



Association
MUCO

Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl

E.R.: Association Muco asbl
Avenue J. Borlé 12 -1160 BRUXELLES
Tél. 02/675.57.69 - Fax : 02/675.58.99
E-mail: info@muco.be - www.muco.be

Belgique
PB
1160 Bruxelles 16
PP 003712 - 1/4463

FLASH

Bulletin d'information pour les familles
Bimestriel, janvier - février 2014



UN NOUVEAU FLASH PLEIN D'INFORMATIONS

- Mutuelles complémentaires
- Inscription salle fitness ou club de sport
- Site Internet sport et muco
- Nouveaux tarifs kiné
- Participer au congrès ?
- Rentrée en secondaire
- Titres-services
- Fonds social chauffage
- Maison des gais lurons
- Avancée dans la recherche
- Nouvelles des cartes et singes
- Green de l'Espoir
- Run for Air
- Journée du macaron
- Souper annuel Muco-Liège
- L'Association en action
- Agenda
- Compléments alimentaires

Tous les Flash peuvent être consultés sur notre site www.muco.be

Solid'Air - Mucoviscidose

Prends ton envol

CD PRENDS TON ENVOL



Pour commencer 2014 sur une belle note d'espoir, achetez sans tarder le CD « Prends ton envol », chanson de la semaine muco 2013!

Sans jamais se rencontrer, à cause du risque d'infection croisée, mais dans une magnifique synergie, Vanessa et Pierre-François,

chanteuse et compositeur de talent, ont relevé le challenge et ont enregistré leur chanson! Le CD est en vente via le site www.muco.be (vous pouvez y écouter le disque et admirer l'enregistrement) au prix de 5 euro (+ frais de port), les bénéficiaires sont intégralement reversés à l'Association Muco!

Prends ton envol, un MUST dans toutes les chaumières !

AVANTAGES DES MUTUELLES COMPLÉMENTAIRES

Auprès de votre mutuelle, vous payez une cotisation pour la mutuelle obligatoire et une cotisation pour la mutuelle complémentaire. Chaque mutuelle peut choisir des avantages qu'elle choisit de donner à ses affiliés. Ces avantages liés à la mutuelle complémentaire varient donc d'une mutuelle à l'autre.

Nous avons pointé les avantages de certaines mutuelles, particulièrement pour des matières qui peuvent concerner particulièrement bien sûr les enfants et les adultes qui ont la muco.

Attention : renseignez-vous bien auprès de votre mutuelle, car cela peut varier d'une province à l'autre.

Le « ticket modérateur » est la partie normalement à votre charge, c'est-à-dire ce que, après le remboursement de votre mutuelle, vous devez payer de votre poche pour une consultation, un médicament...

Le Dossier Médical Global est un dossier ouvert par votre généraliste. Pour cela, vous devrez payer une consultation, mais elle est totalement remboursée.

MUTUELLES SOCIALISTES DU BRABANT (FMSB) ET NORMALEMENT CHEZ SOLIDARIS (vérifier a votre bureau)

Jusqu'à 18 ans, les tickets modérateurs des soins (consultations médicales, tant du généraliste que des spécialistes, les traitements de kiné) sont totalement remboursés. À la condition d'avoir un Dossier Médical Global.

Pour les + de 18 ans, ce sont les tickets modérateurs du généraliste, du gynécologue et de l'ophtalmologue qui sont remboursés à 100%

Medi'kids : Pour les enfants de moins de 19 ans atteints (notamment) de la muco : remboursement des frais en lien avec la muco restant à votre charge, une fois que vous dépassez 650€ de frais dans l'année. Plafonds d'intervention de 5.000€/an. Peuvent être remboursés, outre bien sûr des frais de traitements, de médicaments, d'hospitalisation, des frais de trajets par exemple pour aller chez le kiné, des compléments nutritifs...Ce peut être assez large.

Garde d'enfants malades (-15 ans) : 1,5€/heure en cas de maladie avec immobilisation plus de 2 jours à la maison.
Parent au chevet d'un enfant hospitalisé : 10€/jour (maximum 30 jours par hospitalisation)

Frais de transport pour aller ou revenir de l'hôpital : 0,25€/km avec un maximum de 20€ si en voiture personnelle, 20€ si en véhicule sanitaire ou en taxi, 35€ si en ambulance et ... 500€ si en hélicoptère

Ecole à domicile : intervention gratuite en cas d'accident ou maladie imprévue avec immobilisation de plus de 2 semaines à la maison

Une aide à la procréation de 500€ pour le fécondation in vitro (FIV) et de 700€ en cas d'injection cytoplasmique de sperme (ICSI)

Des assurances hospitalisation (Hospimut) ouvertes aux personnes ayant la muco sans limiter les interventions.

Une Assurance Maladies Graves - dont la muco- qui rembourse des frais ordonnés par le médecin spécialiste ainsi que les médicaments à concurrence de 1.000€/an. Cette assurance intervient aussi par ex. pour la nourriture entérale à raison de 500€/ an

Une intervention financière de 12 €/jour d'hospitalisation pour les – 18 ans, ce pour une prime annuelle de 12€ ou de 20€ /jour d'hospitalisation pour les 18 à 59 ans pour une prime annuelle de 32€. Pour cela, il suffit de souscrire à cette petite assurance (ICH) .

Club de sport ou une salle de fitness : intervention de 45€/an

Psychothérapie : 10€/ séance avec un maximum de 6 séances/an

MUTUELLES CHRÉTIENNES (MUTUELLE SAINT-MICHEL) ET EN WALLONNIE (vérifier à votre bureau)

Jusqu'à 18 ans, toutes les consultations (généraliste, spécialiste, orthodontiste, infirmier), au tarif officiel, sont remboursées si vous avez un dossier médical global.

Garde d'enfants de 0 à 12 ans malades à domicile : gratuit les 10 premiers jours, puis coût forfaitaire de 12€/ jour pour un nombre de jours illimité.

Assurances hospitalisation : plusieurs types d'assurances hospitalisation + une assurance « maladies graves ou coûteuses » (la muco est reprise dans la liste) qui permet des interventions supplémentaires pouvant aller jusqu'à 2.150€

Ambulance : intervention de 75€ maximum

Club de sport ou classe verte ou de mer ou de neige ou stage sportif de minimum 3 jours : 35€

INSCRIPTION SALLE DE FITNESS OU CLUB SPORTIF

En cas d'inscription à une salle de fitness ou à un club sportif, certaines mutuelles (notamment les mutualités libres, socialistes et chrétiennes) interviennent dans le coût de l'abonnement (à raison de 15, 25 ou 45 €...) sur base d'une preuve de paiement et d'un petit document tout simple que vous devrez joindre. Cela vaut la peine! Renseignez-vous

auprès de votre mutuelle.
Cela ne remet aucunement en cause le soutien que l'association peut vous apporter grâce au fonds muco sport (jusqu'à 200 € pour les enfants et 500 € pour les adultes).
Donc plus aucune raison de ne pas vous y mettre ☺ !



UN SITE INTERNET INTÉRESSANT SUR LE SPORT ET LA MUCO

Nous vous en avons déjà parlé, l'Association française Étoile des Neiges www.etoilesdesneiges.com a conçu un livret et un DVD dédié au sport quand on a la muco. La pratique d'un sport est vraiment un atout important dans la vie et encore plus dans la vie avec la muco.

L'association, présidée par des championnes de ski, souhaitait y apporter sa contribution.

La présentation est conçue pour les jeunes, mais elle est en réalité utile à tous... même les adultes trouveront dans le contenu des éléments qui les concernent!

Différentes rubriques sont présentées:

- Les bénéfices du sport : pour le cœur, les muscles, les poumons, les os et... le moral ... Oui, oui, c'est important ☺ !
- Les conseils de champions : il y a pas moins de 18 catégories d'activités sportives présentées. De quoi faire son choix ! ☺ Un champion de chaque discipline donne des conseils et des informations
- Les conseils aux parents : pour favoriser le goût et le plaisir du sport

- Les conseils pour les professionnels : un dépliant à remettre au prof de sport concernant l'hygiène, l'hydratation,...

C'est vraiment intéressant et, ce qui ne gâche rien, ludique à regarder. ☺

Nous avons rencontré toutes les équipes des **centres francophones** et leur avons présenté et remis **des exemplaires de la brochure et du DVD**.

Il est prévu que l'équipe du centre vous en parle, vous remette le livret et l'utilise ensuite avec vous pour vous motiver et vous accompagner.

N'hésitez pas à leur en parler et à « réclamez » votre livret et DVD.

Vous pouvez en attendant aller surfer sur leur site www.mucoviscidosesport.com

C'est moins dangereux et moins fatigant que de surfer sur les vagues, mais, quelle que soit votre condition physique, vous trouverez des éléments et des arguments pour améliorer votre santé par le mouvement et pour vous donner l'envie de passer à l'action !

NOUVEAUX TARIFS DE KINÉSITHÉRAPIE

Depuis le 1er janvier, de nouveaux tarifs pour la kinésithérapie sont entrés en vigueur.

Le ticket modérateur est le montant qui reste à charge du patient (qui n'est donc pas pris en charge par la mutuelle).

IM signifie « intervention majorée » (anciennement BIM et OMNIO) ;

Vérifiez bien si votre kiné est conventionné ou non.

N° Code	Lieu	Tarif	Intervention mutuelle			
			Kiné conventionné		Kiné non conventionné	
			IM	autre	IM	autre
560652	Chez le kiné 1ère session	22,26 €	20,59 €	17,90 €	20,59 €	13,43 €
	Ticket modérateur		1,67 €	4,36 €	1,67 €	8,83 €
560696	Chez le kiné 2ème session	7,05 €	6,49€	5,64€	6,49€	4,23€
	Ticket modérateur		0,56 €	1,41 €	0,56 €	2,82 €
561013	Chez le patient à domicile 1ère session	22,65 €	20,89 €	18,20 €	20,59 €	13,43 €
	Ticket modérateur		1,76 €	4,45 €	2,06 €	9,22 €
561050	Chez le patient à domicile 2ème session	7,05 €	6,49€	5,64€	6,49€	4,23€
	Ticket modérateur		0,56 €	1,41 €	0,56 €	2,82 €

VOULEZ-VOUS PARTICIPER AU CONGRES EN SUÈDE?

Le congrès européen de la mucoviscidose 2014 aura lieu à Göteborg en Suède du 11 au 14 juin 2014.

CF Europe (fédération européenne des associations de patients) organise, avant le congrès (le 10 et 11) 2 journées de réunions pour les collaborateurs des associations (le plus souvent des patients et des parents). On y passe en revue les nouveautés importantes, mais c'est surtout une occasion de pouvoir échanger avec les différentes associations européennes.

Les 3 jours suivants (12 au 14) se déroule le congrès scientifique.

Notre association souhaite donner l'occasion à quelques adultes (> 20 ans) et/ou parents d'enfants ayant la muco d'y participer en prenant en charge financièrement la participation.

Cela vous tente ?

Vous devez pouvoir communiquer facilement en anglais, posséder une connaissance suffisante des aspects médicaux de la muco, échanger volontiers sur la vie avec la muco, vouloir représenter l'association et être prêt à écrire un article pour le Bulletin. Vous devez en outre produire une attestation médicale indiquant que vous n'avez pas le Cepacia, le MRSA ou une autre bactérie panrésistante. Tenez compte également que ces rencontres sont fatigantes physiquement et mentalement. Mais en revanche, vous aurez accès à plein d'informations et c'est une expérience internationale passionnante!

Si vous trouvez que c'est "Something for you", bondissez sur votre téléphone, car les avions sont presque pleins.

Il reste bien un siège ou l'autre, mais c'est tout, tout début mars que vous devez réagir! Contactez Karleen karleen@muco.be ou 02/6633904

RENTREE EN SECONDAIRE

Si votre enfant rentre en 1ère secondaire l'année prochaine dans l'enseignement francophone à Bruxelles ou en Wallonie, vous

savez très certainement que vous avez à respecter une procédure pour l'y inscrire. Depuis le fameux « décret inscription », il faut

en effet rentrer un dossier dans l'école de votre choix pour espérer y avoir une place. Vous trouverez les informations générales sur le site www.inscription.cfwb.be

Les places au sein de chaque école sont attribuées en fonction de certains critères (par exemple la proximité entre le lieu du domicile et l'école) mais aussi en fonction de « priorités ». Parmi ces priorités figure celle des « enfants à besoins spécifiques ». Or les enfants ayant la muco peuvent être considérés comme des enfants à besoins spécifiques. Mais pour cela, ils doivent faire certaines démarches qui sont expliquées dans un document rédigé par l'association. Vous pouvez l'obtenir sur simple demande auprès de Donatienne (donatienne@muco.be – 02 663 39 05)

Donc, avec la muco, si vous rentrez bien votre dossier, votre enfant a plus de chance de pouvoir être inscrit dans l'école de son choix. ☺

Attention : il y a des délais à respecter. Vous devez rentrer absolument votre dossier entre le 10 mars et le 28 mars 2014 (dans ce laps de temps, la date de rentrée du dossier n'a pas d'importance). Ne vous y prenez pas à la dernière minute, car il y aura des documents à demander à votre centre.

Pour s'inscrire en secondaire en Wallonie ou à Bruxelles, il y a toute une procédure, reprise généralement sous le nom « décret inscription » (que tous les parents connaissent et que les écoles primaires et secondaires expliquent et réexpliquent et qui est reprise sous le site renseigné) ...donc je ne m'attarde(ra) pas au quoi, pourquoi,... du décret et de la procédure en général.

La chose importante par contre à savoir, c'est que les inscriptions sont établies selon des priorités (par exemple proximité du domicile par rapport à l'école) mais aussi d'autres priorités comme pour « les enfants à besoins spécifiques » et là, les enfants muco

TITRES-SERVICES : DU CHANGEMENT

Si vous utilisez les titres-services, vous savez probablement que quelques changements sont intervenus.

Depuis le 1er janvier 2014, le prix d'achat d'un titre-service est passé de 8,50 € à 9 € pour les

400 premiers titres-services commandés et à 10 EUR pour les **100 suivants** (la limite par utilisateur étant de 500 titres-services par année calendrier). Ce nombre est limité à 1 000 titres-services par ménage (800 titres-services à 9 € et 200 titres-services à 10 €), chaque membre du ménage ne pouvant commander que 500 titres-services par année civile.

Cela veut dire que lors de la commande de vos chèques titres-services, le montant doit toujours être un multiple de 9 €.

Vous pouvez déduire l'achat de vos titres-services dans votre déclaration d'impôts. **Depuis le 1er juillet 2013**, le montant déductible est limité à **1.380 €** par personne et par an. Votre réduction d'impôt est calculée sur un taux d'imposition de **30%**.

Bon à savoir

Deux systèmes s'offrent aux particuliers : une formule **papier** ou un portefeuille **électronique**.

Les titres-services achetés doivent être utilisés endéans les 8 mois.

Les mamans qui travaillent sous le statut d'indépendante, peuvent obtenir gratuitement par leur caisse d'assurances sociales, 105 titres-services lorsqu'elles reprennent leurs activités professionnelles après un accouchement. Il s'agit de **l'aide à la maternité**.

LE FONDS SOCIAL CHAUFFAGE

L'hiver n'a pas été trop rude, mais il n'empêche que le coût pour se chauffer représente souvent une sérieuse part du budget familial.

Connaissez-vous ce fond ?

L'intervention porte sur la facture payée pour l'achat d'un combustible domestique (gasoil de chauffage) à la pompe ou en vrac (dans l'optique de remplir une citerne à domicile), de pétrole lampant à la pompe et de gaz propane en vrac livré à domicile.

Qui a droit à cette intervention financière ?

- les personnes bénéficiaires d'une intervention majorée (IM) d'assurance soins de santé.
- les personnes à revenu limité, c'est-à-dire les ménages dont le revenu annuel brut imposable est inférieur ou égal à 16.965,47 €, majoré de 3.140,77 € par personne à charge. Pour être considérée comme une personne à charge, les revenus nets doivent être inférieurs à 3.070,00 €, sans prendre en compte les allocations familiales et les pensions alimentaires pour enfants. Le revenu cadastral non indexé (multiplié par 3) des biens immobiliers

autres que l'habitation du ménage est pris en compte.

- les personnes surendettées qui bénéficient d'une médiation de dettes

À combien s'élève l'intervention ?

Pour les combustibles, l'allocation varie entre 14 cents et 20 cents par litre. Ce montant dépend du prix facturé du combustible. Plus le prix est élevé, plus l'intervention est importante. Le Fonds intervient pour un maximum de 1500 litres par famille.

Pour les personnes qui se chauffent au mazout ou au pétrole lampant acheté à la pompe, le Fonds a prévu une intervention forfaitaire de 210 €. Un seul ticket suffit pour prétendre à l'allocation forfaitaire.

Comment réclamer cette intervention ?

Vous devez introduire votre demande auprès du CPAS de votre commune dans les 60 jours suivant la livraison.

Où trouver des informations complémentaires ?

- auprès du CPAS
- sur le site www.fondschauffage.be
- au numéro gratuit 0800/90 929.

VACANCES À LA MAISON DES GAIS LURONS

L'ASBL « La maison des gais lurons » permet à des familles qui n'ont pas souvent l'occasion de profiter de vacances de venir se reposer et se détendre dans son cadre de verdure à Champion, près de Namur.

Un enfant ayant la muco (un seul pour éviter les infections croisées) peut y participer avec sa maman et ses frères et sœurs par séjour.

Tout est mis en place pour que chacun passe un magnifique moment : on peut ainsi profiter du grand parc, se promener dans la campagne, en compagnie de guides nature, participer à des activités tant intérieures (théâtre, dessin, chant, jeux...) qu'extérieures (balade en bateau, manège, excursion, ferme...) animées par une équipe de

bénévoles ou participer à des activités sportives supervisées et adaptées.

Les activités étant organisées pour les enfants, les mamans peuvent en profiter pour avoir elles-mêmes une activité ou se retrouver entre elles ou se détendre seule un moment (ah, enfin un peu de temps pour soi ☺) ...

Voilà des journées qui permettent de se changer les idées, de vivre d'autres choses avec ses enfants. Le lieu est très sympathique et les séjours sont très bien organisés. Les familles nous ont toutes donné des échos extrêmement positifs. Et ce qui ne gêne rien : tout est pris en charge financièrement par l'ASBL.

Bernard Buelen 081 21 63 55 après 18h

L'enfant qui a la muco doit avoir moins de 18 ans et les frères et sœurs qui l'accompagnent également. La maman doit accompagner son ou ses enfants.

Comme il n'y a qu'une place par séjour pour un enfant ayant la muco, ne traînez pas si cela vous intéresse.

Vous trouverez toutes infos sur le site www.lamaisondesgaislurons.be
Pour des informations sur les séjours, vous pouvez contacter le responsable du séjour ou

Les dates

À Pâques : du lundi 14 avril au samedi 19 avril
– responsable : 0473 87 13 74

À l'Ascension : du mercredi 28 mai au dimanche 1er juin –
responsable : 0473 87 13 74

En juillet : du jeudi 10 juillet au mercredi 16 juillet – responsable : 0475 73 23 51

En août : du dimanche 03 août au samedi 9 août – responsable : 0477 87 48 55
et du lundi 11 août au dimanche 17 août – responsable : 0473 87 13 74

UNE AVANCÉE DANS LA RECHERCHE SUR LA MUCOVISCIDOSE: DES CELLULES SOUCHES RÉPARÉES EN LABORATOIRE (PAYS-BAS, DÉCEMBRE 2013)

Cellules souches et mucoviscidose?

Pour la première fois dans le monde, des chercheurs hollandais sont parvenus à réparer des cellules souches! Les cellules souches sont en fait des 'cellules mères' présentes dans chaque organe et à partir desquelles se forment les cellules individuelles de chaque organe. Lorsqu'une cellule souche contient de fausses informations à cause d'une mutation spécifique, cette faute se retrouvera dans toutes les autres cellules de l'organe provenant de cette 'cellule mère'. On peut donc supposer que si la faute est susceptible d'être corrigée dans la cellule mère ou cellule souche, cette correction sera également appliquée à toutes les autres cellules de l'organe en question. Lorsque la cellule mère corrigée est remise à sa place au sein de l'organe dont elle est issue, on parle de transplantation de cellule souche.

Ceci pourrait représenter une importante piste de recherche en vue d'une solution définitive pour la maladie. Il reste toutefois encore beaucoup de travail à mener avant de savoir si cette technique pourrait également s'appliquer aux poumons des personnes atteintes de mucoviscidose, parce que l'identification des cellules souches correctes dans les poumons est plus compliquée que dans l'intestin par exemple... Si cette thérapie devait s'avérer efficace, la maladie pourrait être stoppée et les lésions engendrées par la mucoviscidose également prévenues.

Comment ont procédé les chercheurs?

Les chercheurs ont isolé des cellules souches issues de l'intestin d'une personne atteinte de mucoviscidose. Dans ces cellules souches, ils ont prélevé un petit morceau de matériel génétique responsable de la mucoviscidose et ils l'ont remplacé par un petit échantillon de matériel sain. Ils ont laissé les cellules souches 'réparées' se multiplier en laboratoire jusqu'à former ce qu'on appelle de petits intestins (organoïdes en terme scientifique). Le comportement de ces mini-intestins ou organoïdes en laboratoire a montré qu'après la réparation du gène défectueux, ces petits mini-intestins réagissent comme ceux d'individus sains et ne manifestent plus les symptômes classiques de la mucoviscidose. Cela représente en soi déjà un progrès particulièrement important, mais il reste encore de nombreuses recherches à mener...

Un progrès important, mais encore beaucoup de chemin à parcourir!

Beaucoup de recherches et de travaux seront encore nécessaires avant de rendre possible le traitement des personnes atteintes de mucoviscidose. Ces travaux n'en sont actuellement qu'à leurs débuts. À ce stade, ils sont uniquement axés sur les cellules souches de l'intestin, à propos desquelles nous disposons de bien plus de connaissances qu'à propos des cellules souches pulmonaires. Lors d'une étape ultérieure, les chercheurs se tourneront vers les cellules souches pulmonaires: comment

se présentent-elles et comment peut-on les faire se développer en laboratoire? À l'heure actuelle, il n'est pas encore possible de fabriquer de 'mini-poumons' à l'instar des 'mini-intestins' (organoïdes). En outre, aucun individu n'a jusqu'à présent encore été traité avec ce type de cellule souche. Nous devons donc d'abord nous poser la question de savoir si cette méthode ne comporte pas de risques, et s'il est possible de remplacer les cellules souches existantes dans les tissus des patients, par des cellules souches 'réparées'. En utilisant les propres cellules d'un patient, on évite le rejet des cellules par son

organisme au moment de la remise en place (transplantation) de celles-ci, mais il faut aussi examiner si, après la remise en place des cellules souches 'réparées', la fonction de l'organe est également restaurée.

La prestation de ces chercheurs est donc porteuse d'espoir, puisque leur découverte ouvre la porte à de nouvelles méthodes susceptibles de stopper la maladie, parallèlement aux 2 autres pistes importantes que sont la thérapie génique et les modulateurs de CFTR !

NOS CARTES SE TAILLENT UNE NOUVELLE FOIS UN JOLI SUCCÈS!

On entend souvent dire 'Aujourd'hui, les gens n'envoient plus de cartes, ils préfèrent envoyer un SMS ou un petit message via Facebook'... Et pourtant, les résultats de notre campagne montrent que la réalité est bien différente sur le terrain! Comme toujours, nos bénévoles se sont dépensés sans compter et grâce à eux, nous avons vendu pas moins de 39.000 cartes et 2000 pochettes. Une belle réussite !

Les bénéfices engrangés par cette belle campagne sont comme chaque année, consacrés à la Recherche Scientifique en Mucoviscidose. Cette année, 3 nouveaux projets ont été lancés :

1. Une recherche ayant pour objet la mise au point d'un traitement spécifique contre les infections aux Pseudomonas.
2. Une recherche visant à obtenir une meilleure vision concernant le MRSA (dit en

français SARM pour Staphylocoque Aureus Résistant à la Méthicilline) chez les patients muco en Belgique, afin de mieux pouvoir en prévenir l'apparition et de mieux le traiter.

3. Une recherche concernant le 'Lung Clearance index', une mesure de la fonction pulmonaire affinée qui permet, entre autres, d'évaluer le bon fonctionnement des poumons chez les jeunes enfants. Ce test servira surtout à évaluer l'action des nouveaux médicaments destinés à stopper la maladie.

Trois projets d'importance vitale, qui, sans l'aide de l'Association Muco, ne pourraient pas être lancés ni fournir les résultats tant attendus, ce qui explique l'importance de la campagne de cartes !

De tout coeur, merci pour votre aide, votre participation et votre précieux soutien!

À l'année prochaine !



INVASION DE SINGES EN BELGIQUE !

Il y a 2 pandas qui viennent d'arriver, avec de grands honneurs, au parc Pairi Daisa... Et en même temps, il y a des milliers de singes qui sont arrivés à l'association ! 😊

Ils sont tous prêts à conquérir la Belgique! Ils se vendent par boîte de 45 (15 blancs, 15 noirs et 15 bruns) au prix modique de 5€ pièce !

Si vous désirez en vendre une boîte, rien de plus simple: transmettez votre commande à karine@muco.be. Vous ne devrez effectuer le paiement qu'après les avoir vendus.

Encore mille mercis pour vos efforts et votre engagement à nos côtés dans cette vaste campagne de vente, et en route pour un nouveau record en 2014 !



GREEN DE L'ESPOIR 2014

C'est reparti ! La saison 2014 du Green de l'Espoir, tournoi de golf organisé par notre association depuis une quinzaine d'années dans une trentaine de clubs en Belgique débutera en avril.

Afin d'assurer le maximum de succès à ce tournoi, nous faisons appel à tous ceux qui accepteraient d'être présents lors des remises de prix. En effet, nous avons constaté que la sensibilisation à la mucoviscidose était beaucoup plus forte lorsqu'un patient ou un de ses parents prenait la parole lors de la remise des prix.

Les compétitions auront lieu dans les régions suivantes : Anderlecht, Barvaux, Braine-l'Alleud, Florennes, Gomzé, Grez-Doiceau,

Liège, Mons, Nivelles, Overijse, Sart-Dames-Avelines, Wavre, Ways.

Si vous habitez à proximité d'un de ces lieux et êtes disposé à consacrer une petite heure, faites-le savoir à Karine qui se fera un plaisir de vous transmettre plus de renseignements.

Par ailleurs, si vous êtes golfeur, nous pourrions vous inviter à l'une ou l'autre compétition. Ce sera une belle opportunité de découvrir un parcours encore inconnu. Contactez pour ce faire Karine.

Enfin, n'hésitez pas à introduire une demande de sponsoring pour la saison 2014, Karine vous enverra avec plaisir un dossier complet sur votre simple demande.

Merci d'avance !

Karine 02/663 39 08 ou karine@muco.be



20 KILOMÈTRES DE BRUXELLES
18 MAI 2014 - RUN FOR AIR

Venez nous rejoindre et courez avec nous les 20 km de Bruxelles pour l'association Muco le **DIMANCHE 18 MAI 2014** à 10h. Soutenez ainsi d'une manière sportive l'action MUCO Run For Air 2014 pour combattre la mucoviscidose. Avec un peu d'entraînement, on peut y arriver et si nécessaire, la marche est aussi autorisée. ☺ Sans entraînement, c'est bien sûr aussi possible, mais vous risquez davantage les courbatures dans les jours qui suivent. ☺ À vous de voir...

Grâce à une participation importante en 2013 nous avons obtenu une préinscription pour notre équipe Muco Run for Air, **MAIS ATTENTION** les **pré-inscriptions se clôturent le 2 mars**. Le nom de notre groupe est tout simplement: MUCO

INSCRIPTION

Chaque personne voulant participer aux 20km (y compris les coureurs de l'année passée) doit s'inscrire avant le 02 mars via le blog <http://mucorunforair.blogspot.com> afin d'être sûr d'avoir un numéro de dossard réservé.

Quelques nouveautés

- * Sandwich et boisson à l'arrivée, compris dans le prix d'inscription ;
- * possibilité de commander un T-shirt avec votre prénom, pour que tous les supporters puissent vous encourager personnellement le long le parcours !

Comment valider votre inscription ?

En versant 30€ (+7.5€ optionnel pour le t-shirt personnalisé sur le compte bancaire de MUCO Run For Air IBAN BE92 9791 4506 5323 (numéro dédié à l'événement) avec comme communication : REGISTRATION + nom du coureur

Inscription et paiement devront être effectués obligatoirement avant le 2 mars si vous voulez profiter des préinscriptions

SPONSORING

L'année passée près de 45 000€ ont été collectés par l'action Muco Run For Air grâce à la participation de plus de 400 coureurs aux couleurs de MUCO. C'est magnifique ! Cet argent a servi à soutenir financièrement les familles et la recherche. Nous souhaiterions renouveler cet exploit. Notre objectif cette année est de rassembler au minimum 400 coureurs avec en moyenne 100€ de sponsoring par participant pour atteindre, voire dépasser le record de 2013. Un don de 40€ (ou plus, il n'y a pas de limite ☺) donne déjà droit à une attestation fiscale. Nous espérons que chaque coureur prendra à cœur la recherche de sponsoring auprès de collègues, familles, amis et entreprises.

La lutte contre la muco est en effet, pour chaque enfant et chaque adulte atteint, un

combat quotidien pour plus d'air. Grâce à votre participation et votre soutien, vous pouvez leur apporter cet air supplémentaire en rendant la maladie un peu moins lourde à supporter.

Dans tous les cas chaque coureur reçoit un T-shirt spécial course aux couleurs de l'association et une garantie d'inscription. Pendant la course, les effets personnels, sacs et vêtements seront sous bonne surveillance.

PARTICIPEZ AVEC VOTRE

ENTREPRISE/ORGANISATION ?

Si vous voulez engager vos collègues et supporter MucoRunforAir en groupe, pas de problème. Contactez-nous via runforair@muco.be. N'hésitez pas en parler avec votre employeur en utilisant nos dossiers de sponsoring! Alors, prêt ?

SUPPORTER

Vous ne souhaitez ou ne pouvez pas courir ? Qu'à cela ne tienne, rejoignez-nous pour encourager les coureurs MUCO sur le parcours. Ils en ont bien besoin ! Rendez-vous sur www.muco.be et sur Facebook.

SOUPER ANNUEL DE L'ASBL MUCO LIÈGE - 15 MARS

L'ASBL MUCO LIÈGE a le plaisir de vous inviter à la 4ème édition de son souper annuel!

Il aura lieu le 15 mars dès 19 heures à l'école St Laurent à Liège.

Au menu

- Adultes: 18€

apéro, 2 boulets-frites, dessert et café:

- Enfants : 8€

1 boisson, 1 boulet-frites, dessert :

La **réservation est obligatoire** et à effectuer avant le 7 mars 2014 par téléphone:

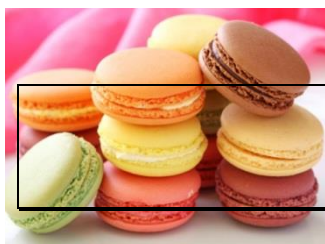
- 0475/90 53 66 (Christel)

- 0473/66 10 38 (Laurent)

Le virement pour confirmer la réservation est à effectuer sur le compte 001-5932222-69 - Association Muco Liège (nom + nombre de repas "adultes" + nombre de repas "enfants"). Attention: le nombre de places est limité.

Le repas sera suivi d'une vente aux enchères de vareuses de football dédicacées, d'une tombola et d'une soirée dansante! Tout au long de la soirée, des articles muco seront également en vente.

L'ASBL est à la recherche de bénévoles, de sponsors et de lots pour la tombola. Vous pouvez contacter les deux responsables. Merci et à bientôt !



DES MACARONS POUR LUTTER CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

Le 20 mars se tiendra la 2ème édition en Belgique du "Jour du Macaron", initié par Relais Desserts. Des pâtisseries de renom rassembleront des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose.

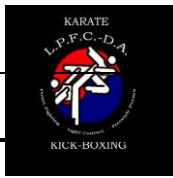
Pour chaque don effectué en faveur de notre association, le client recevra un macaron gratuit!

Les pâtisseries participant à cette belle opération gourmande sont Darcy à Liège,

Darcy à Verviers, Del Rey à Anvers, Ducobu à Waterloo et Wittamer à Bruxelles

Nous **recherchons activement des bénévoles** durant la semaine du 20 mars pour représenter notre association dans chaque magasin participant.

Si vous êtes disposé(e) à consacrer 2 ou 3 heures, contactez Karine. Karine@muco.be – 02 663 39 08



KICKBOXING ET LA MUCO !

Le Liège Point-Fighting Club, un club de kickboxing pratiquant ce sport à haut niveau international a décidé de soutenir la lutte contre la mucoviscidose ! Comment ?

- en portant des t-shirts de compétition avec le logo aux couleurs de l'Association,
- en vendant des t-shirts dont une partie des bénéfices nous sont reversés
- en proposant à tous les patients de la région de Liège de faire une séance

d'initiation gratuite et d'offrir des conditions extrêmement intéressantes pour ceux qui souhaiteraient s'inscrire !

- en faisant des démonstrations gratuites lors d'événements organisés au profit de la muco

Plus d'info et contact : <http://lpfcda.skyrock.com/>



L'ASSOCIATION EN ACTION !

Le début de l'année a commencé en fanfare par une soirée organisée par la société Elitis lors de laquelle des œuvres d'art ont été vendues aux enchères pour notre Association, soit 4.225€ récoltés ! Merci Elitis !

Le théâtre a aussi été à l'honneur à Libin où une pièce fut jouée à notre profit à l'issue duquel un chèque de 1.350€ nous a été remis !

Dans les actions à venir, jetez un coup d'œil sur notre agenda qui se remplit fort bien.

Le mois de mars s'annonce bien festif et culturel. Ne manquez pas le **souper annuel de Muco Liège** où les boulets seront bien entendu à l'honneur !

Par ailleurs, un grand concert de chanteurs de talent sera organisé en été 2014 à Paliseul. Si vous habitez la région et souhaitez donner un petit coup de main à l'organisateur, n'hésitez pas et prenez de suite contact avec lui : Olivier François : 0496/101142



NOTRE AGENDA EST LE VÔTRE

Plus d'info sur www.muco.be

Quand?	Quoi?	Où?	Information
15 mars 2014	Souper Muco Liège	Liège	0475/90 53 66 (Christel)
23 mars 2014	Gala théâtral	Tournai	Bijouterie Jemme : 069/21 54 46
20 mars 2014	Journée du macaron	Belgique	Karine
28-30 mars 2014	Spectacle Libertad	Wépion	Dominique Fermine (0474/593421)
27 avril 2014	Jogging Li Gripète di Lincé	Lincé	clejeune69@gmail.com
2-4 mai 2014	Pièce de théâtre	Renaix	antonio_berni@hotmail.com
18 mai 2014	Muco Run for Air	Bruxelles	Association Muco
7-8 juin 2014	WE Muco	Mouscron	A.M.C.M.
10-14 juin 2014	Congrès européen	Suède	karleen@muco.be
29-30 août 2014	Climbing for Life	Tourmalet (Dr)	www.climbingforlife.be
8 novembre 2014	Souper annuel	Bertrix	Caroline Corbisier
15 novembre 2014	Assemblée Générale	Bruxelles	www.muco.be
17-23 novembre 2014	6ème Semaine européenne de la muco	Europe	www.muco.be



ALIMENTATION COMPLÉMENTAIRE ET PETIT MATÉRIEL

Passez votre commande de min. 3 cartons (4 cartons pour Procal de VITAFLO) pour une livraison gratuite auprès de CHRISTELLE, par email: christelle@muco.be ou par tel 02/6132718. Les commandes sont livrées à domicile. Ne nous payez pas d'avance, ne payez pas non plus le livreur, attendez la facture que vous recevrez de notre association.

Vous pouvez commander tous les produits (pour alimentation complémentaire et alimentation par sonde) des firmes citées ci-dessous, même ceux qui ne se trouveraient pas dans cette liste. **Abbott n'est désormais plus sur le marché belge. On ne sait donc plus commander leurs produits (comme Enlive et Ensure). Parlez-en au diététicien de votre centre muco pour voir les alternatives possibles.**

Toutes les boissons = 200 ml, à moins que ce soit communiqué autrement

FIRMES	PRODUIT	Kcal/ml	PAR CARTON	GOÛT	PRIX	
FRESENIUS 200ml	Fresubin Energy	1,5	24 berlingots	fraise, cassis, cappucino, fruits tropicaux, vanille	33 €	
	Fresubin Energy Fibres	1,5	24 berlingots	fraise, choco, caramel, vanille	34 €	
	Fresubin 2 kcal	2	24 berlingots	abricot-pêche, fruits des bois, cappuccino, vanille	47 €	
	<i>Fibres</i>	Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 berlingots	abricot-pêche, cappucino, choco, citron-yahourt, vanille	47 €
	<i>Boisson Fruitée</i>	Fresubin Jucy Drink	1,25	24 berlingots	ananas, orange, cassis	34 €
	<i>Pour enfants</i>	Frebini Energy	1,5	24 berlingots	fraise, banane	38 €
		Frebini Energy Fibre	1,5	24 berlingots	choco	38 €
	<i>Poudre pour lait</i>	Calshake	2	6 x 7 sachets	fraise, banane, choco, vanille	108 €
	NESTLE <i>Avant Clinutren</i>	Resource Energy Drink	1,5	24 bouteilles	fraise, abricot, banane, choco, café, vanille	40 €
Resource Junior		1,5	24 bouteilles	fraise, choco, vanille	39 €	
Resource 2.0		2	24 bouteilles	fraise, abricot, vanille	56 €	
Resource 2.0 Fibre		2	24 bouteilles	fraise, abricot, fruits des bois, café, neutre, vanille	59 €	
Resource HP HC		1,3	24 bouteilles	fraise, choco, caramel, pêche, vanille	45 €	
Resource Fruit		1,25	24 bouteilles	pomme, framboise-cassis, poire-cerise, orange	32 €	
Alfare			6 x 400 g		83 €	
Caloreen			6 x 500 g		31 €	
NUTRICIA	Nutridrink	1,5	24 bouteilles	fraise, banane, choco, vanille	47 €	
	Nutridrink Multi Fibre	1,5	24 bouteilles	fraise, choco, vanille	48 €	
	<i>Protéine+énergie</i>	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	fraise, banane, choco, moka, vanille	52 €
		Fortimel Extra	1,5	24 bouteilles	fraise, abricot, fruits des bois, choco, café, vanille	53 €
	<i>Avant Fortini</i>	Nutrini drink Multi Fibre	1,5	24 bouteilles	fraise, choco, vanille	43 €
	<i>Avant Ensini</i>	Fortimel Jucy	1,5	24 bouteilles	pomme, fraise, fruits des bois, orange	38 €
	<i>poudre</i>	Fortimel	1	24 bouteilles	fraise, fruits des bois, choco, vanille	36 €
		Scandishake	2	8 x 6 sachets	fraise, choco, neutre, vanille	120 €
		Renilon	4.0	30 x 125ml	Abricot, caramel	70 €
VITAFLO	Procal Singles	3,3	60 x 30 ml	Fraise, neutre	42 €	

Comment commander le matériel médical? Passez votre commande de matériel médical à isa@muco.be ou par téléphone: 02/ 613 27 12. Il faut ajouter les frais d'envoi (tarif postal) au prix mentionné.

Cannette nasale	9 €
Flutter blanc / Flutter vert	60 €
Bande de fixation - kinésithérapie	€ 20/30
Ballon Bobath pour kinésithérapie	€ 22/27
Pep-mask	121 €
Bassins pour expectorations (par 100)	17 €
Appareils aérosol et pièces	Sur demande

