welke landen. Daarna kan je de dienstverlening van je ziekenfonds vergelijken met wat de reisverzekering biedt.

Reisverzekeringen kunnen tussenkomen voor annulatie, ziekte, ongevallen, diefstal, enzovoort. **Vraag vóór het afsluiten van een reisverzekering naar de voorwaarden en wat terugbetaald wordt voor chronisch zieken!** Als je een reisverzekering afsluit, krijg je als mucopatiënt soms geen

terugbetaling van kosten die samenhangen met de behandeling van muco, maar wel van andere kosten, bijvoorbeeld bij een ongeval, appendicitis,...

Een **bijstandsverzekering** verzekert via een noodlijn steun bij allerlei problemen (bv. medische kosten of problemen met je wagen), maar het risico bestaat dat je kosten die niet gedekt worden door de verzekering later moet terugbetalen. Daarom is het belangrijk om altijd na te vragen of jouw verzekering muco of een chronische ziekte dekt en onder welke voorwaarden dit kan.

Een **annulatieverzekering** komt normaal gezien tussen voor “een niet te voorzien probleem” dat je reis verhindert. Bij een algemene oorzaak die in de polis vermeld staat (bv. herexamens; gebroken been) zal de verzekering altijd tussenkomen. Of bijvoorbeeld een longontsteking op een medisch attest, al dan niet met vermelding van muco, als dusdanig aanvaard wordt, hangt af van de verzekeraar. Als je een annulatieverzekering aangaat bij boeking van je reis, ben je best op het ogenblik van het boeken van de reis al een tijdje “stabiel”. Dan heb je meer kans dat je van je verzekering gebruik zal kunnen maken wanneer je je reis omwille van mucoproblemen moet annuleren.

Om de precieze dekkingsvoorwaarden te kennen, neem je best contact op met de verzekeraar of lees je de voorwaarden van jouw verzekering na. Heb je vragen of nood aan extra informatie hieromtrent, dan kan je steeds contact opnemen met Ken (ken@muco.be of 02/613 27 19).

VLIEGTUIGREIZEN

Je mag maar een beperkt aantal (meestal 20) kilo bagage meenemen met het vliegtuig. Interessant om weten is dat sommige luchtvaartmaatschappijen meer gewicht toestaan voor medisch materiaal. Meer info hierover verkrijg je bij de luchtvaartmaatschappij of via de reisagent.

Het is aan te raden om de medicatie, je aerosol en ander materiaal dat je nodig hebt voor je dagelijkse therapie (en een verse onderbroek) in je handbagage te steken. Het gebeurt immers regelmatig dat je gewone bagage tijdelijk misplaatst wordt en pas een paar dagen na jou toekomt op je bestemming! Hou er ook rekening mee dat je gewone bagage in een ruimte gestouwd wordt waar het kan vriezen. Ga na of jouw medicatie daartegen kan en dat bijvoorbeeld glazen capsules niet kunnen breken. Hou die medicatie dan bij je in je handbagage. Denk eraan dat er bijzondere veiligheidsregels gelden voor de handbagage. Je mag maar beperkte hoeveelheden vloeistoffen meepakken in je handbagage. Elke vloeistof moet in een verpakking zitten die maximum 100 ml kan bevatten, dus de flesjes of tubes mogen niet groter zijn (bv. een flesje water van een halve liter waar bijvoorbeeld minder dan 100 ml in zit, mag je toch niet meenemen). Alle tubes, flesjes enz. moeten in een gesloten, doorschijnend plastic zakje zitten, dat je aan de controlepost moet bovenhalen. Het gaat niet alleen om “echte” vloeistoffen, zoals dranken, maar ook zalfjes, lotions,



olie, parfum, spuitbussen (bijvoorbeeld deodorant of scheerschuim), gel, zeep, tandpasta, make-up, ... vallen onder die regel. Een uitzondering wordt gemaakt voor “medicijnen en voedingsstoffen die noodzakelijk zijn tijdens de reis (inclusief babyvoeding)”. Die mogen dus wel worden meegenomen in handbagage. Er kan wel gevraagd worden om de noodzaak ervan te bewijzen. Dit betekent concreet dat je voor medicijnen een doktersattest meeneemt waarop de diagnose ‘muco’ en de naam van elk medicijn aangegeven staat. Voor de VS heb je een gedetailleerd attest nodig. Je kan dit aanvragen bij ons of je mucocentrum.

Bovenstaande regels gelden alleen voor de handbagage, er staat geen beperking op vloeistoffen en medicatie in je gewone bagage. Alle grote elektrische apparaten, zoals aerosols en computers, moeten bij de controle vaak uit de handbagage genomen worden en los (uit de zak, in een apart bakje) op de band gelegd worden.

Vliegen doet soms heel vervelende dingen met je oren. Even slikken of op iets kauwen en het leed is meestal snel verholpen. Baby’s en peuters zullen deze slikreflex niet automatisch toepassen. Geef hen daarom een drankje of flesje bij het opstijgen en dalen (of als je oren je zelf aangeven dat er een drukprobleem is).

Mensen met verminderde mobiliteit kunnen om speciale assistentie op de luchthaven vragen. In Brussels Airport moet de aanvraag minstens 48 uur op voorhand via de luchtvaartmaatschappij, touroperator of de reisagent gebeuren.

VRAAG JE REISBUREAU OM HULP!

Als je nood hebt aan bijzondere voorzieningen, kan je die ook altijd proberen te verkrijgen via je reisbureau. Zij kennen de reiswereld immers en... je betaalt hen om je de best mogelijke service te leveren. Maar aarzel niet om elders te informeren als een reisagent zegt dat bepaalde zaken niet mogelijk zijn.

ZUURSTOF THERAPIE OP JE REISBESTEMMING & ONDERWEG

Als je normaal gezien geen zuurstoftoediening nodig hebt, zal je dat in het vliegtuig waarschijnlijk ook niet nodig hebben. Raadplaag je arts hierover ruim voor je vertrekt. Als je toch extra zuurstof nodig hebt tijdens je vlucht, moet je zo snel mogelijk je reisagent raadplegen. De regels en voorzieningen hangen immers af van de luchtvaartmaatschappij en de bestemming! Als je de aanwezigheid van zuurstof gevraagd hebt en deze is niet beschikbaar in het vliegtuig, kan het zijn dat je niet mag opstijgen. Je uitleg dat je die zuurstof alleen aanvraag uit voorzorg en eigenlijk niet nodig hebt, helpt dan niet. Informeer je dus tijdig over wat wel en niet kan en moet.

Als je zuurstof nodig hebt tijdens je reis, neem dan op tijd contact op met je zuurstofleverancier om zuurstof te regelen op de luchthaven, tijdens je vlucht en op je bestemming. Sommige ziekenfondsen kunnen dit ook voor je regelen. Je arts zal wellicht een aantal documenten moeten invullen met recente onderzoeksresultaten, dus plan ook tijdig een consultatie in. Normaal worden de kosten voor zuurstoftherapie op reis terugbetaald (ook voor zuurstof in het vliegtuig), op voorwaarde dat je in de

zuurstofconventie zit en je reis het gezondheidsrisico niet verhoogt. De Vereniging kan tussenkomen als je zelf de opleg moet betalen omdat je niet in de conventie zit.

JE AEROSOL ONTSMETTEN ONDERWEG

Voor de ontsmetting van mechanische aerosoltoestellen, zoals de Pariboy, is bleekwater een doeltreffend ontsmettingsmiddel. Bleekwater kan je ook kopen in tabletten: heel wat handiger om mee te nemen dan een fles! Voor 1 liter water heb je een halve tablet nodig. Los eerst die halve tablet op in wat lauw water en vul dan aan met de rest van het water. Opgepast: voor de E-flow is dit geen gepaste ontsmettingsmethode.

Hou jij (of je aerosol zoals de E-flow) niet zo van bleekwater, dan kan je ook een sterilisator of kookpot meenemen. De aerosol gedurende een kwartier laten koken is immers ook een prima ontsmettingsmethode. Dit heeft natuurlijk als nadeel dat je dit ook nog ergens bij je bagage moet gepropt zien krijgen.

Verder kan het product "Incidin Pro" ook als tijdelijke oplossing dienen, maar het gebruik hiervan dient altijd vooraf met de kinesitherapeut van je mucocentrum besproken te worden.

Welke methode je ook kiest, onthoud dat goed reinigen en drogen nog altijd het belangrijkste is.

EUROPEES REISADVIES VOOR REIZIGERS MET MUCO

ECORN is een door de EU gesteunde website waar experts antwoorden op muco-vragen. Aangezien er veel reisvragen gesteld werden, kwamen ECORN-specialisten van heel Europa samen om een zo volledig mogelijk reisadvies op te stellen voor mucopatiënten.

Alle wetenschappelijke literatuur werd uitgepluisd om op de meest diverse vragen te kunnen antwoorden, bv. wat zijn medische voorwaarden om te reizen, reisvaccins als je muco hebt, voorzorgen bij vluchten en verblijf op hoge hoogte, zuurstof, voorkomen van infecties op reis, risico van tropische ziektes, risicovolle bestemmingen, bewaren van medicatie enz., naast de praktische tips die we hiervoor beschreven. Alle artsen beschikken over deze info en kunnen je op basis daarvan uitstekend reisadvies geven. Vraag hiernaar voor je op reis vertrekt en -nog beter- als je je reis plant! Spreek je een mondje Engels en wil je graag zelf alle details weten, dan kan je alle bijkomende informatie raadplegen op <http://ecorn-cf.eu>, in de rubriek 'Travelling with CF'.



REIZEN IN DE VERENIGDE STATEN

Denk eraan dat je voor je afreist naar de Verenigde Staten een gedetailleerd attest bij je mucocentrum of dokter aanvraagt waarop staat dat je mucoviscidose hebt en waarop de geneesmiddelen die je wenst mee te nemen vermeld staan.

In de VS zijn er verspreid over het hele land meer dan 130 mucocentra, waaronder ruim 100 centra voor volwassenen met muco. Dus mochten er zich tijdens je verblijf mucogelerelateerde problemen voordoen, dan zal je zeker op een professionele en degelijke manier geholpen kunnen worden.

Plan je een trip naar de VS, zoek dan al even op voorhand het adres en contactgegevens op van een mucocentrum in de buurt van je bestemming. Op de website van de Cystic Fibrosis Foundation kan je per staat opzoeken welke centra er zijn: <https://apps.cff.org/ccd>

Terplekke medicatie aankopen die je werd voorgeschreven door je arts, zal helaas niet zo gemakkelijk gaan. Om medicatie te kunnen verkrijgen, heb je namelijk een voorschrift nodig van een arts werkzaam in de VS.

EUROPEAN DISABILITY CARD

De European Disability Card (EDC) werd ontwikkeld en ingevoerd door 8 landen van de Europese Unie (België, Cyprus, Estland, Finland, Italië, Malta, Roemenië en Slovenië). Deze kaart heeft tot doel om de toegang tot sport, cultuur en vrijetijdsbesteding te bevorderen voor mensen met een handicap. De kaart geeft bij diverse activiteiten in deze landen recht op bepaalde voordelen (bv. kortingen op rondleidingen, vlottere toegang tot attracties, enz.). Sinds januari 2024 wordt de European Disability Card (EDC) automatisch opgestuurd vanaf het ogenblik dat je erkend wordt als persoon met een handicap. Voor kinderen betekent dit dat zij in aanmerking komen voor de zorgtoeslag in het kader van hun groeipakket (minstens 4 punten in pijler 1 of 6 punten in totaal). Voor volwassenen betekent dit dat zij recht kregen op de inkomensvervangende tegemoetkoming en/of integratietegemoetkoming van de FOD Sociale Zekerheid. Ontving je de kaart niet of ben je ze kwijtgeraakt? Volwassenen met een door de FOD Sociale Zekerheid erkende handicap kunnen de EDC aanvragen via het contactformulier op de website van de DG Personen met een handicap (<https://handicap.belgium.be/nl/>). De ouders van kinderen die de zorgtoeslag (de vroegere 'bijkomende kinderbijslag') ontvangen als onderdeel van het groeipakket kunnen de kaart aanvragen via het e-loket op de website van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (<https://www.vaph.be/>).

WACHTRIJEN VERMIJDEN IN PRETPARKEN

Heel wat pretparken hebben aangepaste voorzieningen voor kinderen "met een handicap". Hoewel we niet echt over een handicap kunnen spreken bij muco, brengt deze chronische ziekte toch wel bepaalde drempels met zich mee die in aanmerking genomen worden. Mensen met muco kunnen hierdoor in een aantal pretparken een pasje krijgen, waardoor ze niet meer (of minder) moeten aanschuiven aan attracties. Meestal volstaat het om een recent attest voor te leggen waarop staat dat jij of je kind muco heeft. De European Disability Card (zie hierboven) wordt ook vaak aanvaard. Je attest/European Disability Card toon je aan het informatiepunt/de kassa van het park. Daar krijg je zo'n speciaal pasje. Dit geldt niet alleen voor de meeste Belgische pretparken, zoals bijvoorbeeld Plopsaland of Bobbejaanland, maar ook voor parken in onze buurlanden zoals Eurodisney. Soms kan je met je medisch attest of European Disability Card ook genieten van een verminderd tarief voor personen met een handicap. **Maar opgelet: de specifieke regels en documenten die je moet voorleggen kunnen verschillen van pretpark tot pretpark. De website van het pretpark op voorhand even uitpluizen, kan veel raad brengen!**

ENKELE NUTTIGE WOORDEN OM TE KENNEN

Als je in het buitenland bent is het altijd handig om wat elementaire woordenschat te kennen in de taal van het land. We geven jullie alvast een muco-basis mee. Voor meer woorden én meer talen kan je terecht op talloze vertaalsites op het internet!

Nederlands	Frans	Engels	Italiaans	Spaans	Duits
Mucoviscidose	Mucoviscidose	Cystic Fibrosis	Fibrosi Cistica	Fibrosis Quistica	Mukoviszidose
Water	Eau	Water	Acqua	Agua	Wasser
Aerosol of vernevelaar	Aérosol/ nébuliseur	Nebulizer	Nebulizzatore	Nubilizador	Vernebler
Longen	Poumons	Lungs	Polmoni	Pulmones	Lunge
Pancreas	Pancréas	Pancreas	Pancreas	Páncreas	Bauchspeicheldrüse
Spijsvertering	Digestion	Digestion	Digestione	Digestion	Verdauung
Spuit	Piqûre	Needle	Puntura/ iniezione	Inyeccion	Spritze
Infectie	Infection	Infection	Infezione	Infeccion	Infektion
Antibiotica	Antibiotiques	Antibiotics	Antibiotici	Antibioticos	Antibiotikum
Buikpijn	Mal au ventre	Stomach-ache	Mal di estomaco	Dolor de vientre	Bauchschmerzen
Keelpijn	Mal à la gorge	Throatache	Mal di gola	Dolor de garganta	Halsschmerzen
Hoofdpijn	Mal à la tête	Headache	Mal di testa	Dolor de cabeza	Kopfschmerzen
Koorts	Fièvre	Fever	Febbre	Fiebre	Fieber

CHECKLIST

Een klein lijstje dat nog even enkele belangrijke zaken op een rijtje zet die je zeker niet mag vergeten voor je op reis vertrekt:

- ✓ Reisaerosol en andere benodigdheden, goed ingepakt en beschermd
- ✓ Alcoholgel voor de handen
- ✓ Alle nodige attesten (voor vliegtuigreizen, in verschillende talen en in meerdere exemplaren, ondertekend door je arts)
- ✓ Nuttige adressen
- ✓ Een brief van je behandelende arts met een lijst van je medicatie + de samenstelling van elk van je medicijnen (in geval je ter plaatse medicijnen nodig zou hebben)
- ✓ Een correcte reisverzekering + de benodigde papieren + je Europese verzekeringskaart en de eventuele kaart van de alarmcentrale van je ziekenfonds (bv. de World Assistance Card van Mutas).
- ✓ Genoeg medicatie. Zorg dat al je mucomedicatie en wat reismedicatie in je handbagage zit.
- ✓ Vraag aan je arts ook een voorschrift voor noodantibiotica. Indien je tijdens je reis luchtwegklachten krijgt, kan je op tijd starten met antibiotica.
- ✓ Een reisstekker of wereldstekker voor wanneer je apparaten niet overeenkomen met de standaard die op je reisbestemming gebruikt wordt (lees hier alles over de stekkers en stopcontacten die in andere landen gebruikt worden: <http://www landen.net/reisstekker/>)
- ✓ Een woordenlijst met de belangrijkste vertalingen in de taal van je reisbestemming
- ✓ De telefoonnummers van je mucocentrum en/of arts. Vergeet, als je niet in België bent, onze landcode 0032 niet in te toetsen vóór het telefoonnummer.
- ✓ En natuurlijk: een goede zonnecrème, je zonnebril, een zonnehoed en een goed boek!