

20 RAPPORT 22 ANNUEL



Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

MUCUS EPAIS

qui entrave la respiration et la digestion

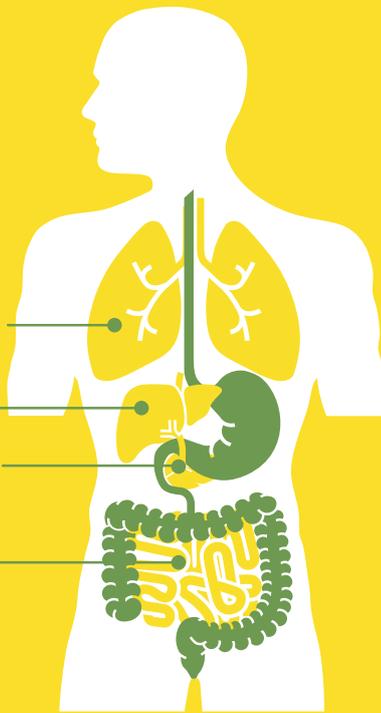
Problèmes importants :

poumons

foie

pancréas

intestins



La **plus courante** des maladies génétiques graves en Belgique



1.362 personnes sont atteintes de mucoviscidose dans notre pays



1 BELGE SUR 20

est **porteur du gène** responsable de la mucoviscidose et est susceptible de transmettre la maladie à ses enfants



TOUS LES 10 JOURS un enfant atteint de mucoviscidose naît en Belgique

52%

des **personnes** atteintes de mucoviscidose **travaillent**

Actuellement, la mucoviscidose est toujours

INCURABLE



Les **frais de traitement** annuel à charge du patient s'élèvent à quelque

4.000 euros



Plus de

100 PILULES

par jour



Plus de

4 HEURES/JOUR

de traitement intensif



Plus d'un patient muco adulte sur cinq subit une

TRANS-PLANTATION PULMONAIRE

Vivre avec la muco

Selon les chiffres les plus récents du Registre belge de la mucoviscidose, notre pays compte 1.362 personnes atteintes de la muco. Environ 30 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Bien que la muco ait parfois la réputation d'être une maladie qui touche surtout les enfants, il y a bien longtemps que ce n'est plus le cas. Un coup d'œil sur les tableaux le confirme. Le pourcentage d'adultes par rapport au nombre total de patients muco augmente d'année en année. Depuis 2008, plus de la moitié des patients muco sont âgés de plus de 18 ans et ce chiffre atteint même 65 % aujourd'hui.

TABLEAU : CATÉGORIES D'ÂGE

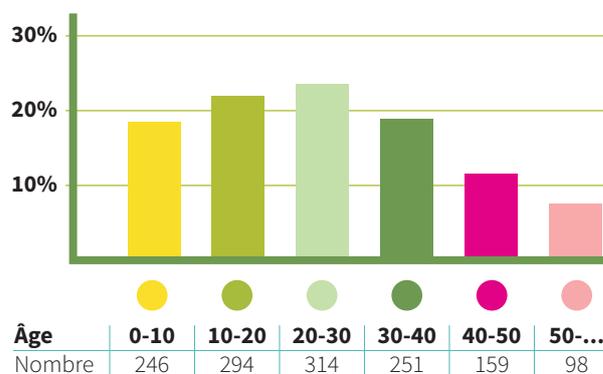
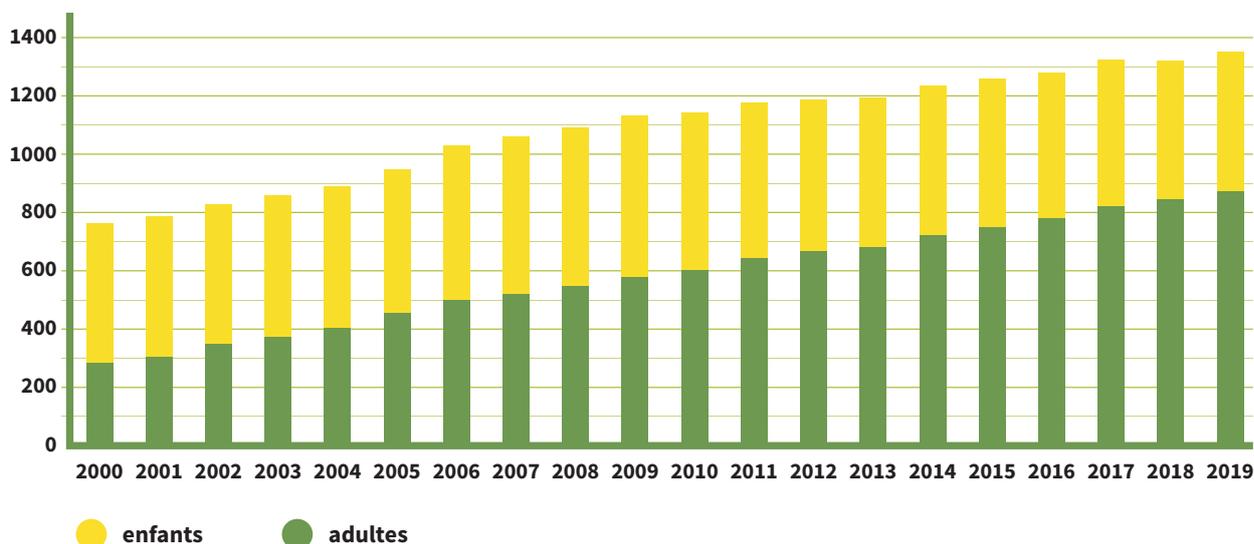


TABLEAU : POURCENTAGE D'ADULTES ET D'ENFANTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE



Notre combat contre la muco en 2022

2022 représente l'année d'un retour à la normale et d'une liberté retrouvée. Notre association a pu reprendre son rythme de croisière et assurer ses différentes missions de soutien et d'aide aux familles dans un contexte positif. Cette même année a vu une avancée majeure avec l'obtention du remboursement du Kaftrio, synonyme de nouveau départ pour un grand nombre de personnes atteintes de

mucoviscidose. Une étape charnière qui laisse pourtant encore 13% des Belges muco transplantés ou touchés par des mutations rares orphelines, puisqu'ils ne sont pas en mesure de bénéficier des bienfaits du médicament. Les temps changent, et la nécessité de faire évoluer nos missions et notre soutien auprès de nos membres se reflète désormais dans notre travail.

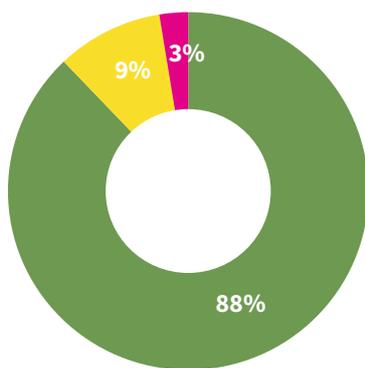


TABLEAU : À QUOI EST CONSACRÉ LE BUDGET DU SERVICE FAMILLES ET ADULTES MUCO ?	
DOMAINE	MONTANT [1]
● Aide financière directe aux familles et adultes	817.444 €
● Défense des intérêts	88.851 €
● Infos aux familles et adultes/éducation	23.909 €
TOTAL	930.204 €

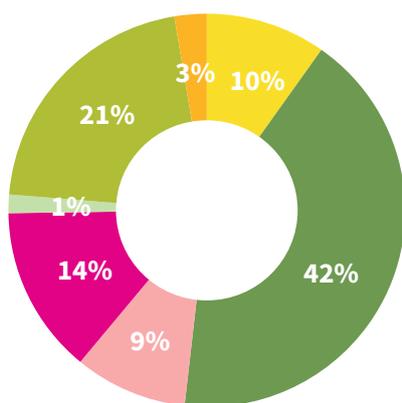


TABLEAU : AIDE FINANCIÈRE DIRECTE AUX FAMILLES ET ADULTES	
DOMAINE	MONTANT
● Titres-services et aide familiale	80.137 €
● Fonds	343.230 €
● Transplantations	75.292 €
● Accès soins médicaux	112.546 €
● Psychothérapie	12.455 €
● Alimentation [1]	172.310 €
● Autre	21.475 €
TOTAL	817.444 €

[1] En raison d'une méthode de calcul différente, les montants ne correspondent pas toujours à ceux du compte de résultat. Contactez notre service comptabilité (joseph@muco.be) si vous souhaitez plus d'informations à ce sujet.

TABLEAU : SOUTIEN ACCORDÉ VIA LES FONDS EN 2022		
FONDS	MONTANT	BÉNÉFICIAIRES
Fonds Muco Enfants	47.774 €	197
Fonds Sport Enfants	30.611 €	167
Fonds Muco Adultes	114.037 €	387
Fonds Sport Adultes	150.808 €	347
TOTAL	343.230 €	

TABLEAU : SOUTIEN FINANCIER ALIMENTATION 2022		
ALIMENTATION	DÉPENSES	BÉNÉFICIAIRES
Compléments alimentaires	17.882 €	236
Nourriture par sonde	154.428 €	43

SOUTIEN FINANCIER AUX FAMILLES ET ADULTES

Comme le montrent les tableaux de cette page, le soutien financier direct aux patients et aux familles est resté notre principale dépense en 2022. Nos services sont très diversifiés et visent à offrir aux personnes atteintes de mucopolysaccharidose et à leur famille la meilleure qualité de vie possible.

UN NOUVEAU PLAN PLURIANNUEL

Dans ce contexte en mutation, l'Association Muco a préparé un nouveau plan pluriannuel 2023-2025. Pour ce faire, nous avons commencé par discuter avec des prestataires de soins de santé, des collègues d'organisations sœurs. Nous avons également mené une enquête auprès de nos membres en leur posant les

questions suivantes : nos services actuels sont-ils toujours pertinents ? Devons-nous développer de nouveaux services pour ceux dont la vie change radicalement ? Quid des personnes qui ne sont pas éligibles aux nouveaux traitements, les soutenons-nous suffisamment ? Les répondants ont estimé que nos services actuels sont toujours utiles et nécessaires. Les différents services ont été majoritairement qualifiés d' « importants à très importants ». La deuxième partie de l'enquête a montré que 23% des personnes interrogées estimaient qu'il était nécessaire que l'Association Muco développe de nouveaux services pour répondre à l'évolution de la situation des personnes prenant des modulateurs comme le Kaftrio. Les réponses ouvertes montrent qu'un soutien est attendu en matière de travail, de parentalité, d'accompagnement psychologique, d'habitudes alimentaires et d'effets secondaires liés aux médicaments. Tous les thèmes mentionnés seront inclus dans nos objectifs et nos actions à venir.

Toutefois, 72% des participants n'ont pas donné de réponse claire à cette question. Pour eux, elle a probablement été posée trop tôt : en Belgique, le Kaftrio n'a été mis à la disposition des patients atteints de mucoviscidose que récemment, les expériences concernant ce médicament sont donc encore limitées. Les 5% restants ont estimé qu'il n'était pas nécessaire de développer de nouveaux services. Dans la dernière partie de l'enquête, 8% des répondants n'ayant pas accès aux modulateurs ont déclaré qu'ils attendaient davantage de soutien de notre part. Leurs réponses nous apprennent qu'ils veulent être mieux informés à propos des études les concernant. Ils attendent de l'association qu'elle continue à se battre pour obtenir des traitements efficaces qui leur sont destinés. L'objectif de l'Association Muco est d'offrir des chances égales à toutes les personnes atteintes de mucoviscidose en matière d'accès à une meilleure qualité de vie et à une vie plus longue. Il va de soi que nous prenons ces questions à cœur.

NOUVEAUX MÉDICAMENTS

En 2022, avec l'arrivée du Kaftrio, le monde de la mucoviscidose a connu une véritable révolution. Les personnes qui peuvent en bénéficier ont vu leur santé et leur qualité de vie s'améliorer considérablement du jour au lendemain. Quelque 940 personnes atteintes de mucoviscidose ont désormais accès à ce médicament particulièrement efficace. Elles disposent de plus d'énergie, bénéficient d'une meilleure fonction pulmonaire, voient les poussées de la maladie diminuer. Le nombre d'hospitalisations et de cures antibiotiques est également réduit. De nouveaux défis et un nouveau monde s'offrent à elles. Malheureusement, toutes les personnes ayant la mucoviscidose ne peuvent pas profiter des derniers

traitements, comme celles ayant subi une greffe ou qui sont touchées par une mutation autre que F508del.

RECHERCHE SCIENTIFIQUE

En 2022, nous avons continué à soutenir les 6 projets scientifiques sélectionnés suite à l'appel à projets conjoint avec le Fonds Forton de la Fondation Roi Baudouin en 2020. Les rapports intermédiaires et les présentations lors de conférences internationales montrent que de beaux progrès ont été réalisés. Nous attendons donc avec impatience les premières publications scientifiques. Les projets scientifiques sont toujours financés pour 3 ans, ce qui signifie que les projets soutenus actuellement le sont jusqu'en 2023. C'est pourquoi nous avons lancé un nouvel appel à projets à l'automne 2022. Cette fois encore, cet appel a suscité un grand intérêt : nous avons reçu 15 propositions issues de la quasi-totalité des centres muco belges et instituts de recherche associés. Le jury, présidé par le Prof. Georges Casimir et assisté d'experts internationaux et de patients, sélectionnera les projets qui seront financés au printemps 2023.

DÉFENSE DES INTÉRÊTS

L'exemple le plus connu de notre travail de sensibilisation réside dans le combat que nous menons afin de faciliter l'accès aux nouveaux médicaments pour les patients. Mais il y a plus. Depuis sa création en 1966, la défense des intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs familles représente l'un des principaux objectifs de l'Association Muco. Avoir la mucoviscidose, c'est faire face à de nombreuses questions et obstacles financiers, sociaux et administratifs. L'Association Muco aide chaque jeune ou adulte atteint de mucoviscidose et sa famille à surmonter les différents obstacles rencontrés. Comme les aider à trouver une assurance hospitalisation appropriée, à obtenir les allocations auxquelles ils ont droit. Nous les informons aussi concernant les possibilités d'insertion professionnelle. Bref, notre objectif est de les aider à faire valoir leurs droits sociaux et de leur donner les informations nécessaires pour assurer leur autonomie.

Le fait de présenter un front uni avec d'autres groupes de patients renforce notre poids auprès des différentes instances. Nous faisons partie de plusieurs plateformes de concertation, de coopération et coupoles d'associations de patients. Notamment la Vlaams Patiëntenplatform, la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) et Radiorg.be. Nous participons aussi à des groupes de travail au sein de l'INAMI, comme celui qui porte sur le remboursement de l'alimentation par sonde à domicile ou celui qui porte sur la réforme des procédures de la



Commission de remboursement des médicaments, plus spécifiquement les nouveaux médicaments. La défense des intérêts se joue à tous les niveaux politiques : régional et national, mais aussi européen ou international. Nous sommes membre actif de CF Europe, l'organisation qui chapeaute les différentes associations nationales de lutte contre la mucoviscidose en Europe. Nous y discutons de recherche scientifique, de défense des intérêts des patients et militons en faveur de l'élaboration de politiques répondant à leurs besoins. Une manière de garantir aux personnes atteintes de mucoviscidose que leurs voix et leurs besoins seront entendus.

MATÉRIEL SCOLAIRE

Parler de mucoviscidose en classe n'est pas toujours facile. Pourtant, c'est parfois nécessaire quand un enfant atteint de mucoviscidose doit s'absenter pendant

une longue période et qu'il a besoin de plus de soins. En 2022, grâce au soutien de 'de Warmste Week', nous avons développé la deuxième partie de notre programme pour les 11 à 13 ans.

En partenariat avec Oetang Learning Designers, le jeu musical a pris forme. Il s'agit pour les élèves de former un groupe de musique, de choisir un van et de partir en tournée. Comme l'un des membres du groupe est atteint de mucoviscidose, au fur et à mesure de la tournée, ses camarades apprennent à mieux connaître la maladie. Tout est téléchargeable gratuitement sur le site www.abc-muco.org. La phase suivante verra le développement de nouveaux supports pour les 5 à 6 ans.

Quelques chiffres en bref

Nous clôturons l'exercice 2022 avec un résultat positif de 276 536.05 euros. Comme l'exercice 2021, ce résultat positif est essentiellement dû au résultat exceptionnel. En effet, les opérations courantes ont généré une perte de 105 286.54 euros tandis que le résultat non récurrent est de 381 822.59 euros. Ce résultat repose principalement sur la reprise de certaines charges résiduelles par rapport à certains fournisseurs pour les projets de recherche d'avant 2016.

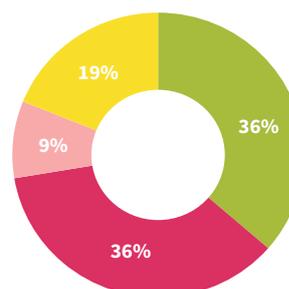
La composition de nos recettes montre que les dons (y compris les legs) occupent toujours la première place avec

74.45 % pour un apport de 2.943.316 euros. Relevons que les recettes des legs ont encore une fois dépassé le budget. Les recettes des actions ont répondu aux efforts humains et financiers consentis, en augmentant de 13%, avec une réalisation de nos objectifs à 107% ! Ce chiffre représente toutefois une moyenne puisqu'il cache la contreperformance de nos actions de vente (87% des objectifs) et la performance des actions régionales et événements (228%), encore bien meilleure que celle de l'année précédente (121%).

BILAN APRÈS RÉPARTITION		
ACTIF	EXERCICE 2021	EXERCICE 2022
ACTIFS IMMOBILISES	1.269.644 €	1.265.222 €
ACTIFS CIRCULANT	5.095.700 €	4.871.049 €
TOTAL DE L'ACTIF	6.365.343 €	6.136.271 €
PASSIF		
FONDS SOCIAL	4.199.208 €	4.475.744 €
PROVISIONS	0 €	0 €
DETTES	2.166.136 €	1.660.527 €
TOTAL DU PASSIF	6.365.343 €	6.136.271 €

COMPTE DE RÉSULTAT		
DÉPENSES	SITUATION AU 31/12/2021	SITUATION AU 31/12/2022
TOTAL SOUTIEN GENERAL FAMILLES ET ADULTES	1.392.358 €	1.476.193 €
TOTAL SENSIBILISATION	1.905.797 €	1.460.233 €
TOTAL RECHERCHE SCIENTIFIQUE	371.206 €	355.503 €
TOTAL FRAIS GENERAUX	677.401 €	765.804 €
TOTAL DEPENSES	4.346.762 €	4.057.733 €
RECETTES	SITUATION AU 31/12/2021	SITUATION AU 31/12/2022
TOTAL DONNS	2.330.950 €	1.938.126 €
TOTAL LEGS	921.910 €	1.005.190 €
TOTAL ACTIONS	511.962 €	589.756 €
TOTAL AUTRES	1.088.240 €	801.197 €
TOTAL RECETTES	4.853.062 €	4.334.269 €
RÉSULTAT	506.300 €	276.536 €

TABLEAU : RÉPARTITION DES DÉPENSES	
SUJET	DÉPENSES
● Soutien général aux familles et adultes	1.476.193 €
● Sensibilisation	1.460.233 €
● Recherche scientifique	355.503 €
● Frais généraux	765.804 €



L'Association Muco est membre de Donorinfo.be, un centre d'information indépendant concernant les bonnes causes en Belgique.

Nous sommes particulièrement attachés à la transparence financière. Vous pouvez consulter le bilan détaillé, le compte de résultat et le rapport du réviseur sur le site <https://www.muco.be/fr/que-faisons-nous/a-propos-de-nous/rapport-annuel-et-donnees-financieres/rapport-annuel/>.

La muco dans les medias

Quelques extraits de presse



UNE SEMAINE MUCO AU TOP !

Avec 15.000 paires de chaussettes vendues, 121 articles de presse et une couverture médiatique importante en télé et radio, des stories, posts et partages sur les réseaux sociaux, la Semaine Muco 2022 est une belle réussite. Aux couleurs du vivre ensemble, 180 bourgmestres issu.e.s des 4 coins de Belgique se sont mobilisé.e.s en faveur de la lutte contre la mucoviscidose. Toutes les vidéos et photos sur www.mucoweek.be.



SICK OF WAITING

Le 30 juin 2022, la société pharmaceutique Vertex mettait soudainement fin aux négociations avec le ministre de la Santé concernant le remboursement du Kaftrio. En réponse à cette décision inacceptable, avec le soutien de ses membres, l'Association Muco va mener la campagne Sick of Waiting, enjoignant les négociateurs à prendre leurs responsabilités pour aboutir à une solution rapidement.

Communiqués de presse, couverture médiatique, site Internet www.sickofwaiting.be, relais sur les réseaux sociaux, contacts étroits avec le Cabinet du ministre et la firme pharmaceutique, questions parlementaires... Une mobilisation qui portera ses fruits puisqu'une décision positive tombera avec le remboursement du Kaftrio à partir de 2022 pour les personnes atteintes de mucoviscidose à partir de 12 ans qui entrent en ligne de compte.

Votre aide dans la lutte contre la muco

En 2022, la crise sanitaire est désormais derrière nous et notre association a enfin pu renouer avec l'organisation de plus de 90 actions locales et nationales en faveur de la lutte contre la mucoviscidose.

Vous avez été nombreux à exprimer votre solidarité en

faveur de la lutte contre la mucoviscidose, ce qui nous a permis de mener à bien de nombreux projets d'aide en faveur des personnes muco et de leur famille.

En outre, **4138** commandes de cartes de vœux, chocolats et autres produits ont été effectuées sur le site mucoshop.be.

Les **#mucosocks** ont à nouveau été très populaires en 2022 puisqu'il s'en est vendu **15.000** paires.

Enfin, nous avons également été autorisés à ouvrir **8 legs** en 2022. À toutes ces personnes et à ceux et celles qui nous ont soutenus en 2022 :

MERCI DE TOUT CŒUR!

Votre soutien fait la différence!



Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles
www.muco.be | info@muco.be
RPR Bruxelles | BE0408938142

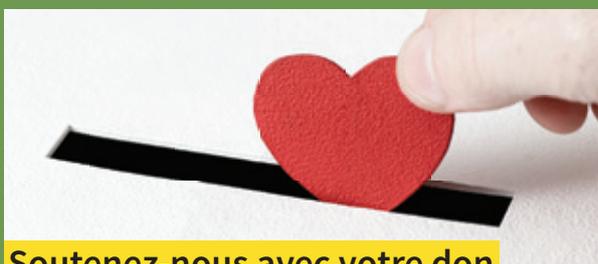
L'Association Muco ne reçoit aucune subvention. Pour soutenir financièrement les personnes atteintes de muco et leur famille et pour réaliser des avancées dans la recherche scientifique, nous dépendons de la solidarité du plus grand nombre. Vous aussi, vous pouvez faire la différence!



Organisez une action de solidarité

Toutes les initiatives sont les bienvenues, de la plus grande à la plus petite, qu'il s'agisse d'un concert, d'une course à pied, d'un repas spaghetti ou de la vente de gaufres.

www.muco.be/fr/entrez-en-action



Soutenez-nous avec votre don unique ou récurrent

Les dons à partir de 40 euros par an donnent droit à une attestation fiscale. En 2023, vous pourrez récupérer 45 % de vos dons par le biais de votre déclaration fiscale.

www.muco.be/don

Merci aux sponsors de notre équipe Run for Air 2022 : Eiffage et Fujitsu.

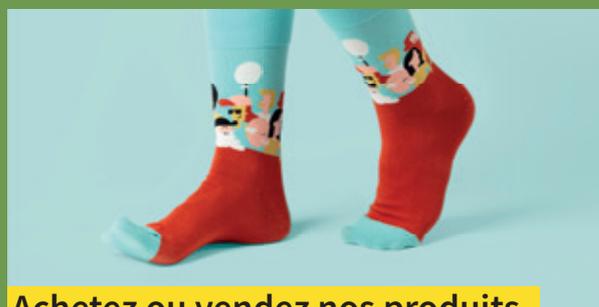
Un grand merci également à toutes les entreprises qui nous sponsorisent ou font des dons tout au long de l'année.



Participez à un événement

Participez à l'un de nos événements comme le Green de l'Espoir. Vous pouvez aussi vous inscrire à un événement au bénéfice de la lutte contre la muco, comme Climbing for Life ou Run for Air lors des 20 km de Bruxelles.

www.muco.be/fr/que-faisons-nous/campagnes



Achetez ou vendez nos produits

Dans notre boutique, vous trouverez des chaussettes, du chocolat, des cartes de voeux et d'autres produits.

www.muco.be/fr/entrez-en-action/#shop