



**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, mai-juin 2014



UN NOUVEAU FLASH PLEIN D'INFORMATIONS

- Travail et mucoviscidose
- La note d'orientation sur la politique des personnes handicapées
- Allocations familiales majorées
- Préparer la rentrée scolaire
- Liste des brochure
- Conseils vacances
- Gais lurons
- Les maisons de répit
- Les 20 kms de Bruxelles
- L'Association en action
- Agenda
- Compléments alimentaires

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

TRAVAIL ET MUCOVISCIDOSE : UN NOUVEAU GROUPE DE TRAVAIL

L'association a décidé de mettre sur pied un groupe de travail spécifique sur le thème du ... travail !

Une maman nous téléphonait récemment pour prendre des renseignements, car son fils allait bientôt pouvoir « bénéficier de sa pension » puisqu'il approchait l'âge de 21 ans. Ah non, bénéficier des allocations d'adultes, d'accord, mais pas de la pension ! A 21 ans, il n'est pas encore temps de penser à sa « pension ».

Il est vrai qu'avoir la mucoviscidose est parfois synonyme de vie professionnelle compliquée.

Pour celui qui ne souffre pas d'une maladie chronique, c'est déjà compliqué. Pourtant, nous constatons qu'environ la moitié des adultes ayant la Muco travaillent (la moitié à mi-temps, l'autre moitié à temps plein). Bien sûr, l'état de santé de certains adultes ne leur permet pas de travailler, mais, pour ceux qui ont les possibilités de le faire, il existe d'autres obstacles. Notre groupe de travail aura pour vocation d'analyser et de mieux identifier ces obstacles, afin de mieux cerner ce qui pourrait favoriser l'accès au travail.

Nous commencerons par dresser un état des lieux de la situation, et nous nous poserons la question de savoir comment conjuguer de

manière harmonieuse mucoviscidose et travail afin de ne pas « bosser comme un malade » ou d' « être pensionné à 21 ans » comme nous le rapportent certains.

Il ne s'agit évidemment pas de forcer tout le monde à travailler, mais de considérer qu'il existe un droit au travail et à l'intégration sociale pour ceux qui le désirent. Or, on sait l'influence de la maladie sur l'image de soi et l'importance cette image dans le rapport aux autres. Alors, dans le parcours des personnes atteintes de mucoviscidose, existe-t-il une place pour le travail ? Est-ce que je choisis de parler ou pas de ma maladie et à qui, quelles sont les répercussions de la mucoviscidose sur ma fonction, ou encore, le travail exercé peut-il hypothéquer ma santé, autant de questions qu'on est en droit de se poser quand on est atteint de mucoviscidose.

Certaines dispositions actuelles représentent des obstacles et offrent des risques que nous espérons pouvoir lever. Par exemple, la perte (ou perte potentielle) de toute allocation et du statut Intervention Majorée (soins moins chers) pour la personne atteinte de mucoviscidose qui travaille ou encore, qui perd son travail, cette dernière éventualité étant promise à correction (voir l'article intitulé ci-dessous « Note d'orientation »).

Au sein de ce groupe de travail, nous espérons dégager des pistes, des dispositions, comme les aides à l'embauche,

les quotas, le mi-temps thérapeutique. Nous espérons les faire évoluer, ne fût-ce que de manière pilote, en opposition au « tout ou rien » (on travaille ou on est malade). Nous aimerions favoriser la notion d'adaptation à la vie professionnelle, en fonction des possibilités et des besoins de chacun : travail à temps partiel, aménagements liés aux soins... Nous pourrions envisager également de petits dossiers (dossier destiné à l'employeur, aux collègues, feuillet d'information et de sensibilisation) afin d'expliquer ce qu'est la muco et quelles sont les capacités des personnes ayant la muco (tempérament...).

Ce groupe de travail sera animé par Claude. Les membres du groupe se réuniront régulièrement ou occasionnellement (il ne faut pas être présent à tout), selon le ou les thèmes abordés. Certains membres issus des équipes des centres Muco, des patients adultes, des parents également, nous ont fait connaître leur intérêt pour ce groupe. Nous comptons également inviter des personnes-ressources comme un médecin-conseil, un médecin du travail, un membre de l'AWIPH ou du PHARE (organismes d'intégration des personnes handicapées) à participer au groupe.

Si le sujet vous intéresse et que vous désirez apporter votre contribution sous forme de témoignage ou d'idées, contactez Claude via claudem@muco.be

« NOTE D'ORIENTATION » DE LA POLITIQUE DES ALLOCATIONS POUR PERSONNES HANDICAPÉES ADULTES

Prudence, prudence... Comme vous le savez peut-être, il s'agit d'un maître mot en politique. Nous allons aborder ce qui n'est encore qu'une « note d'orientation » et non pas encore une décision définitive gravée dans le marbre. Cependant, sauf retournement de dernière minute, voici les pistes actuellement privilégiées concernant l'avenir de la politique en matière d'allocations pour les personnes handicapées. Ceci concerne les adultes.

Le précédent gouvernement fédéral (actuellement en Affaires Courantes) a donné son accord pour que le Secrétaire d'État privilégie les points suivants :

Introduction du principe d'une allocation d'intégration pour toutes les personnes handicapées. Dans le cas de la mucoviscidose, nous sommes en présence d'une maladie chronique évolutive qui entraîne des contraintes, des limites, des

efforts qui la font considérer dans le contexte du handicap. Cette allocation serait dégressive selon les revenus, mais garantirait au moins le bénéfice de l'Intervention Majorée (IM) c'est-à-dire l'accès à des soins moins chers.

Lutte contre les pièges à l'emploi. Actuellement, l'allocation d'intégration peut disparaître lorsque la personne handicapée perd son travail et perçoit, au lieu des revenus du travail, des indemnités de mutuelle ou une allocation de chômage, car les plafonds pour le calcul de l'allocation de handicap sont différents. Ce ne sera plus le cas à l'avenir et la personne handicapée qui perdra son emploi aura la garantie de conserver une allocation d'intégration au moins égale à celle qu'elle percevait durant son travail.

Ces 2 premières dispositions sont présentées comme « pratiquement acquises » mais restons toutefois prudent ! Nous vous tiendrons au courant.

Les 3 points suivants sont des intentions, par conséquent elles sont moins précises et demanderont du temps avant leur mise en place.

Une étude a démontré qu'un fort pourcentage de personnes handicapées vivait sous le seuil de pauvreté ou du moins dans des conditions matérielles précaires. La lutte

contre la pauvreté demandera notamment une augmentation du montant des allocations pour les personnes modérément handicapées, car les montants des allocations d'intégration accordés dans les premières catégories sont particulièrement bas.

Le système d'administration et de gestion des dossiers d'allocations s'est nettement amélioré ces dernières années. Le temps de traitement moyen des dossiers est aujourd'hui de 4 mois. Cependant, ce système a encore besoin d'être simplifié afin de devenir plus compréhensible pour les usagers en vue de prévenir et d'éviter les dettes.

Enfin, et ce sera une tâche très importante à laquelle l'association participera certainement, un nouvel outil d'évaluation doit être élaboré afin d'apporter plus de fiabilité et de justesse (pour ne pas dire de justice) dans les décisions.

Afin de donner un ordre de grandeur concernant les délais, il est prévu que l'ensemble de ces projets soit réalisé pour le 1er janvier 2017. Nous espérons bien sûr qu'il ne faudra pas attendre aussi longtemps avant de voir les premiers changements. Le monde politique doit suivre, espérons qu'il ne faudra pas attendre 540 jours avant de constituer le nouveau gouvernement fédéral...

ALLOCATIONS FAMILIALES MAJORÉES

Les allocations familiales majorées sont un supplément qui vient compléter les allocations familiales ordinaires.

Les allocations familiales majorées sont accordées aux enfants de 0 à 21 ans. La demande doit être introduite à la caisse d'allocations familiales.

À partir de 21 ans, le jeune handicapé peut demander les « allocations aux personnes handicapées » (allocations pour adultes : Allocation de remplacement de revenus et Allocation d'intégration).

Les montants des allocations familiales majorées accordées varient en fonction des résultats de l'évaluation médicale.

L'affection est évaluée sur base de l'échelle médico-sociale qui se compose des 3 piliers suivants :

1. Les conséquences sur le plan physique et mental
2. les conséquences sur le degré d'activité et de la participation de l'enfant

3. les conséquences sur l'entourage familial de l'enfant

C'est le médecin du Service Public Fédéral Sécurité Sociale qui procède à l'examen médical en accordant un certain nombre de points pour chaque pilier. Il peut aussi appliquer l'évaluation médicale sur pièces (sur base du dossier, sans convocation).

Le médecin va attester du handicap pour une durée limitée. Une révision d'office sera programmée ultérieurement.

L'enfant pourra bénéficier d'allocations familiales majorées s'il obtient : minimum 6 points sur 36 au total des 3 piliers (peu importe la répartition des points sur les 3 piliers) ou minimum 4 points dans le pilier 1.

Pilier 1 : l'incapacité physique ou mentale

Le médecin accorde un certain nombre de points en fonction du pourcentage d'incapacité physique ou mentale de l'enfant. L'incapacité physique de : 0 à 24 % donne 0 point, 26 à 49 % donne 1 point, 50 à 65% donne 2 points, 66 à 79% donne 4 points, 80 à 100 % donne 6 points. Pour accorder ce pourcentage, il va se baser sur la " Liste des affections pédiatriques " qui contient une énumération limitée d'affections et sur le « Barème Officiel Belge des Invalidités » (BOBI). La liste des affections est utilisée en priorité par rapport au BOBI.

Pilier 2 : le degré d'activité et de participation (l'impact de la maladie pour l'enfant)

Le médecin évalue l'intégration de l'enfant dans son milieu de vie et son autonomie. Cela concerne les progrès de l'enfant, sa manière de vivre, sa communication.

Les 4 critères soumis à l'évaluation sont :

1. l'apprentissage, l'éducation et l'intégration sociale
2. la communication
3. la mobilité et déplacement
4. les soins corporels

Chacun de ces critères est coté de 0 à 3 points

Pilier 3 : les conséquences de l'affection de l'enfant sur son entourage familial

Les 3 domaines examinés par le médecin sont :

1. le traitement dispensé à domicile
2. le déplacement pour surveillance médicale et traitement
3. l'adaptation du milieu de vie et des habitudes

Chaque domaine est coté de 0 à 3 points. Le total est multiplié par deux.

Les conséquences de l'affection de l'enfant sont exprimées par un nombre de points :

- 6 points maximum pour le pilier 1
- 12 points maximum pour le pilier 2
- 18 points au maximum pour le pilier 3

Le nombre total des 3 piliers est donc au maximum de 36 points.

Si le nombre total obtenu est inférieur à 12 points, les montants de l'allocation familiale majorée varient selon que l'enfant a obtenu moins de 4 points ou au moins 4 points au pilier 1.

D'autre part, et c'est important, le pilier 1 est déterminant pour ouvrir le droit aux avantages sociaux et fiscaux. Il faut avoir au moins 4 points au pilier 1 pour pouvoir en bénéficier.

Cette obligation d'avoir obtenu au moins 4 points au pilier 1 est déterminante pour avoir droit à l' « Intervention majorée » (soins moins chers et avantages sociaux et fiscaux).

Cependant, nous avons obtenu que, pour une maladie telle que la mucoviscidose, le fait d'avoir 2 points ouvre l'accès à un « statut INAMI » qui correspond, pour la réduction des coûts des soins, à l'Intervention majorée, mais attention, sans les autres avantages comme la déductibilité fiscale et les avantages sociaux.

Voici les montants des allocations familiales majorées :

<u>Allocations Familiales majorées</u>	4 à 5 points (au moins 4 points dans le 1er pilier):	6 à 8 points (moins de 4 points dans le 1er pilier):	6 à 8 points (au moins 4 points dans le 1er pilier):
	+79,17 EUR	+105,44 EUR	+406,16 EUR
	9 à 11 points (moins de 4 points dans le 1er pilier):	9 à 11 points (au moins 4 points dans le 1er pilier):	12 à 14 points:
	+246,05 EUR	+406,16 EUR	+406,16 EUR
	15 à 17 points:	18 à 20 points:	plus de 20 points:
	+461,83 EUR	+494,81 EUR	+527,80 EUR

PRÉPARER LA RENTRÉE SCOLAIRE

Comme chaque année, les vacances à peine commencées, nous vous parlons déjà de la rentrée scolaire... Afin que celle-ci se passe dans de bonnes conditions, mieux vaut en effet prendre le temps de bien la préparer.

Une bonne info est nécessaire

De manière générale, l'accueil réservé par l'école est adéquat. La plupart des professeurs et des directions répondent d'une manière adaptée aux besoins de l'enfant qui a la muco et ceux-ci sont bien intégrés. Mais il est vrai que cela demande une attention supplémentaire de la part de tous les acteurs: enfant, parents, professeur et direction.

Une information claire, juste et donnée de manière préventive, favorise les chances d'établir une bonne collaboration et intégration (par ex : soutien pour la prise de Créon, possibles absences scolaires, faire face aux interpellations des autres enfants, etc.).

Un site remis à neuf

Sur notre site internet (www.muco.be), vous trouverez de nombreuses informations sous l'onglet « muco à l'école ». Des rubriques destinées votre enfant (selon qu'il soit en primaire, secondaire ou supérieur), à vous et aux professeurs.

Du matériel disponible

L'association met gratuitement à disposition des informations adaptées à tous les âges (maternelle, primaire et secondaire).

Parmi les différents outils, vous trouverez :

- des brochures à l'intention des enseignants
- une fiche de recommandation en matière d'hygiène
- des infos pour les copains de classe (jeux, BD, dépliants, ...)
- une farde avec des leçons déjà préparées (en fonction de l'âge)
- une valisette à emprunter avec du matériel illustratif
- des panneaux (histoire du petit Roi, la muco expliquée par Robin, photos, etc.)
- un Cd-rom avec un POWERPOINT destiné aux élèves du secondaire
- une lettre pour les parents des camarades de classe

Pour commander ou réserver ce matériel : la liste du matériel disponible est reprise sur notre site internet dans la rubrique « info à la classe », sous l'onglet « muco à l'école ».

Si vous préférez que ce soit quelqu'un de l'association qui vienne expliquer la maladie et ses conséquences à la direction, aux professeurs ou aux élèves, vous pouvez faire appel à nous. N'hésitez pas à contacter Donatienne (attention, elle sera en congé au mois d'août). donatienne@muco.be – 02 663 39 05

LISTE DES BROCHURES DISPONIBLES

BROCHURES DESTINEES AUX FAMILLES

- Si on vous dit que votre enfant a la mucoviscidose (brochure pour les parents et proches)
- Feuillet 'Et les frais' ?
- Tout sur le Créon
- Qui sommes-nous, que faisons-nous ? (présentation de l'association)
- Fiche info sur l'hygiène
- Entretien et hygiène des appareils aérosols et de leurs accessoires
- A table. L'alimentation des enfants atteints de mucoviscidose à partir de 2 ans
- Bien démarrer : l'alimentation des enfants de 0 à 2 ans
- Le petit Roi qu'on entendait tousser (livre pour les enfants de 3 à 8 ans)
- Aaron (livre pour les enfants de 10 à 12 ans)
- Bande dessinée « Robin » (à partir de 12 ans)

BROCHURES DESTINEES A L'ECOLE

- « Mucoviscidose, une faute d'orthographe » (guide à l'usage des enseignants)
- Le kit éducatif maternel (information et propositions d'animation sur la muco)
- Le kit éducatif primaire (leçons-types sur la muco (niveau 1&2, 3&4, 5&6))
- Une lettre-type pour les parents des compagnons de classe de l'enfant.
- Une valisette (matériel illustrant ou intervenant dans le traitement de la muco)

- Des planches couleurs (A3) expliquant de manière simple et illustrée la muco
- Le livre « Le petit Roi qu'on entendait tousser » sur des planches couleurs A 3
- Un dépliant destiné aux camarades de classe de l'adolescent qui a la muco
- Un powerpoint destiné à présenter la muco à des adolescents
- Des panneaux d'informations plastifiés (A3) pour le secondaire
- Des panneaux photos plastifiés (A3) pour le secondaire

BROCHURES DESTINEES AU GRAND PUBLIC

- La muco, une maladie peu connue et pourtant
- Muco, un combat pour la vie
- Pour une vie meilleure et plus longue (comment aider l'association)

PERIODIQUES

- Bulletin muco : revue trimestrielle destinée aux patients, aux familles, aux sympathisants et aux professionnels
- Flash : feuillet bimensuel destiné aux patients, aux familles et aux professionnels

Besoin d'une de ces brochures ?

N'hésitez pas à contacter Donatienne.
donatienne@muco.be. 02 663 39 05

CONSEILS VACANCES

Les conseils vacances figuraient déjà dans le Flash précédent envoyé début mai. Si vous avez fait l'erreur d'utiliser le Flash pour vos épiluchures de pomme de terre, vous pouvez nous demander une copie ou retrouver ce dossier sur le site de l'association www.muco.be en cliquant sur le Flash de mars-avril 2014

Vous y trouverez un aperçu de tout ce que l'association peut faire pour vous, comme vous donner des adresses de kinés, de centre de référence, vous fournir des informations concernant les remboursements des frais de traitements à l'étranger, les dispositions pour les assurances voyage, tout ce qui touche aux voyages en avion ainsi qu'aux visites dans les parcs d'attraction.

LA MAISON DES GAIS LURONS

Dans les opportunités de vacances en famille, quand ce n'est pas trop envisageable financièrement, il existe la Maison des gais lurons. Par séjour, un enfant ayant la muco (un seul pour éviter les infections croisées) peut séjourner avec sa maman et ses frères et soeurs dans une belle propriété à Champion à 5 km de Namur. Les papas ne sont pas invités... Il y a deux salles de jeu, une grande aire de jeu, une plaine multisports et un parcours pour cuistax. Des activités sont organisées pour les enfants et ainsi les mamans peuvent en profiter pour avoir elles-mêmes une activité ou se retrouver entre elles ou se détendre seules un moment (enfin seules ☺) ...

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 par l'ASBL « La maison des Gais lurons- Un soleil pour les enfants ».

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. Dans l'organisation actuelle, les papas restent à l'écart... L'ASBL veut éviter pour le moment de gérer certaines situations et a choisi cette politique.

Si vous voulez plus d'infos ou êtes intéressés, contactez Claude au 02/6633902 ou claud@muco.be pour une des périodes :
De jeudi 10 juillet au mercredi 16 juillet
De dimanche 3 août au samedi 9 août
De lundi 11 août au dimanche 17 août

TROIS 'DEMEURES' POUR SE REPOSER EN TOUTE TRANQUILITÉ

Il existe plusieurs maisons susceptibles de vous accueillir pour de courts séjours ou des vacances, maisons qui ont la particularité d'être spécialement conçues et aménagées pour permettre aux enfants malades et/ou à leur famille de vivre un temps de ressourcement dans des conditions optimales grâce à un accueil personnalisé, une atmosphère familiale et une participation aux frais très démocratique. Trois projets qui ont chacun leurs spécificités. Nous avons visités les maisons, aussi, n'hésitez pas à nous demander des informations (donatienne@muco.be – 02 663 39 05)



LE CHÂTEAU COUSIN A ROCHEFORT

A l'initiative de ce projet, une famille qui a choisi de dédier ce magnifique château à la détente, au repos et au ressourcement des personnes et familles pour qui une pathologie lourde ou chronique fait partie de la vie quotidienne.

Le concept

Dans ce cadre splendide, vous êtes autonomes. Le petit déjeuner est compris dans le prix du séjour. Pour ce qui concerne les repas, vous les préparez vous-mêmes (2 cuisines et deux salles à manger sont à disposition), mais vous pouvez aussi faire appel aux traiteurs de la région (ou

éventuellement aux services sociaux de la ville).

Vous organisez votre temps libre comme bon vous semble. Sur place, vous disposez d'un grand salon, d'un salon TV, d'une salle de jeux, d'un grand parc (avec aires de jeux et de repos) et bien entendu de la possibilité de visiter cette belle région.

Il s'agit de courts séjours (max 6 jours). Aucun encadrement médical n'est disponible sur place, mais il est possible, lors de la préparation du séjour, de prévoir par exemple la visite d'un kiné.

L'accueil

Le bâtiment peut accueillir entre 3 à 5 familles en même temps. Il compte plusieurs chambres et 3 appartements. L'espace a été conçu pour permettre de se retrouver en famille, mais aussi de partager des moments conviviaux avec d'autres.

La gestionnaire des lieux vous réservera un bon accueil et sera à votre disposition pour que tout se passe dans les meilleures conditions possibles.



LA VILLA INDIGO A BRUXELLES

Le projet

L'objectif de la villa Indigo est tout autre. La villa est prévue pour accueillir les enfants, sans leurs parents. Cela permet aux parents de se reposer, de se ressourcer, de se retrouver en couple ou encore de disposer d'une plage de temps libre en prévision d'une intervention médicale ou de toute autre obligation souvent reportée à plus tard faute de trouver une solution adéquate pour la garde de l'enfant! C'est tout à fait 'normal' d'avoir besoin de temps en temps de pouvoir se poser afin de retrouver l'énergie nécessaire pour repartir de plus belle...

L'infrastructure

Il s'agit d'une belle villa, disposant de toutes les infrastructures nécessaires et de soignants compétents pour accueillir les enfants et adolescents. Ils mettent tout en œuvre pour «prendre le relais» dans un cadre de vie proche de la vie familiale.

Un grand nombre d'activités sont organisées tout au long de la semaine, en fonction de l'âge des enfants.

La Villa Indigo dispose de 10 chambres et de deux appartements pour les parents qui



LA VILLA ROZEROOD A LA PANNE

La Villa Rozerood est un doux mélange entre un hôtel et une maison de répit. Elle accueille des enfants atteints de maladies chroniques sévères ou nécessitant des soins importants, avec ou sans leur famille. Elle offre différentes formules de séjour en fonction de la demande et des besoins de la famille concernée.

Infos et réservations

Pour plus d'informations ou pour avoir un aperçu des lieux et de l'accueil reçu, rendez-vous sur le site www.chateaucousin.be

Pour avoir la possibilité de réserver un séjour, il faut que l'enfant ayant la muco ait entre 0 et 18 ans et que votre demande soit appuyée par le référent de votre centre muco, désigné par l'ASBL. La contribution aux frais se fait en fonction de vos possibilités financières.

souhaitent rester un jour ou deux afin de faciliter l'adaptation de leur enfant à ce nouvel environnement.

La Villa Indigo peut accueillir ainsi en permanence dix enfants, âgés de 0 à 18 ans. La prise en charge de l'enfant malade est assurée jour et nuit par des professionnels de la santé spécialisés en pédiatrie. L'équipe est composée d'un coordinateur logistique, d'un pédiatre, d'une coordinatrice des soins, d'infirmières pédiatriques, de psychologues, d'animatrices, de puéricultrices, d'une secrétaire, d'une cuisinière et de plusieurs bénévoles. C'est vous dire s'ils sont 'chouchoutés' ! Ce sont des personnes non seulement compétentes, mais également très humaines.

En pratique

Toute demande de séjour est examinée par le pédiatre de la villa. Un même enfant peut être accueilli pour différentes périodes jusqu'à 32 jours par année civile.

Le coût du séjour est subventionné par l'INAMI dans sa quasi-totalité (5,12 euros à charge des parents).

Plus d'infos : www.villaindigo.be - 02/205 09 00 - info@villaindigo.be

La villa

Cette chouette maison située à la côte belge crée un environnement où l'enfant malade bénéficie de soins adaptés dans un cadre adéquat et chaleureux, ce qui permet pour un moment, d'oublier les soucis quotidiens. Le 'petit plus' ? La villa est dirigée par notre

ancienne collègue Danielle Huse qui connaît donc très bien la mucoviscidose !

L'encadrement général

La villa peut accueillir une dizaine d'enfants en même temps.

Le programme d'animation est varié, adapté aux souhaits des résidents, et ce, grâce à la participation d'une équipe de bénévoles enthousiastes. En outre, vous avez accès à la projection de films, à des consoles de jeux, à des PC, des livres et des jeux. Le jardin est équipé de nombreux jeux extérieurs.

Le séjour est prévu en pension complète... Vous n'avez plus qu'à mettre les pieds sous la table! Les draps et les serviettes de bain sont également inclus. Chaque chambre est équipée d'une télévision à écran plat, d'un petit frigo, et d'une connexion internet.

L'encadrement médical

L'encadrement est assuré par des professionnels (infirmières pédiatriques expérimentées, soutenues par un pédiatre). L'équipe assure ainsi une permanence paramédicale 24/24h.

Grâce au dossier de soins très complet qui leur est remis, ils sont en mesure de proposer des soins adaptés aux besoins de chaque enfant. Ce dossier est établi en collaboration avec le médecin traitant et les parents. Il n'y a aura pas de problème pour trouver un kiné dans les environs par exemple.

Infos et Réservation

Le prix du séjour varie, en fonction de l'âge, entre 20 et 40 € par jour pour la pension complète. Vous trouverez toutes les infos sur le site www.villarozerood.be – 058/42 20 24 – danielle.huse@villarozerood.be

SAUVEZ DÉJÀ LA DATE : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE LE SAMEDI 15 NOVEMBRE

Toutes les familles et tous les collaborateurs sont cordialement invités à notre Assemblée Générale annuelle, le samedi 15 novembre à Bruxelles.

Dans la matinée vous saurez tout à propos des réalisations de l'Association Muco pendant l'année précédente et de nos projets pour le futur, avec un regard tout particulier vers 2016 qui verra fêter les 50 ans de l'Association. La présentation se passe alternativement en français et en néerlandais. Il n'y a pas de traduction prévue, mais il y a du temps pour poser des questions.

Ensuite nous pourrons continuer à discuter pendant le lunch.

L'assemblée annuelle est une occasion idéale pour mieux connaître les collaborateurs de l'Association Muco, les membres du Conseil d'Administration et exposer vos idées et remarques à propos de notre travail.

Le programme, l'invitation à l'Assemblée Générale et l'appel à de nouveaux administrateurs vous parviendront en temps utile. Mais notez déjà dans vos agendas la date du samedi 15 novembre en lettres d'or ! Nous serons heureux de vous voir à cette occasion.

NOUVELLES BOISSONS ENERGETIQUES POUR ENFANTS ET ADULTES AYANT LA MUCO

Nouvel assortiment de boissons: Delical



La firme BS nutrition indique que le goût est vraiment délicieux car ces boissons contiennent de "vrais ingrédients, comme du vrai chocolat. Nous avons obtenu des prix très intéressants pour la vente par le biais de l'association.

Il y a 3 sortes de Delical

disponibles :

Delical Effimax 2.0: 400 kcal & 20g de protéines

Goûts : Vanille - chocolat - café - caramel (fibres) - fraise (fibres) - pêche/passion - céréales (fibres)Bouteille de 200 ml. 45€/ 24 bouteilles

Delical MAX.300: 600 kcal & 30g de protéines
Goûts : Vanille - chocolat - café - fraise - caramel

Bouteille de 300 ml. 60€/ 24 bouteilles

Delical HP-HC: 300 kcal & 20g de protéines

Goûts : Vanille - chocolat - café - caramel - fruits rouges - pêche/Abricot - nature
Bouteille de 200 ml. 33€/ 24 bouteilles

Delical est livré sans frais de transport à partir d' 1 carton de 24 bouteilles. VOus pouvez mixer les goûts par carton, mais par minimum de 4 bouteilles (par exemple Delical MAX.300 x 4 vanille, 4 caramel, 8 chocolat et 8 fraise). La firme s'occupe de la livraison à domicile par Taxipost après commande auprès de l'association. Si vous n'êtes pas là, le colis vous sera représenté une seconde fois.



Boisson pour enfants Smoothie Nutricia Apporte sur le marché une nouvelle sorte de boisson énergétique, spécialement développée pour les enfants (à partir d'1 an). Il existe 2 goûts : fruits rouges et fruits d'été. Les deux contiennent de vrais fruits, pomme, poire, citron et un peu de carotte pour la couleur et pour les vitamines. Pour les fruits rouges, on ajoute des framboises et des fraises, pour les fruits d'été des abricots et des bananes.

Les bouteilles de 200ml fournissent 300kcal, juste comme les autres boissons de l'assortiment NutriDrink Multi Fibre. Le smoothie coûte 58€ pour un carton de 24 bouteilles. Pour une livraison gratuite (livraison à la maison par la firme Remedus), vous devez commander minimum 3 cartons (Smoothie et/ou autres boissons).

Commandes?

Ces deux sortes de boisson (les Smoothies et les Delical) sont à commander à l'association. Comme toujours, la différence de prix par rapport au coût chez le pharmacien, cela parce que nous négocions de bons prix et ensuite parce que nous ne gagnons rien bien entendu.

Les données pour les contacts ainsi que la liste des prix est reprise en dernière page du Flash.

N'oubliez pas que vous devez nous fournir un accord du ou de la diététicienne de votre centre. Sur ce document, i lou elle indique pendant quelle période vous devez prendre ces compléments, à quelle fréquence et surtout quel produits sont indiqués pour vous. C'est toujours VOUS qui devez quand même passer les commandes !

RUN FOR AIR : BRAVO !

Le 26 mai dernier, notre association alignait une belle équipe de plus de 450 coureurs sur la ligne de départ des 20 km de Bruxelles. Soleil, chaleur, ambiance tropicale pour cette

belle édition n'ont pas empêché nos fidèles et courageux coureurs de franchir la ligne d'arrivée au nom de la solidarité !
Merci et bravo à eux!

WE MUCO MOUSCRON

Les 7 et 8 juin derniers, Mouscron fêtait ses 10 ans, sous le soleil, et sous le signe de la solidarité !

Deux jours de fête pour célébrer les 10 ans d'existence de Week-end Muco Mouscron, l'occasion de retrouver l'ambiance sportive et bon enfant qui caractérise l'événement ! Une

belle réussite, un village d'enfants plein d'énergie, des équipes de mini foot au meilleur de leur forme, du soleil, de la bonne humeur et surtout, une grande générosité du public et des participants qui font de ce rendez-vous un incontournable de la vie mouscronnoise... Bravo et merci à tous les organisateurs et bénévoles qui se sont dépensés sans compter!

L'ASSOCIATION EN ACTION !

EVENT

Pour la première fois à Jehonville (Région de Bertrix), le samedi 26 juillet à 20h00 "Olivier François et ses Guest Stars" donneront un grand concert pour l'association contre la Muco. Tous les revenus des entrées et

préventes ainsi que tous les bénéfices des ventes seront intégralement reversés à l'association !

Nous vous attendons nombreux pour cette soirée conviviale dans un style cabaret. Cinq

chanteurs talentueux venus de différents horizons vous chanteront les plus grands tubes des années 60 à nos jours, au programme plus de 30 titres : du classique, du rock, de la variété et des slows d'enfer...!

Ambiance assurée ! Entrée : 10€ en prévente.
Pour tout renseignement : 0496/101142

BRUSSELS MARATHON : UNE COURSE SUR MESURE !

À côté des 20 km, l'Association participe également au Brussels Marathon le dimanche 5 octobre.

Cette année, nous espérons une nouvelle fois pouvoir compter sur l'enthousiasme de nos fidèles coureurs. Nous espérons également élargir notre équipe et faire parler de la mucovisidose haut et fort !

Surtout, ne vous laissez pas impressionner par le nom de cette course, il existe en effet différentes distances adaptées aux capacités physiques de chacun : marathon (42km), semi-marathon (21km), mini marathon, Ladies Run (4km) et Kids Run (1km).

Inscrivez-vous avant le 18/09/2014 en envoyant un mail à michelle@muco.be



NOTRE AGENDA EST LE VÔTRE

Plus d'info sur www.muco.be

Quand?	Quoi?	Où?	Information
26 juillet	Concert	Jéhonville	Olivier François : olivier968@msn.com
29-30 août	Climbing for Life	Tourmalet (Dr)	www.climbingforlife.be
30-31 août	Race for Muco 24h karting	Spa Francorchamps	https://www.facebook.com/emracing2?fref=ts
13-14 septembre	24h Jogging	Liège	vincent_kempeneers@icloud.com
21 septembre	Brocante	Willerzie	Muriel Dupont
8 novembre	Souper annuel	Bertrix	corbisiercaroline@gmail.com
15 novembre	Assemblée Générale	Bruxelles	www.muco.be



L'ÉQUIPE À VOTRE SERVICE

General	02/675 57 69	info@muco.be
Carinie	02/61 32 714	carinie@muco.be
Claude	02/66 33 902	claudem@muco.be
Christelle	02/61 32 718	christelle@muco.be
Christophe	02/61 32 712	christophe@muco.be
Donatienne	02/66 33 905	donatienne@muco.be
Isa	02/61 32 712	isa@muco.be
Johan	02/66 33 901	johan@muco.be
Joseph	02/61 32 717	joseph@muco.be
Karine	02/66 33 908	karine@muco.be
Karleen	02/66 33 904	karleen@muco.be
Marie	02/66 33 903	marie@muco.be
Michelle	02/66 33 906	michelle@muco.be
Tim	02/66.33.909	tim@muco.be
Ulrike	02/66.33.900	ulrike@muco.be
Véronique	02/66.33.907	vero@muco.be



ALIMENTATION COMPLÉMENTAIRE ET PETIT MATÉRIEL

Livraison gratuite à partir de min. 3 cartons (4 cartons pour Procal, 1 carton pour Delical). Commande via **CHRISTELLE christelle@muco.be** ou **02/6132718**. Nécessité d'un document d'accord du diététicien ou de la diététicienne du centre. Les commandes sont livrées à domicile. **Ne pas payer à l'avance, ne pas payer le livreur**, attendre la facture envoyée par l'association. Vous pouvez commander tous les produits (alimentation complémentaire et alimentation par sonde) des firmes reprises ci-dessous, même ceux qui ne figurent pas dans la liste.

FIRMES	PRODUIT	Kcal/ml	PAR CARTON	GOUT	PRIX
DELICAL (BS Nutrition)	Delical Effimax 2.0	2	24 x 200ml	vanille, chocolat, café, pêche/passion, fibre: caramel, fraise, céréales	€45
	Delical MAX.300	2	24 x 300ml	vanille, chocolat, café, caramel, fraise	€60
	Delical HP-HC	1.5	24 x 200ml	vanille, chocolat, café, caramel, fruits rouges, pêche/abricot, neutre	€33
FRESENIUS 200ml	Fresubin Energy	1,5	24 x 200ml	fraise, cassis, cappucino, fruits tropicaux, vanille	€33
	Fresubin Energy Fibres	1,5	24 x 200ml	fraise, choco, caramel, vanille	€34
	Fresubin 2 kcal	2	24 x 200ml	abricot-pêche, fruits des bois, cappuccino, vanille	€47
	<i>Fibres</i> Fresubin 2 kcal Fibre	2	24 x 200ml	abricot-pêche, cappucino, choco, citron-yahourt, vanille	€47
	<i>Boisson Fruitée</i> Fresubin Jucy Drink	1,25	24 x 200ml	ananas, orange, cassis	€34
	<i>Pour enfants</i> Frebini Energy	1,5	24 x 200ml	fraise, banane	€38
	Frebini Energy Fibre	1,5	24 x 200ml	choco	€38
	<i>Poudre pour lait</i> Calshake	2	6 x 7 sachets	fraise, banane, choco, vanille	€108
	NESTLE (anciennement Clinutren)	Resource Energy Drink	1,5	24 x 200ml	fraise, abricot, banane, choco, café, vanille
Resource Junior		1,5	24 x 200ml	fraise, choco, vanille	€39
Resource 2.0		2	24 x 200ml	fraise, abricot, vanille	€56
Resource 2.0 Fibre		2	24 x 200ml	fraise, abricot, fruits des bois, café, neutre, vanille	€59
Resource HP HC		1,3	24 x 200ml	fraise, choco, caramel, pêche, vanille	€45
Resource Fruit		1,25	24 x 200ml	pomme, framboise-cassis, poire-cerise, orange	€32
Alfare			6 x 400 g		€83
Resource Dextrine Maltose			6 x 500 g	neutre	€40
NUTRICIA	Nutridrink	1,5	24 x 200ml	fraise, banane, choco, vanille	€47
	Nutridrink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	fraise, choco, vanille	€48
	Fortimel Compact	2,4	24 x 125ml	fraise, banane, choco, moka, vanille	€52
	<i>Protéine+énergie</i> Fortimel Extra	1,5	24 x 200ml	fraise, abricot, fruits des bois, choco, café, vanille	€53
	<i>Avant Fortini</i> Nutrini drink Multi Fibre	1,5	24 x 200ml	fraise, choco, vanille, banane	€43
	Nutrinidrink Smoothie	1,5	24 x 200ml	fruits rouges, fruits d'été	€58
	<i>Avant Ensini</i> Fortimel Jucy	1,5	24 bouteilles	pomme, fraise, fruits des bois, orange	€38
	<i>poudre</i> Fortimel	1	24 x 200ml	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	€38

Commande matériel médical? Passez commande auprès d'Isa via isa@muco.be ou 02/ 613 27 12. + frais d'envoi

T ajouter les frais d'Canette nasale	€ 9	
Flutter blanc / Flutter vert	€ 60 (blanc) / €35 (vert)	PEP –Mask € 121
Bande de fixation - kinésithérapie	€ 18/30	Bassins-expectoration (par 300) € 51
Ballon Bobath pour kinésithérapie	€ 22/27	Appareils aérosol et pièces prix sur demande

