

ABLM (Association Belge de Lutte contre la mucoviscidose)

Site : <http://www.muco.be/fr/association-muco-0>

Tél. : 02/675 57 69

Fax : 02/6755899

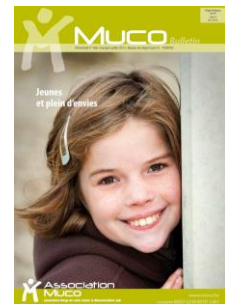
Mail : info@muco.be

Adresse : Avenue Joseph Borlé 12
1160 Bruxelles

[Flash](#)



[Bulletin](#)



[Nouveau](#) [Agenda](#) [Contact](#)

nl fr

HOME

MUCOVISCIDOSE

ASSOCIATION MUCO

PATIENTS & FAMILLES

MUCO A L'ECOLE

COMMENT NOUS AIDER

Présentation

Historique	<p>L'ABLM a été fondée en 1966 par quelques parents de patients atteints de mucoviscidose et fêtera donc bientôt ses 50 ans d'existence. L'équipe compte aujourd'hui une quinzaine de collaborateurs professionnels dont quelques francophones.</p>
Missions	<p>L'association mène de multiples actions pour récolter des fonds afin de mener à bien les missions suivantes:</p> <ul style="list-style-type: none">• Soutien financier, psychosocial et logistique aux patients et aux familles <p>Côté francophone, un intermédiaire particulièrement précieux sur ce plan est Claude Sterckx, dont l'expérience est inégalée. claudio@muco.be (02/663.39.02)</p> <p>Il entretient des liens étroits avec les 3 centres de référence du Sud du pays.</p> <ul style="list-style-type: none">• Information patients, écoles, professionnels et grand public• Défense des intérêts des patients et des familles• Soutien à la Recherche Scientifique <p>Elle anime aussi des groupes de travail transversaux rassemblant par exemples les kinésithérapeutes ou les psychologues des centres de référence autour de thèmes ou de projets.</p> <p>Elle soutient dans la mesure de ses possibilités les centres de référence au travers notamment i) de projets annuels qui doivent réellement être centrés sur le patient et la qualité des soins ii) et d'aides à la participation de paramédicaux des centres de référence à des congrès sur la mucoviscidose.</p>

Site web

Brochures	<p>Récemment remis à neuf, le site propose une information claire et structurée. Actuellement, seulement 3 des brochures soigneusement préparées par l'association sont téléchargeables directement. Elles concernent toutes les aspects diététiques de la prise en charge :</p>
-----------	---

dernière mise en page : 2014/12/28

	 <p>Tout sur le creon Une brochure destinée aux enfants atteints de mucoviscidose</p> <p>Association Mucocystose Belgique</p>	 <p>Bien démarrer! Astuces et conseils alimentaires destinés aux enfants entre 0 et 2 ans atteints de mucoviscidose</p> <p>Association Mucocystose Belgique</p>	 <p>A table Quelques conseils pour l'alimentation des enfants & des jeunes atteints de mucoviscidose</p> <p>Association Mucocystose Belgique</p>
	<p>Tout sur le Creon (2011 – 36 pages)</p>	<p>Bien démarrer (2012 – 56 pages)</p>	<p>A table (2011 – 98 pages)</p>

<p>Flash</p>  <p>FLASH Bulletin d'information pour les familles Mars - avril - mai 2013</p> <p>UN NOUVEAU FICHAIR FLEBI D'INFORMATIONS</p> <p>Tous les flash peuvent être consultés sur notre site www.muco.be</p> <p>REMBOURSEMENT DE NOUVEAUX MEDICAMENTS</p> <p>Avril 2013</p>	<p>Un incontournable. Ces petits livrets téléchargeables sont pour les patients belges une indispensable mine, très à jour, de renseignements pratiques en matière notamment de nouveaux remboursements, de droits, de la couverture sociale ...</p> <p>Le plus simple, pour l'illustrer, est de relever quelques-uns des messages pratiques du seul numéro d'avril 2013 (17 pages) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - remboursements de nouveaux médicaments (Creon 40.000 – Colobreathe – TOBI Podhaler) - bien choisir son assurance hospitalisation - les nouvelles attestations de reconnaissance de handicap - cartes de stationnement pour personnes handicapées - permis de conduire et diabète - tarif social gaz et électricité - job d'étudiant : bonne idée mais quelques petites choses à savoir ... - voyages et vacances : à quoi il faut penser et ce que peut faire l'Association pour vous - pour éviter les files dans les parcs d'attraction - compléments alimentaires et petit matériel à prix avantageux <p align="center"> Février 2014 Avril 2014 Juin 2014 Août 2014 Octobre 2014 </p>
--	---

<p>Bulletins trimestriels</p>	<p>Ces bulletins (24 à 48 pages) tiennent au courant des activités de l'Association (sensibilisation, soutien aux patients et à la recherche, collecte de fonds ...) et traitent régulièrement de thèmes médicaux (avancées de la recherche, aspects du traitement ...). Ils sont téléchargeables.</p>
-------------------------------	--

 <p>MUCO Bulletin Semaine Mucocystose 2013 Dossier Alimentation</p> <p>Association Mucocystose Belgique</p>	 <p>MUCO Bulletin Dossier La vie d'adulte avec la mucoviscidose</p> <p>Association Mucocystose Belgique</p>	 <p>MUCO Bulletin Recherche scientifique, de l'espoir pour aujourd'hui et pour demain!</p> <p>Association Mucocystose Belgique</p>	 <p>MUCO Bulletin Rapport annuel Votre soutien nous donne de souffle!</p> <p>Association Mucocystose Belgique</p>
<p>Avril 2014</p>	<p>Juillet 2014</p>	<p>Octobre 2014</p>	<p>Janvier 2015</p>

Régulièrement, ces bulletins contiennent des dossiers abordant des thèmes variés. Quelques exemples ci-dessous:

DOSSIER	Bulletin	Date	Pages	
Dépistage néonatal de la mucoviscidose	167	2012	8	
Adolescence et mucoviscidose	168	2012	26	
Soutien aux patients et aux familles	170	2013	9	
Vivre pleinement (vie sociale)	172	2013	14	
Alimentation	175	2014	24	
La vie des adultes	176	2014	21	
Recherche scientifique	177	2014	32	