

20 RAPPORT 23 ANNUEL



Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

MUCUS EPAIS

qui entrave la respiration et la digestion

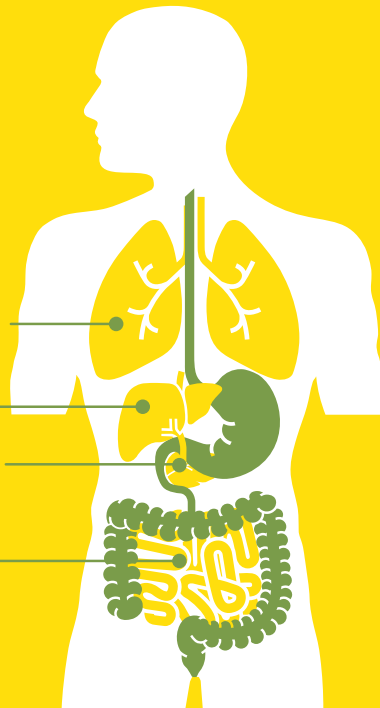
Problèmes importants :

poumons

foie

pancréas

intestins



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



1.379*

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

47%*

des personnes atteintes de mucoviscidose travaillent

Actuellement, la mucoviscidose est toujours

INCURABLE

le traitement est **lourd**



Jusqu'à

100 PILULES

par jour



Jusqu'à

4 HEURES/JOUR

de traitement intensif



Plus d'un patient muco adulte sur sept* subit une

TRANS-PLANTATION PULMONAIRE

le traitement est **coûteux**



En 2023, **952** personnes atteintes de muco ont reçu un soutien financier de l'Association Muco, pour un montant total de

806.706 euros

Vivre avec la muco

Selon les chiffres les plus récents du Registre belge de la mucoviscidose, notre pays compte 1.379 personnes atteintes de la muco. Environ 30 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

La mucoviscidose reste une maladie incurable. Cependant, le traitement et les soins s'améliorent d'année en année. Grâce à cela, l'espérance de vie des personnes atteintes de muco augmente et la proportion d'adultes par rapport au nombre total de personnes atteintes de mucoviscidose dans notre pays s'accroît. Un simple coup d'œil aux tableaux le montre. Depuis 2008, la majorité des personnes atteintes de muco sont âgées de plus de 18 ans. Cette proportion s'élève à 66 % aujourd'hui.

TABLEAU : CATÉGORIES D'ÂGE

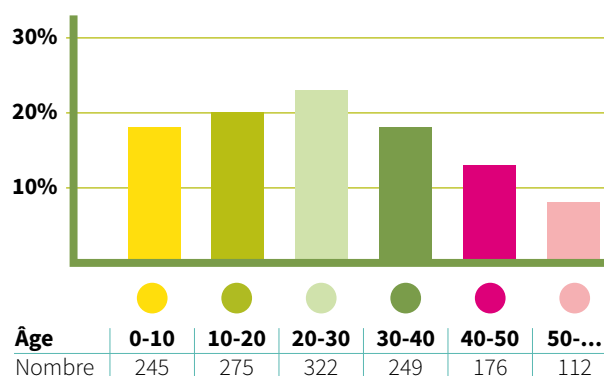
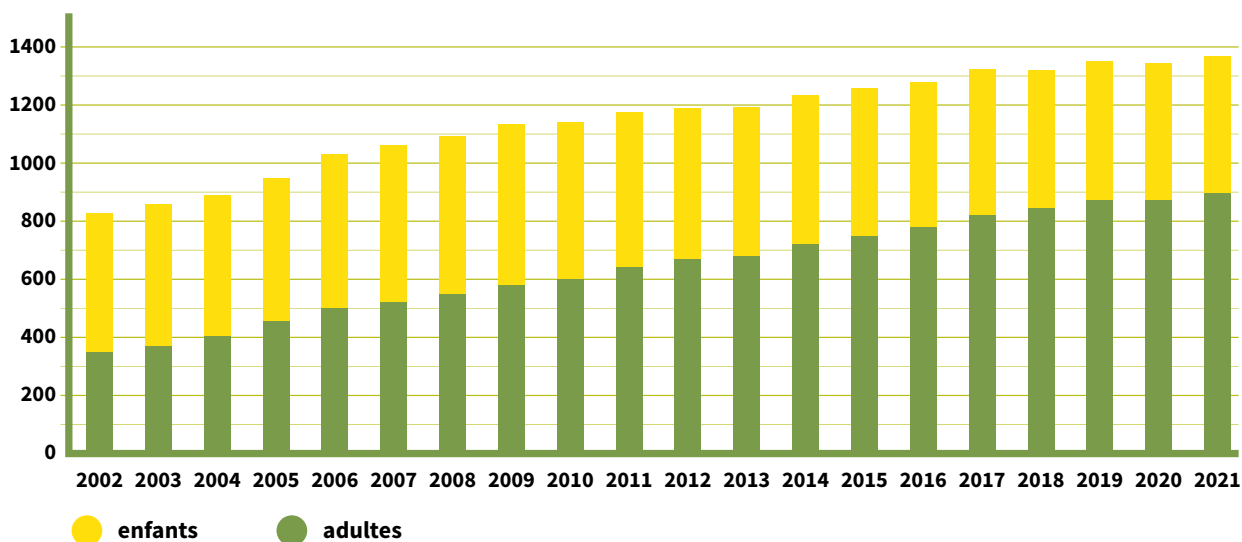


TABLEAU : POURCENTAGE D'ADULTES ET D'ENFANTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE



Notre combat contre la muco en 2023

En 2023, nous avons été témoins de l'impact d'un nouveau médicament mis à disposition d'un large groupe de personnes atteintes de mucoviscidose fin 2022. En effet, le médicament Kafrio augmente la fonction pulmonaire de manière significative. Il réduit les poussées de la maladie et les traitements antibiotiques associés. Il augmente également l'IMC, et permet d'éviter ou retarder les greffes de poumons. Des évolutions positives qui se traduisent par une augmentation de l'espérance de vie des personnes touchées par la maladie. Même si les résultats du traitement peuvent varier d'une personne à l'autre et que certains effets secondaires désagréables

ou plus sévères sont désormais bien connus, ce nouveau médicament a changé la donne. Pourtant, ces développements prometteurs ne signifient pas pour autant que notre travail en tant qu'Association de lutte contre la mucoviscidose est terminé. La mucoviscidose reste une maladie incurable. Et certains groupes ne bénéficient pas des derniers traitements, ou n'y ont pas accès. Comme les personnes porteuses de mutations rares ou ayant subi une transplantation pulmonaire. Notre mission reste donc inchangée : ensemble, avec les familles, les prestataires de soins et les bénévoles, nous nous engageons chaque jour à améliorer et à prolonger la vie de toutes les personnes atteintes de mucoviscidose.

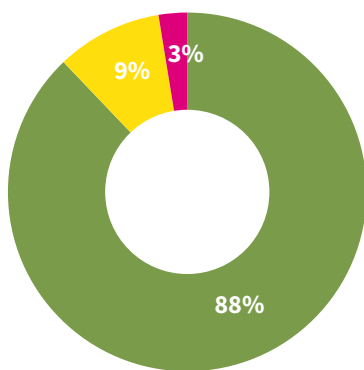


TABLEAU : À QUOI EST CONSACRÉ LE BUDGET DU SERVICE FAMILLES ET ADULTES MUCO ?	
DOMAINE	MONTANT [1]
● Aide financière directe aux familles et adultes	882.261 €
● Défense des intérêts	96.449 €
● Infos aux familles et adultes/éducation	27.811 €
TOTAL	1.006.521 €

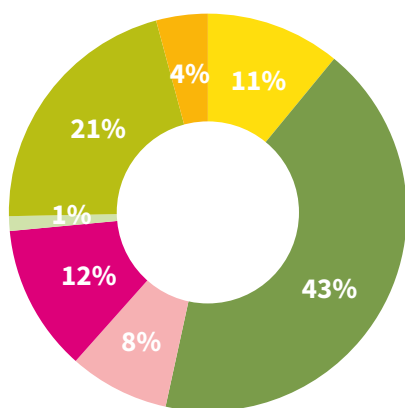


TABLEAU : AIDE FINANCIÈRE DIRECTE AUX FAMILLES ET ADULTES	
DOMAINE	MONTANT
● Titres-services et aide familiale	96.553 €
● Fonds	374.684 €
● Transplantations	71.950 €
● Accès soins médicaux	105.327 €
● Psychothérapie	10.530 €
● Alimentation [1]	186.234 €
● Autre	36.983 €
TOTAL	882.261 €

[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 2023		
FONDS	MONTANT	BÉNÉFICIAIRES
Fonds Muco Enfants	52.339 €	214
Fonds Sport Enfants	34.211 €	176
Fonds Muco Adultes	123.582 €	414
Fonds Sport Adultes	164.552 €	381
TOTAL	374.684 €	

TABLEAU : SOUTIEN FINANCIER ALIMENTATION 2023		
ALIMENTATION	DÉPENSES	BÉNÉFICIAIRES
Compléments alimentaires	69.888 €	144
Nourriture par sonde	116.346 €	40
TOTAL	186.234 €	

SOUTIEN FINANCIER AUX FAMILLES ET ADULTES

Les services que nous offrons à nos membres sont variés. A chaque étape de la vie d'une personne atteinte de mucoviscidose correspondent une série de nouveaux défis. Nous réalisons des brochures spécifiques et fournissons des informations sur mesure en version papier ou numérique. Nous organisons des contacts-ressources entre personnes malades. Nous vendons ou mettons également gratuitement du matériel médical à disposition de nos membres.

Pour ce qui concerne les frais liés au traitement de la mucoviscidose, nous proposons différentes formes de soutien financier et mettons tout en œuvre pour que toutes les personnes touchées par la maladie puissent avoir accès aux soins dont elles ont besoin. Comme le montre le tableau ci-contre, le soutien financier direct aux patients et à leurs familles représente notre poste principal en 2023. La recherche scientifique et la défense des droits des patients représentent également une part importante de nos dépenses.

MÉDICAMENTS CLÉS

En 2023, une grande partie de la population atteinte de mucoviscidose en Belgique pourra utiliser le médicament Kaftrio. Celui-ci est remboursé pour les personnes présentant au moins une mutation F508del. Mais cela signifie qu'il reste encore des personnes n'ayant pas accès à ce médicament, comme les personnes présentant des mutations plus rares.

Des recherches scientifiques, notamment une étude française, montrent qu'environ la moitié des personnes porteuses d'une mutation rare répondent positivement au Kaftrio. Un calcul basé sur les données du Registre belge de la Mucoviscidose indique qu'actuellement 68 personnes atteintes de mucoviscidose n'ont pas accès au médicament alors qu'elles pourraient en tirer bénéfice. Comme c'est le cas en France, nous demandons que celles qui n'ont pas de mutation F508del puissent temporairement prendre le Kaftrio à l'essai. En cas de résultats favorables avérés, elles devraient être autorisées à continuer à prendre le médicament. Nous demandons par conséquent à notre gouvernement de passer outre des procédures lentes et rigides et d'offrir à ce petit groupe de personnes une qualité et une espérance de vie meilleures le plus rapidement possible.

Un deuxième dossier concerne l'indisponibilité récurrente des enzymes pancréatiques, mieux connues sous le nom de marque 'Creon'. Ces enzymes améliorent la digestion et sont essentielles dans le traitement quotidien de la maladie. Elles sont nécessaires pour maintenir un bon état nutritionnel du patient, lui permettre de grandir harmonieusement, de maintenir son poids et de renforcer sa résistance et son immunité. Ensemble, avec les centres muco, nous demandons au fabricant Viatris et à notre gouvernement de prendre des mesures qui s'imposent afin d'assurer un approvisionnement adéquat. En fournissant des quantités suffisantes de Créon ou en autorisant un autre fabricant à produire des enzymes pancréatiques.

RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Pour la troisième fois, le Fonds Forton, géré par la Fondation Roi Baudouin et l'Association Belge de lutte contre la Mucoviscidose s'associent afin de lancer un appel à projets commun. Ensemble, sur une période de trois ans, 1,5 million d'euros seront alloués à la recherche contre la mucoviscidose.

Dans notre pays, au cours des deux dernières décennies, différents groupes de recherche se sont forgés une bonne réputation dans la recherche portant sur les origines (génétiques) de la mucoviscidose, l'évolution de

la maladie et les traitements possibles. Des groupes de chercheurs spécialisés ont progressivement vu le jour. Une évolution saluée par le Fonds Forton et l'Association Muco. Si une partie des projets sélectionnés s'inscrit dans la continuité de certaines études que nous avons déjà eu le privilège de soutenir, cette année, nous avons également reçu des propositions de recherche émanant de nouveaux talents. Nous souhaitons leur donner un coup de pouce afin de leur permettre de poursuivre leur carrière.

Les huit projets retenus ont été sélectionnés par un jury composé de représentants des sept centres muco en Belgique, assisté d'experts internationaux, de personnes atteintes de mucoviscidose et de leur famille. Les projets témoignent de la richesse de l'expertise de notre pays en matière de recherche contre la mucoviscidose. Deux études portent sur le comportement des bactéries dans les poumons des personnes atteintes de mucoviscidose. Elles tentent d'identifier de nouveaux moyens de neutraliser ces bactéries. D'autres projets se concentrent sur la mise au point de thérapies innovantes en vue d'optimiser l'action des modulateurs CFTR ou de développer un traitement pour les personnes qui ne peuvent pas en bénéficier. Deux projets visent à étudier en détail les poumons des personnes atteintes de mucoviscidose, des cils vibratiles en passant par le rétrécissement et l'obstruction des voies respiratoires qui conduisent finalement à leur destruction. D'autres projets se concentrent sur les modifications du système immunitaire chez les patients. Ou encore sur les modifications de l'endomètre (couche de tissu de l'utérus où l'œuf fécondé se niche pour se développer). La question étant de savoir si ces modifications jouent un rôle dans la réduction de la fertilité chez de nombreuses femmes atteintes de mucoviscidose.

Une brève description de chaque projet est disponible via : [Fonds Forton & muco.be 2023 – Association Muco](https://fondsforton.be/muco)

DÉFENSE DES INTÉRÊTS INDIVIDUELS

L'Association Muco a pour objectif d'aider chaque jeune et adulte atteint de mucoviscidose et sa famille à surmonter les obstacles. Nous les aidons par exemple à trouver une assurance hospitalisation adaptée. Nous les aidons également à obtenir les prestations publiques auxquelles ils ont droit et les accompagnons dans le domaine des études et du travail. En 2023, avec l'arrivée du médicament Kaftrio et les nouvelles opportunités qui s'offrent désormais aux personnes atteintes de muco, nous avons lancé notre projet PROactive. Objectif : offrir nos services à toute personne cherchant des réponses à des questions liées au monde des études ou du travail.



LA MUCOVISCIDOSE À L'ÉCOLE

En 2023, dans le cadre du renouvellement de notre matériel pédagogique, nous avons développé la dernière partie de nos kits pédagogiques. Grâce au soutien du Fonds Suzanne Vandevelde, géré par la Fondation Roi Baudouin, nous avons créé un matériel pédagogique destiné aux enfants de 5 et 6 ans. Pour attirer l'attention des enfants, nous avons opté cette fois pour un film d'animation ayant pour cadre le monde sous-marin. Les magnifiques illustrations et dessins sont dus au trait d'Amber Bauwens. Les voix de Carole Halin (Violette), Chloé von Arx (Docteur Opus), Marie Vanesse (Lou et Caro la Kiné) et de Gauthier de Fauconval (Pick et Professeur Carlo) ont donné vie aux différents personnages.

Nous disposons désormais de 3 kits éducatifs adaptés aux différentes tranches d'âge. Le dernier en date, « Lou et les bulles colorées » est destiné aux enfants de 5 à 6 ans. « Tous à l'aventure avec Sol et Aero » est destiné aux enfants de 7 à 10 ans et met en scène les aventures d'un chevalier qui va devoir sauver son royaume. « Musico tour » est destiné aux enfants de 11 à 13 ans et va leur permettre de former un band musical, de partir en tournée et de découvrir la vie 'on the road' avec la mucoviscidose.

Ce matériel éducatif est gratuit. Il peut être téléchargé via <http://www.abc-muco.org>. Nous prévoyons une notice claire qui explique la maladie. La version téléchargeable se trouve sur le site. Moyennant un minimum de temps de préparation, l'enseignant est donc en mesure d'aborder la mucoviscidose en classe de manière ludique.

Pour l'ensemble de notre matériel pédagogique, nous avons pu compter sur l'expertise et les connaissances de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose et de leur famille. Elles nous ont aidés à réfléchir au contenu et à la forme des kits pédagogiques. Dès le départ, nous avons fait appel au professionnalisme d'Oetang Learning Designers pour le développement des kits éducatifs. Nous remercions toutes les personnes qui au fil des années ont contribué à la mise sur pied de ce projet éducatif que nous clôturons avec le sentiment du travail accompli.

TRAVAILLER ENSEMBLE

Souvent, le fait de présenter un front uni avec d'autres groupes de patients rend plus fort. C'est la raison pour laquelle nous faisons partie de diverses plates-formes de consultation, de coopération, et autres coupoles regroupant différentes associations de patients. Notamment la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), la Vlaams Patiëntenplatform et Radiorg.be. Nous participons également à des groupes de travail au sein de l'INAMI, notamment ceux qui concernent le remboursement de l'alimentation par sonde à domicile. Nous contribuons aussi à la restructuration de la Commission pour le Remboursement des Médicaments ou encore à la collecte des données des patients.

L'Association Muco travaille en étroite collaboration avec différents organismes gouvernementaux comme l'Agence fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS), le Centre fédéral d'expertise et des soins de santé (KCE), l'Agence belge des Données de Santé (HDA) et ScienSano. La défense des intérêts se déroule à chaque niveau de décision : régional et national, mais également européen ou international. Nous sommes membres actifs de CF Europe, la coupole des associations de lutte contre la mucoviscidose en Europe. Nous y discutons recherche scientifique, défense des intérêts, et travaillons également sur des politiques qui répondent à des besoins communs.

Quelques chiffres en bref

Nous clôturons l'exercice 2023 avec un résultat négatif de 399 670 euros. Du point de vue des recettes, nous n'atteignons que 85% du budget prédéfini. Cela représente le résultat direct d'une baisse des legs où nous ne réalisons que 63% du budget, soit une perte de 398 128 euros. D'autre part, nous constatons que les dons (y compris les legs) restent notre première source de revenus. Avec une part de 72%, ils représentent 2.534.667 euros.

Une autre source importante repose sur les revenus générés par les actions organisées par les bénévoles, ce qui représente 551.212 euros ou 15,75% des recettes.

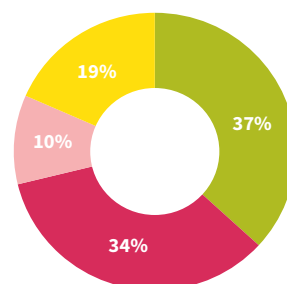
Ce chiffre se répartit selon deux axes : les actions de vente, qui représentent 213 401 euros (soit 38,7 % du total des actions) et les autres actions et événements régionaux, qui représentent 337 810 euros (soit 61,3 % du total des actions).

Ces pertes ont en partie été compensées par une réduction de nos dépenses liées à la communication et au soutien accordé aux patients pour l'achat de compléments alimentaires et pour l'alimentation par sonde. Cette dernière diminution représente d'ailleurs une conséquence directe du remboursement du médicament Kafrio en 2023 pour un groupe important de personnes atteintes de mucoviscidose dans notre pays.

BILAN APRÈS RÉPARTITION		
ACTIF	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
ACTIFS IMMOBILISÉS	1.213.945 €	1.265.222 €
ACTIFS CIRCULANT	4.878.057 €	4.871.049 €
TOTAL DE L'ACTIF	6.092.002 €	6.136.271 €
PASSIF		
FONDS SOCIAL	4.076.073 €	4.475.744 €
PROVISIONS		0 €
DETTES	2.015.929 €	1.660.527 €
TOTAL DU PASSIF	6.092.002 €	6.136.271 €

COMPTE DE RÉSULTAT		
DÉPENSES	SITUATION AU 31/12/2023	SITUATION AU 31/12/2022
TOTAL SOUTIEN GÉNÉRAL FAMILLES ET ADULTES	1.434.680 €	1.476.193 €
TOTAL SENSIBILISATION	1.340.160 €	1.460.233 €
TOTAL RECHERCHE SCIENTIFIQUE	404.795 €	355.503 €
TOTAL FRAIS GÉNÉRAUX	717.819 €	765.804 €
TOTAL DÉPENSES	3.897.454 €	4.057.733 €
RECETTES		
	SITUATION AU 31/12/2023	SITUATION AU 31/12/2022
TOTAL DONS	1.848.295 €	1.938.126 €
TOTAL LEGS	686.372 €	1.005.190 €
TOTAL ACTIONS	551.212 €	589.756 €
TOTAL AUTRES	411.905 €	801.197 €
TOTAL RECETTES	3.497.784 €	4.334.269 €
RÉSULTAT	-399.670 €	276.536 €

TABLEAU : RÉPARTITION DES DÉPENSES	
SUJET	DÉPENSES
● Soutien général aux familles et adultes	1.434.680 €
● Sensibilisation	1.340.160 €
● Recherche scientifique	404.795 €
● Frais généraux	717.819 €



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

La muco dans les médias

UNE MUCOWEEK SOUS LE SIGNE DE LA RÉUSSITE !

17.076 paires de #mucosocks vendues, 141 publications dans la presse, une belle couverture en radio et télé, des stories, posts et de nombreux partages sur les réseaux sociaux.

La Semaine Muco 2023 a définitivement touché un large public. Rouges et superbes, nos #mucosocks signées par l'artiste Princesse Delphine de Saxe-Cobourg ont conquis le cœur de toute la Belgique. Une manière pour la princesse de montrer sa solidarité en faveur des personnes touchées par la maladie. Au cœur de notre campagne : l'invisibilité de la mucoviscidose, les malentendus ou l'incompréhension qui en découlent. Notre objectif : contribuer à une meilleure compréhension et connaissance de la maladie auprès du public.

Envie de découvrir les vidéos de la campagne ?
Rdv sur www.mucoweb.be

Le combat de la princesse Delphine contre la mucoviscidose : « C'est un véritable effort d'équipe pour soutenir chaque patient »

À l'occasion du lancement de la Semaine européenne de la mucoviscidose, l'Association Muco lance sa nouvelle collection de chaussettes, dessinées par la princesse Delphine.



Raphaël pourrait presque dire : "Quand j'avais la mucoviscidose"

Mots pour maux

Après 24 années rythmées par les prises de médicaments, les aérosols, les séances de kiné...

parfum royal. L'artiste Princesse Delphine présente son œuvre « Love Goes Around » à la fois pour le design de la nouvelle collection 2023. La priorité en faveur de la campagne Mucoweb qui a permis de sensibiliser le grand public sur la mucoviscidose, la maladie la plus répandue dans notre pays.

Comment puis-je aider à lutter contre la mucoviscidose ?

La mucoviscidose, une maladie invisible

Aérosols, kiné respiratoire, médicaments... Le traitement de la mucoviscidose est **lourd, complexe et malheureusement encore fort méconnu**. Les patients consacrent jusqu'à 4 heures par jour à se soigner. Des soins qui nécessitent donc beaucoup d'énergie et de

Votre aide dans la lutte contre la muco

Dans la lutte que nous menons contre la mucoviscidose, votre aide fait toute la différence ! En 2023, vous avez été nombreux à exprimer votre solidarité au profit de la lutte contre la mucoviscidose. Grâce à vous, chaque année, nous sommes en mesure de mener à bien les nombreux projets d'aide aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leur famille. Nous avons récolté 1.848.295 € de dons en 2023 et remis 18.040 attestations fiscales à nos fidèles donateurs.

Grâce aux **80 actions locales et nationales** organisées

avec enthousiasme aux quatre coins de Belgique, quelque **350.000 euros** ont été récoltés.

Un grand merci également à toutes les entreprises qui nous sponsorisent et nous soutiennent tout au long de l'année, et notamment aux sponsors de notre équipe Run for Air 2023, Fujitsu, Eiffage Énergie Systèmes, Phoenix Belgium et Edwards Lifesciences.

Les ventes via notre **webshop** www.mucoshop.be méritent également d'être soulignées : nous avons reçu plus de **3.403 commandes** de cartes de vœux, #mucosocks, chocolat Galler,... Chaque jour, vous nous apportez les moyens d'améliorer la qualité et les conditions de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Merci de tout cœur à vous tous qui nous avez soutenus en 2023.

**Prêt.e à nous aider l'an prochain ?
On compte sur vous!**

MERCI DE TOUT COEUR!

Votre soutien fait toute la différence!

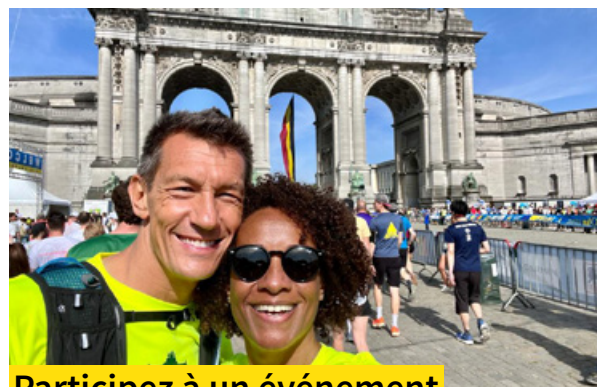
L'Association Muco ne perçoit aucune subvention. Pour soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose et leur famille, pour soutenir la recherche scientifique, nous dépendons entièrement de la solidarité de nos donateurs et de nos sympathisants.



Organisez une action de solidarité

Toutes les initiatives sont les bienvenues ! Concert, course à pied, soirée spaghetti, vente de gaufres, notre association compte sur vous.

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



Participez à un événement

Participez au Green de l'Espoir, à Run for Air lors des 20 km de Bruxelles ou à d'autres événements organisés par nos soins.

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



Faites un don unique ou récurrent

Tout don de 40 euros ou plus sur base annuelle donne automatiquement droit à une attestation fiscale et à une réduction d'impôt de 45 %.

www.muco.be/don



Achetez ou vendez nos produits

Chaussettes, chocolat, cartes de vœux et autres produits, notre boutique vous propose une série de produits vendus au profit de notre association.

www.mucoshop.myshopify.com/fr/



Un dernier geste qui fait toute la différence

Faire un legs en faveur de l'Association Muco, c'est offrir une bouffée d'oxygène aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leur famille. Une petite part d'éternité que vous décidez de leur léguer aujourd'hui et qui fait toute la différence.

i www.muco.be/fr/entrez-en-action/#legs



Engagez-vous en tant que bénévole

Envie de nous prêter main-forte et de vous engager aux côtés des personnes atteintes de mucoviscidose ? Nous avons besoin de vous.

i www.muco.be/fr/entrez-en-action/#bénévoles

Administrateurs

Pascal Borrey (*Président*)

Ann Lemmens (*Vice-présidente*)

Erik Aerts (*secrétaire*)

Jonny Coulon

Isabelle De Cang

David Klein

Paul Maris

Jonathan Monzée

Nele Vanleeuwe

Pierre-André Wustefeld



**Association Belge de Lutte contre
la Mucoviscidose asbl**

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

IBAN BE62 5230 8010 1261