

20
22

JAAARVERSLAG



Wat is muco?

TAAI SLIJM

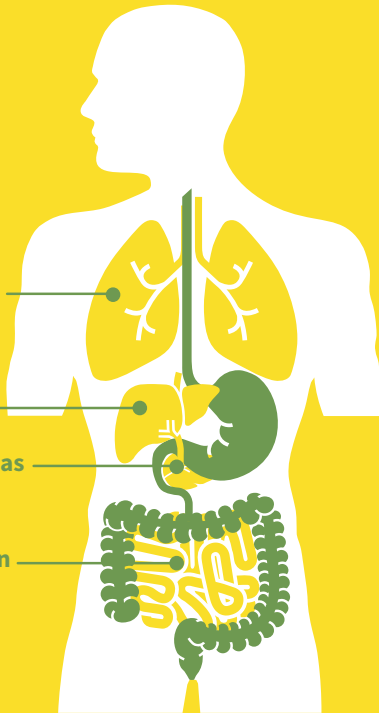
belemmert de ademhaling en spijsvertering.

Grote problemen met: longen

lever

pancreas

darmen



Voorlopig is muco

ONGENEESLIJK



De jaarlijkse **behandelingskosten** ten laste van de patiënt bedragen ongeveer

4.000 euro



tot meer dan

100 PILLEN

per dag



tot

4 uur/dag

intensieve verzorging



De **meest voorkomende** erfelijke levensbedreigende ziekte in België



In ons land hebben

1.362

mensen muco



1 OP 20 BELGEN

is **drager van het gen** dat muco veroorzaakt en kan de ziekte doorgeven aan zijn kinderen



ELKE 10 DAGEN

wordt er in België een **kind met muco geboren**

52%

van de **volwassenen** met muco **werkt**



Meer dan **één op de vijf** volwassenen met muco ondergaat een

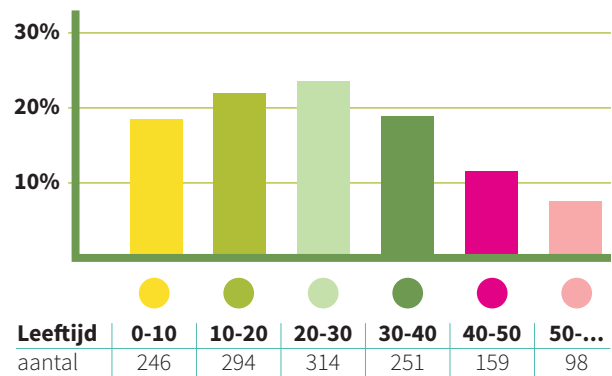
LONGTRANS-PLANTATIE

Leven met muco

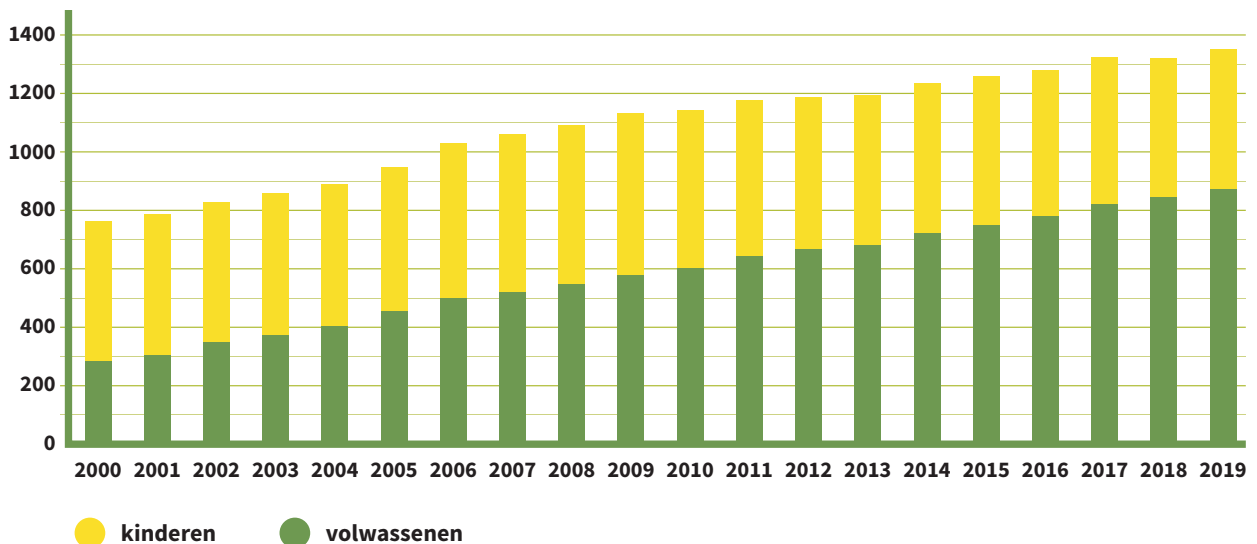
In ons land waren er volgens de meest recente cijfers van het Belgisch Mucoviscidose Register 1.362 mensen met muco. Jaarlijks zijn er ongeveer 30 personen die te horen krijgen dat ze muco hebben.

Muco heeft soms nog de reputatie een aandoening te zijn die voornamelijk kinderen treft, maar dit is allang niet meer het geval. Een blik op de tabellen bevestigt dit. Het aandeel volwassenen op het totaal aantal mensen met muco neemt jaar na jaar toe. Sinds 2008 is de meerderheid van de mensen met muco ouder dan 18 en vandaag is dit zelfs 65%.

TABEL: LEEFTIJDSCATEGORIEËN



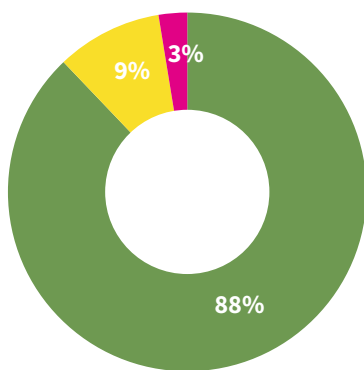
TABEL: AANTAL VOLWASSENEN EN KINDEREN MET MUCO



Onze strijd tegen muco in 2022

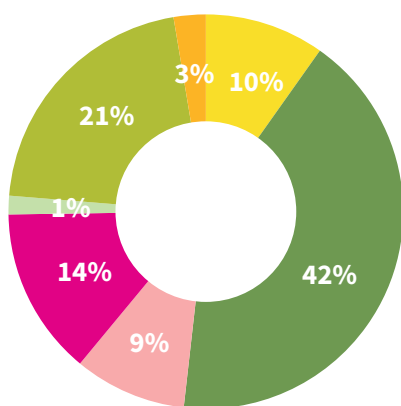
2022 staat voor het jaar van de terugkeer naar het normale en de herwonnen vrijheid. Onze vereniging kon terug op cruisesnelheid komen en haar verschillende missies van steun en hulp aan gezinnen terug opnemen. Ditzelfde jaar werd een belangrijke vooruitgang geboekt door het op de markt komen van Kafrio, synoniem voor een nieuwe start voor een groot aantal mensen met mucoviscidose.

Zeker een groot scharniermoment maar het laat nog steeds 13% van de Belgische muco-transplantatiepatiënten en de patiënten met zeldzame mutaties verweesd achter omdat zij niet van de terugbetaling van het geneesmiddel kunnen profiteren. Onze missie en de steun aan onze leden evolueert door de veranderende realiteit. Maar meer dan ooit is onze vereniging levensnoodzakelijk voor de patiënten.



TABEL: VERDELING VAN DE UITGAVEN VAN DE DIENST FAMILIES EN VOLWASSENEN MET MUCO

ONDERWERP	BEDRAG [1]
Directe financiële steun aan families en patiënten	817.444 €
Belangenverdediging	88.851 €
Info aan families/educatie	23.909 €
TOTAAL	930.204 €



TABEL: FINANCIËLE STEUN AAN FAMILIES EN VOLWASSENEN

ONDERWERP	BEDRAG
Familie- en gezinshulp	80.137 €
Fondsens	343.230 €
Transplantaties	75.292 €
Toegang tot medische zorg	112.546 €
Psychotherapie	12.455 €
Voeding [1]	172.310 €
Andere uitgaven	21.475 €
TOTAAL	817.444 €

[1] Door een andere berekeningswijze komen de bedragen niet altijd overeen met deze in de resultatenrekening. Contacteer onze boekhouding (joseph@muco.be) indien u hierover meer info wenst.

TABEL: TOEGEWEEZEN BEDRAGEN PER FONDS IN 2022

FONDS	BEDRAG	BEGUNSTIGDEN
Kindermucofonds	47.774 €	197
Sportsfonds voor kinderen	30.611 €	167
Mucofonds voor volwassenen	114.037 €	387
Sportsfonds voor volwassenen	150.808 €	347
TOTAAL	343.230 €	

TABEL: FINANCIËLE STEUN VOOR VOEDING 2022

SOORT VOEDING	UITGAVEN	BEGUNSTIGDEN
Bijvoeding	17.882 €	236
Sondevoeding	154.428 €	43

STEUN AAN FAMILIES EN VOLWASSENEN

Zoals de tabellen op deze pagina vermelden, is directe financiële steun aan patiënten en families ook in 2022 onze grootste uitgave. Onze dienstverlening is heel divers en heeft het doel om mensen met muco en hun familie de kans te geven hun leven zo kwaliteitsvol mogelijk te leiden.

EEN VOLGEND MEERJARENPLAN

In die veranderende context werkte de Mucovereniging aan de opmaak van een nieuw meerjarenplan 2023-2025. In een eerste fase spraken we met zorgverstrekkers, collega's van zusterorganisaties en hielden we een enquête onder onze leden. We zochten naar antwoorden op de vragen: Is onze huidige dienstverlening

nog relevant? Moeten we nieuwe diensten ontwikkelen voor al diegenen wiens leven drastisch verandert? Wat met de personen die niet in aanmerking komen voor de nieuwe behandelingen, steunen we hen voldoende?

De deelnemers aan de bevraging oordeelden dat onze huidige dienstverlening nog steeds nuttig en nodig is. De verschillende diensten werden overwegend ‘belangrijk tot zeer belangrijk’ genoemd. Uit het tweede deel van de enquête bleek dat 23% van de ondervraagden het noodzakelijk acht dat de Mucovereniging in de toekomst nieuwe diensten ontwikkelt om te beantwoorden aan het veranderende toekomstbeeld voor zij die modulatoren, zoals Kaftrio, nemen. De open antwoorden leerden ons dat er vooral steun wordt verwacht met betrekking tot werk, ouderschap, psychologische begeleiding, voedingsgewoonten, en de bijwerkingen van de medicatie. Al de genoemde thema’s nemen we op in onze plannen en acties.

72% van de deelnemers gaf geen duidelijk antwoord op deze vraag. Waarschijnlijk kwam voor hen deze vraag nog te vroeg: Kaftrio is nog maar pas toegankelijk voor Belgische mucopatiënten, de ervaringen met het geneesmiddel zijn dus beperkt. De resterende 5% vond dat het niet nodig is om nieuwe diensten te ontwikkelen.

In het laatste deel van de enquête, meldde 8% van de ondervraagden die geen toegang hebben tot modulatoren, dat ze van ons meer ondersteuning verwachten. Uit hun reacties leren we dat ze beter op de hoogte willen zijn van studies die hen aanbelangen en dat ze verwachten dat de vereniging blijft vechten voor een doeltreffende behandeling voor hen. Aangezien de Mucovereniging als doel heeft om iedereen dezelfde kansen te geven voor een betere levenskwaliteit en een langer leven, spreekt het voor zich dat we deze vragen ter harte nemen.

EEN NIEUW GENEESMIDDEL

In 2022 beleefde de mucowereld, met de komst van Kaftrio, een revolutie. Zij die in aanmerking kwamen, zagen hun gezondheid en hun levenskwaliteit van de ene dag op de andere beduidend verbeteren. Zo’n 940 personen met muco hebben voortaan toegang tot dit bijzonder effectieve geneesmiddel. Zij ervaren nu veel meer energie, een verbeterde longfunctie, een daling van de ziekteopstoten (en ziekenhuisopnames), een vermindering van het aantal antibioticakuren,... Een nieuwe wereld gaat open voor hen, en nieuwe uitdagingen komen op hun pad. Maar jammer genoeg kan niet iedereen genieten van de nieuwste behandelingen, zoals personen die een transplantatie ondergingen of personen die geen F508del-mutatie hebben.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

In 2022 bleven we de 6 wetenschappelijke projecten ondersteunen die geselecteerd werden na de gezamenlijke oproep voor projectvoorstellen met het Fonds Forton van de Koning Boudewijnstichting in 2020. Uit de tussentijdse rapporten en presentaties op internationale congressen blijkt dat er mooie vorderingen worden gemaakt, dus we kijken vol ongeduld uit naar de eerste wetenschappelijke publicaties. Wetenschappelijke projecten worden telkens voor 3 jaar gefinancierd, voor de huidige projecten betekent dat tot in 2023. Daarom deden we in het najaar van 2022 een nieuwe oproep voor het indienen van projectvoorstellen. Ook deze keer was de interesse groot: we mochten 15 voorstellen ontvangen vanuit quasi alle Belgische mucocentra en bijhorende onderzoeksinstellingen. De jury, voorgezeten door Prof. Georges Casimir en bijgestaan door internationale én patiënt-experten, selecteert in het voorjaar van 2023 de projecten die gefinancierd zullen worden.

BELANGENBEHARTIGING

De strijd voor toegang tot nieuwe geneesmiddelen is het meest gekende voorbeeld van ons werk op het vlak van belangenbehartiging. Maar er is meer. Van bij haar ontstaan in 1966 is belangenverdediging voor mensen met muco en hun families één van de speerpunten van de Mucovereniging. Als je muco hebt, word je geconfronteerd met heel wat financiële, sociale en administratieve vragen en hindernissen.

De Mucovereniging wil elke jongere en volwassene met muco en zijn of haar familie helpen om hindernissen te overbruggen die zij op hun weg met muco tegenkomen. Zo helpen we mensen met muco in hun zoektocht naar een gepaste hospitalisatieverzekering, begeleiden we hen in het aanvragen van bepaalde tegemoetkomingen van de overheid, informeren we over hun mogelijkheden tot werk(hervatting),... Kortom, we proberen ervoor te zorgen dat iedereen zijn/haar sociale rechten ten volle kan benutten en over de nodige informatie beschikt om aan het stuur van het eigen leven te blijven staan.

Vaak sta je sterker als je met andere (patiënten)groepen één front vormt. Daarom maken we deel uit van verschillende overleg- en samenwerkingsplatformen, zoals de koepels van patiëntenverenigingen. Het gaat bijvoorbeeld over het Vlaams Patiëntenplatform, de Ligue des Usagers des Services De Santé (LUSS) en Radiorg.be. En we nemen deel aan werkgroepen in de schoot van het RIZIV zoals die rond de terugbetaling van sondevoeding voor gebruik thuis of die rond de



hervorming van de procedures van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen met betrekking tot terugbetaling van nieuwe geneesmiddelen.

De belangenbehartiging gebeurt op elk beleidsniveau: regionaal en nationaal maar ook Europees of internationaal. Zo zijn we actief lid van CF Europe, de overkoepelende organisatie van nationale mucoverenigingen in Europa. We praten er mee over wetenschappelijk onderzoek en belangenbehartiging en timmeren aan een beleid dat echt inspeelt op gemeenschappelijke noden. Op die manier verzekeren we dat ook de stem en de noden van mensen met muco worden gehoord.

SCHOOLMATERIAAL

Over muco praten in de klas is niet altijd even gemakkelijk. Toch kan daar soms nood aan zijn, bijvoorbeeld als een kind met muco een periode meer afwezig is of meer zorg nodig heeft. In 2022 ontwikkelden we dankzij

de steun van de Warmste Week het tweede luik van ons lessenpakket, bedoeld voor leerlingen tussen 11 en 13 jaar oud.

Samen met onze professionele partner Oetang Learning Designers en met de hulp van ouders van een kind met muco, leerkrachten die zelf muco hebben en jongeren met muco kreeg het musicospel vorm. De leerlingen van de klas vormen een muziekgroepje, kiezen de bandleden, een busje en gaan op tournee. Aangezien één van de bandleden muco heeft, leren ze hoe het tourleven en het leven met een chronische aandoening er kan uitzien. Alles is gratis te downloaden via de website www.abc-muco.org. In een volgende fase plannen we nieuw materiaal voor de doelgroep 5- tot 6-jarigen.

Beknopte financiële cijfers

We sluiten het boekjaar 2022 af met een positief resultaat van 276.536,05 €. Zoals voor het boekjaar 2021 is dit positief saldo voornamelijk te danken aan een uitzonderlijke opbrengst. Het operationele resultaat sluit af met een verlies van 105.286,54€ waar het niet recurrente resultaat 381.822,59€ bedraagt. Dit resultaat werd behaald door terugname van bepaalde openstaande uitgaven uit onderzoeksprojecten die dateren van voor 2016.

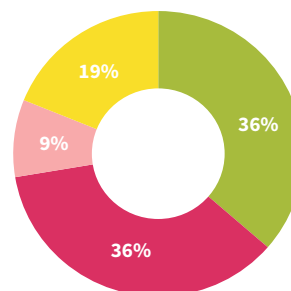
De samenstelling van onze inkomsten toont dat de giften (inclusief legaten) nog steeds de eerste plaats

bezetten met 74,45 % voor een bedrag van 2.943.316 €. De legaten hebben alweer hun budget overschreden. De inkomsten uit acties hebben een goeie respons gegeven op onze inspanningen hierrond en stijgen met 13% waarbij het budget werd gerealiseerd met 107% ! Dit cijfer is echter een gemiddelde dat grote verschillen inhoudt waarbij de verkoopsacties onder de verwachting bleven (87% van de target) en de goede performance van de regionale acties en evenementen (228%) die nog beter scoren dan het jaar ervoor (121%).

BALANS NA WINSTVERDELING		
ACTIVA	BOEKJAAR 2021	BOEKJAAR 2022
VASTE ACTIVA	1.269.644 €	1.265.222 €
VLOTTENDE ACTIVA	5.095.700 €	4.871.049 €
TOTAAL VAN DE ACTIVA	6.365.343 €	6.136.271 €
PASSIVA		
EIGEN VERMOGEN	4.199.208 €	4.475.744 €
PROVISIES	0 €	0 €
SCHULDEN	2.166.136 €	1.660.527 €
TOTAAL VAN DE PASSIVA	6.365.343 €	6.136.271 €

RESULTATENREKENING		
UITGAVEN	STAND OP 31/12/2021	STAND OP 31/12/2022
TOTAAL STEUN FAMILIES	1.392.358 €	1.476.193 €
TOTAAL SENSIBILISATIE	1.905.797 €	1.460.233 €
TOTAAL WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	371.206 €	355.503 €
TOTAAL ALGEMENE KOSTEN	677.401 €	765.804 €
TOTAAL UITGAVEN	4.346.762 €	4.057.733 €
INKOMSTEN	STAND OP 31/12/2021	STAND OP 31/12/2022
TOTAAL GIFTEN	2.330.950 €	1.938.126 €
TOTAAL LEGATEN	921.910 €	1.005.190 €
TOTAAL ACTIES	511.962 €	589.756 €
TOTAAL ANDER	1.088.240 €	801.197 €
TOTAAL INKOMSTEN	4.853.062 €	4.334.269 €
RESULTAAT	506.300 €	276.536 €

TABEL: RESULTATENREKENING VERDELING UITGAVEN	
ONDERWERP	BEDRAG
Steun aan families	1.476.193 €
Sensibilisatie	1.460.233 €
Wetenschappelijk onderzoek	355.503 €
Algemene kosten	765.804 €



De Mucovereniging is lid van Donorinfo.be, een onafhankelijk informatiecentrum over goede doelen in België.

We dragen financiële transparantie hoog in het vaandel. Je kan de gedetailleerde balans, resultatenrekening en het verslag van de revisor raadplegen via www.muco.be/jaarverslag.

Muco in de media

Enkele knipsels



EEN TOP MUCO WEEK!

Met 15.000 verkochte paar sokken, 121 persartikelen en uitgebreide media-aandacht op tv en radio, stories, posts en shares op de sociale netwerken was de Muco Week 2022 een waar succes. Daarenboven kwamen de ontelbare stories, posts en shares op de sociale media. Het engagement van 180 burgemeesters uit alle hoeken van het land gaf een boost aan de solidariteit voor de strijd tegen muco. Alle video's en foto's vind je op www.mucoweek.be.



SICK OF WAITING

Op 30 juni 2022 trok het farmaceutische bedrijf Vertex plots de stekker uit de onderhandelingen met de minister van Volksgezondheid voor de terugbetaling van het medicijn Kaftrio. Als reactie op deze onaanvaardbare beslissing voerde de Mucovereniging, met de steun van haar leden, de campagne "Sick of Waiting". We riepen de onderhandelaars op om hun verantwoordelijkheid te nemen om snel tot een oplossing te komen. Via persberichten, media-optredens, een website www.sickofwaiting.be, oproepen op sociale media, contacten met het kabinet en het farmaceutische bedrijf, parlementaire vragen, ... zetten we alles op alles.

Met succes. Er kwam een akkoord. Vanaf september is er een terugbetaling voor mensen met muco vanaf 12 jaar die ervoor in aanmerking komen.

Jullie hulp in de strijd tegen muco

In **2022** laten we de gezondheids crisis achter ons en heeft onze vereniging eindelijk de organisatie van meer dan **90** lokale en nationale acties kunnen hervatten voor de strijd tegen mucoviscidose.

Heel wat mensen hebben zich solidair verklaard met de strijd tegen muco waardoor we veel projecten ten voordele van de mucopatiënten en hun familie hebben kunnen uitvoeren.

om mensen met muco en hun familie te helpen. Daarnaast hebben we **4.138** bestellingen van wenskaarten, chocolade en anderen producten.

De **#mucosocks** vielen in 2022 ook erg in de smaak, er gingen er **16.617** paren over de toonbank.

Ten slotte mochten we in 2021 ook **8 legaten openen**. Aan al deze mensen en alle anderen die onze werking in 2022 steunden:

VAN HARTE BEDANKT!

Jouw steun maakt het verschil!



Belgische Vereniging voor Strijd
tegen Mucoviscidose vzw

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel
www.muco.be | info@muco.be
RPR Brussel | BE0408938142

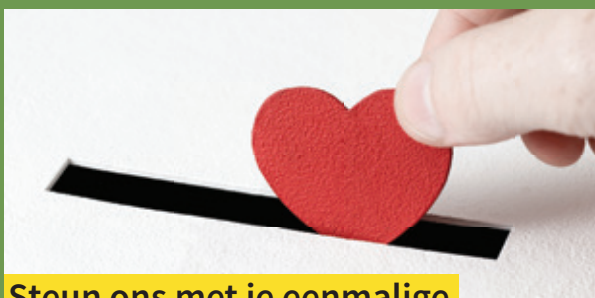
De Mucovereniging krijgt geen subsidies. Om mensen met muco en hun families financieel te steunen en om doorbraken te realiseren in het wetenschappelijk onderzoek zijn we aangewezen op de solidariteit van velen. Ook jij kan mee het verschil maken!



Organiseer een solidariteitsactie

Alle initiatieven klein en groot van een wafelbak en spaghettibenefiet tot een loopwedstrijd of concert zijn welkom.

www.muco.be/nl/kom-in-actie



Steun ons met je eenmalige of terugkerende gift

Giften vanaf 40 euro op jaarbasis geven recht op een fiscaal attest. Voor giften in 2023 kan je 45% in mindering brengen via je belastingaangifte.

www.muco.be/gift

Dank aan onze teamsponsors van Run for Air 2022: Eiffage en Fujitsu.

Ook veel dank aan alle bedrijven die ons het hele jaar door sponsoren of doneren.



Neem deel aan een evenement

Neem deel aan één van onze eigen evenementen zoals Green van de Hoop. Of schrijf je in voor een evenement ten voordele van de strijd tegen muco zoals Climbing for Life of Muco RunForAir tijdens de 20 km door Brussel.

www.muco.be/nl/wat-doen-we/campagnes



Koop of verkoop onze producten

In onze shop vind je sokken, chocolade, wenskaarten en anderen producten.

www.muco.be/shop