



De Mucoverening als partner van
professionele zorgverleners

De Mucovereniging

- ❖ Opgericht in 1966
- ❖ “Een beter en langer leven voor alle mensen met muco”
- ❖ Mensen met muco bijstaan in hun strijd tegen de ziekte door het geven van informatie, sociale, financiële en praktische steun.



Onze samenwerking met de mucocentra

- ❖ Complementariteit
- ❖ Tweerichtingsverkeer



Onze samenwerking met zorgverleners

1. Financiële steun
2. Informatie
3. Belangenbehartiging
4. Lotgenotencontact
5. Onderwijs
6. Bruggen bouwen tussen mucocentra



FINANCIËLE STEUN: TOEGANG TOT ZORG

Wij bieden:

1. Financiële steun voor alle patiënten:
 - Sportfonds
 - Sondevoeding
 - Medisch begeleide voortplanting
 - ...
2. Individuele financiële steun

Samenwerking met sociaal werkers van de mucocentra



INFORMATIE

- ❖ Empowerment
- ❖ Diverse onderwerpen: de ziekte begrijpen, sociale rechten, financiële aspecten, werk en muco
- ❖ Input van zorgverleners: co-creatie



BELANGENBEHARTIGING

- ❖ Onrechtvaardige situaties identificeren
- ❖ Beleidsmakers en andere stakeholders betrekken om oplossingen te vinden
 - Rol voor zorgverleners



LOTGENOTENCONTACT

- ❖ COVID-19 en digitalisering als opportuniteit
- ❖ 1-op-1 contacten & groepsgesprekken
- ❖ Opleiding



ONDERWIJS

- ❖ Muco in de klas
- ❖ Banden smeden tussen ouders, leerkrachten en zorgverleners
- ❖ Toegang tot onderwijs



BRUGGEN BOUWEN TUSSEN MUCOCENTRA

Overlegplatforms voor diverse zorgverleners

- Leren van elkaar en ervaringen uitwisselen
- Opportuniteit tot feedback
- Samen nieuwe projecten uitwerken



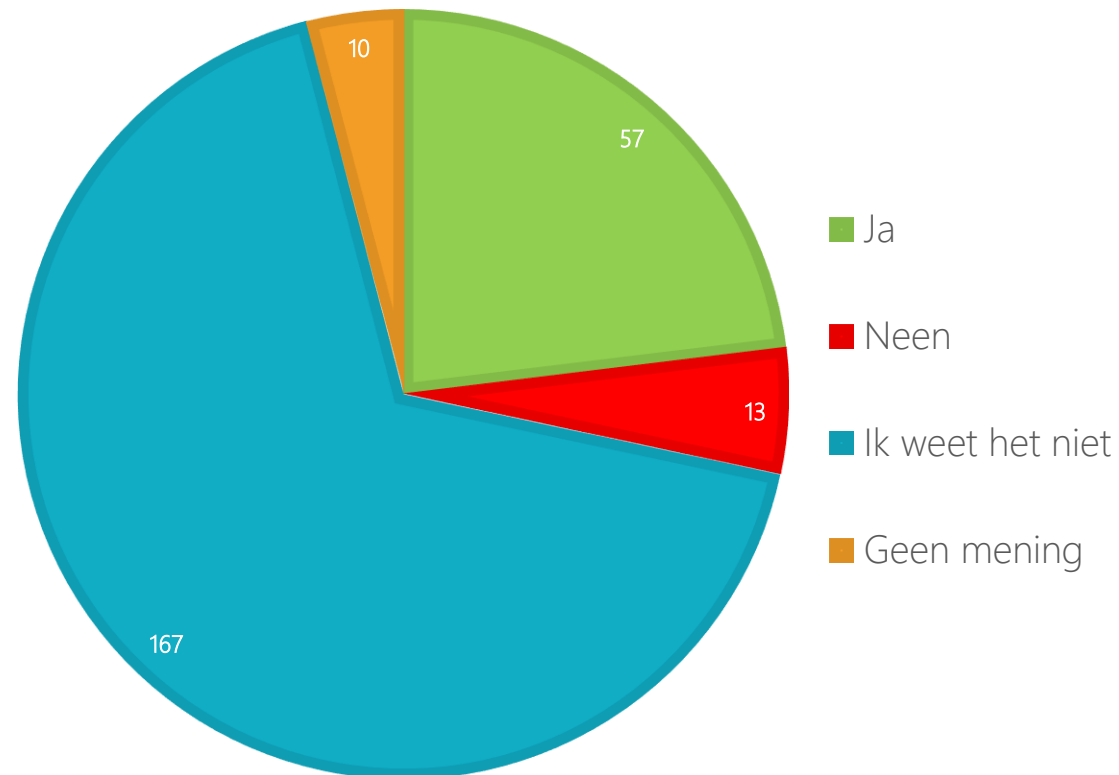
Wat brengt de toekomst?

- ❖ CFTR-modulatoren als gamechanger
- ❖ Onze rol als patiëntenvereniging?
- ❖ Bevraging van zorgverleners en patiënten/ouders



LEDENBEVRAGING

Sinds de komst van de modulatoren, en Kaftrio in het bijzonder, ziet het leven voor een grote groep mensen met muco er plots anders uit. Denk je dat er nieuwe noden ontstaan waar de Mucovereniging mee aan de slag moet? (n=247)



THEMA'S

- ❖ Toekomstplannen
- ❖ Werk en muco
- ❖ Ouderschap
- ❖ Psychologische begeleiding
- ❖ Toegang tot CFTR-modulatoren

CONCLUSIE

- ❖ Eén ding is zeker: verandering
- ❖ Rol patiëntenvereniging is niet uitgespeeld:
 - Mee-evolueren met gewijzigde vragen en noden
 - Continuïteit
- ❖ Mucocentra blijven belangrijke partners

VRAGEN?

BEDANKT VOOR JULLIE AANDACHT!

ken@muco.be

www.muco.be

Mucovereniging vzw – Association Muco asbl

Driebruggenstraat 124 Rue des Trois Ponts

1160 Brussel - Bruxelles

