

20  
23

# JAAARVERSLAG





# Wat is muco?

## TAAI SLIJM

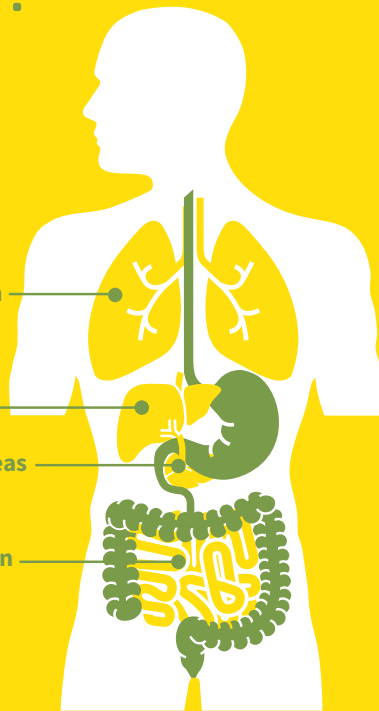
belemmert de ademhaling en spijsvertering.

Grote problemen met: longen

lever

pancreas

darmen



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



In ons land hebben **1.379\*** 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

**47%\***

van de **volwassenen** met muco werkt

Voorlopig is muco

**ONGENEESLIJK**

De behandeling is **zwaar**



tot

**100 PILLEN**

per dag



tot

**4 uur/dag**

intensieve verzorging



Meer dan **één op de zeven\*** volwassenen met muco ondergaat een

**LONGTRANSPLANTATIE**

De behandeling is **duur**



In 2023 ontvingen **952 personen** met muco financiële steun van de Mucovereniging, voor een totaalbedrag van

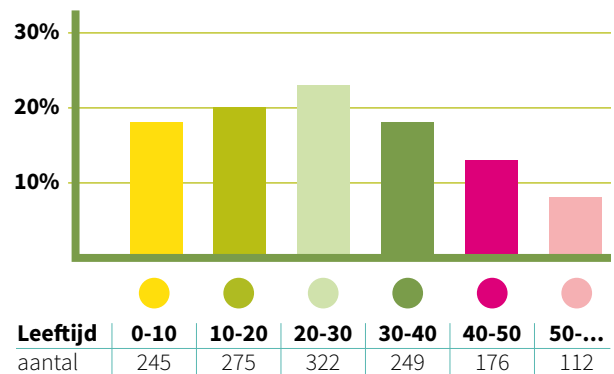
**806.706 euro**

# Leven met muco

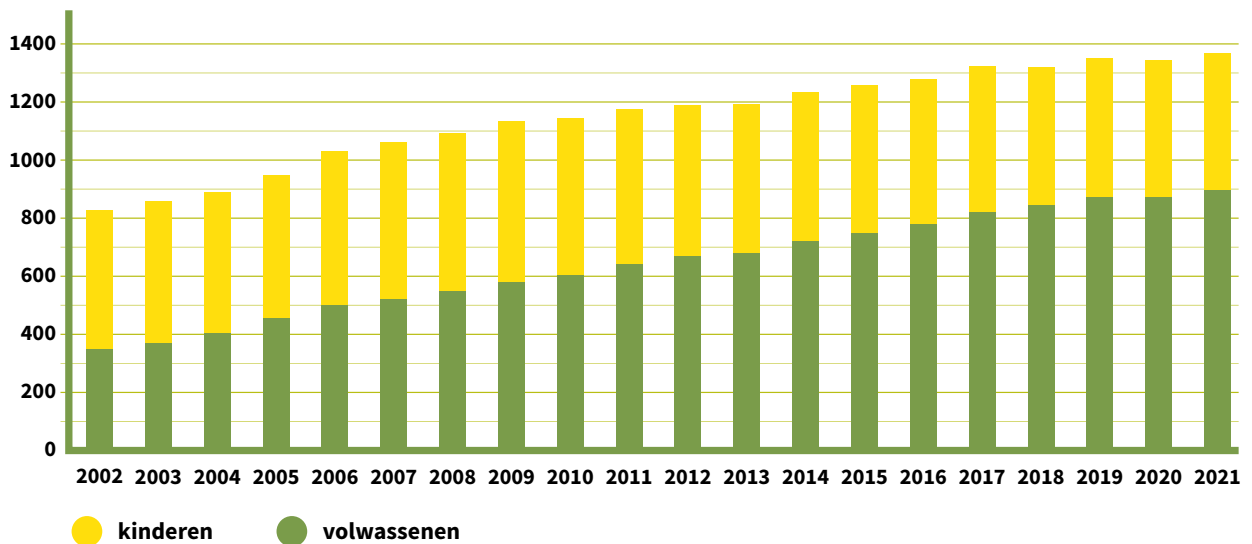
In ons land waren er volgens de meest recente cijfers van het Belgisch Mucoviscidose Register 1.379 mensen met muco. Jaarlijks zijn er ongeveer 30 personen die te horen krijgen dat ze muco hebben.

Mucoviscidose is nog steeds een ongeneeslijke ziekte. De behandeling en zorg verbeteren echter jaar na jaar. Daardoor stijgt de levensverwachting van mensen met muco en groeit het aandeel volwassenen op het totaal aantal mensen met muco in ons land. Een blik op de tabellen toont dit aan. Sinds 2008 is de meerderheid van de mensen met muco ouder dan 18 en vandaag is dit zelfs 66%.

**TABEL: LEEFTIJDSCATEGORIEËN**



**TABEL: AANTAL VOLWASSENEN EN KINDEREN MET MUCO**

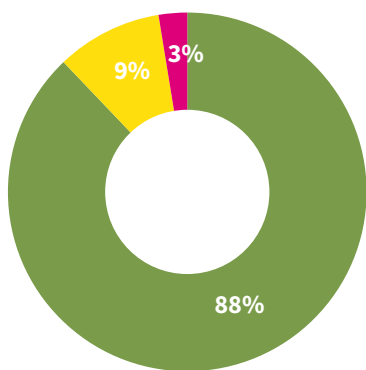


## Onze strijd tegen muco in 2023

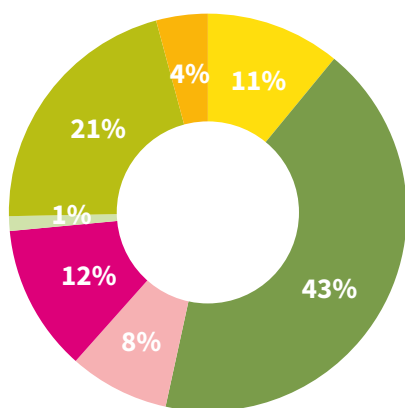
In 2023 waren we getuige van de impact van een nieuw geneesmiddel dat vanaf het tweede deel van 2022 beschikbaar was voor een grote groep van mensen met muco. Het geneesmiddel Kaftrio zorgt voor een significante stijging van de longfunctie, een sterke daling van de ziekteopstoten en bijhorende antibioticakuren, een stijging van de BMI en de afwijking of uitstel van longtransplantaties, wat uiteindelijk leidt tot een stijging van de levensverwachting. Ook al kunnen de resultaten verschillen van persoon tot persoon en zijn bepaalde vervelende of meer ingrijpende bijwerkingen ondertussen bekend, toch mogen we het nieuwe

geneesmiddel een gamechanger noemen.

Deze hoopvolle ontwikkelingen betekenen niet dat ons werk als Mucovereniging erop zit. Mucoviscidose blijft een ongeneeslijke ziekte. En een aantal groepen heeft geen voordeel bij de laatste nieuwe behandelingen, of heeft er geen toegang toe, zoals personen met zeldzame mutaties of personen die een longtransplantatie ondergingen. Onze missie blijft dan ook dezelfde: samen met families, zorgverstrekkers en vrijwilligers zetten we ons elke dag in voor een beter en langer leven voor alle mensen met muco en hun families.



TABEL: VERDELING VAN DE UITGAVEN VAN DE DIENST FAMILIES EN VOLWASSENEN MET MUCO	
ONDERWERP	BEDRAG [1]
Directe financiële steun aan families en patiënten	882.261 €
Belangenverdediging	96.449 €
Info aan families/educatie	27.811 €
<b>TOTAAL</b>	<b>1.006.521 €</b>



TABEL: FINANCIËLE STEUN AAN FAMILIES EN VOLWASSENEN	
ONDERWERP	BEDRAG
Familie- en gezinshulp	96.553 €
Fondsens	374.684 €
Transplantaties	71.950 €
Toegang tot medische zorg	105.327 €
Psychotherapie	10.530 €
Voeding [1]	186.234 €
Andere uitgaven	36.983 €
<b>TOTAAL</b>	<b>882.261 €</b>

[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 2023		
FONDS	BEDRAG	BEGUNSTIGDEN
Kindermucofonds	52.339 €	214
Sportsfonds voor kinderen	34.211 €	176
Mucofonds voor volwassenen	123.582 €	414
Sportsfonds voor volwassenen	164.552 €	381
<b>TOTAAL</b>	<b>374.684 €</b>	

TABEL: FINANCIËLE STEUN VOOR VOEDING 2023		
SOORT VOEDING	UITGAVEN	BEGUNSTIGDEN
Bijvoeding	69.888 €	144
Sondevoeding	116.346 €	40
<b>TOTAAL</b>	<b>186.234 €</b>	

## STEUN AAN FAMILIES EN VOLWASSENEN

De dienstverlening aan onze leden is heel divers. We maken onder andere brochures en zorgen voor informatie op maat want elke fase in het leven van een persoon met muco zorgt voor nieuwe uitdagingen. We doen dat op papier maar ook digitaal. We organiseren lotgenotencontact, verkopen medisch materiaal of stellen het gratis ter beschikking van onze leden.

Verder bieden we ook diverse vormen van financiële steun aan voor mucogerelateerde kosten. Op deze manier zorgen we ervoor dat alle mensen met muco toegang blijven hebben tot de nodige zorg. Zoals de tabellen op deze pagina vermelden, is directe financiële steun aan patiënten en families ook in 2023 onze grootste uitgave. Maar ook het wetenschappelijk onderzoek en onze investering in belangenbehartiging vertegenwoordigen een belangrijk deel van onze uitgaven.

## BELANGRIJKE GENEESMIDDELEN

In 2023 kon een groot deel van de Belgische muco-populatie gebruik maken van het belangrijke geneesmiddel Kaftrio. Het geneesmiddel wordt terugbetaald voor mensen met minstens één F508del-mutatie. Dat betekent ook dat er nog personen zijn die geen toegang hebben tot het geneesmiddel zoals mensen met zeldzamere mutaties.

Wetenschappelijk onderzoek, en een Franse studie in het bijzonder, tonen aan dat ongeveer de helft van zij die een zeldzame mutatie hebben goed reageert op het geneesmiddel. Een berekening op basis van de gegevens uit het Belgische Mucoregister leert ons dat er bij benadering 68 personen zijn die vandaag geen toegang hebben tot een geneesmiddel terwijl ze er wel baat bij hebben. We pleiten er dan ook voor dat Belgische patiënten zonder F508del-mutatie Kaftrio tijdelijk op proef kunnen nemen, net zoals in Frankrijk. Bij bewezen gunstige resultaten zouden zij de kans moeten krijgen om het geneesmiddel te blijven gebruiken. We vragen onze overheid om een opening te creëren in de rigide en trage procedures en deze kleine groep mensen zo snel mogelijk een verbeterde levenskwaliteit en levensverwachting te bieden.

Een tweede dossier betreft de aanhoudende onbeschikbaarheden van pancreasenzymen, gekend onder de merknaam Creon. Die zorgen voor een betere spijsvertering. Ze zijn essentieel in de dagelijkse behandeling want een goede voedingstoestand is nodig om te groeien en op gewicht te blijven, om de weerstand en de immuniteit te versterken. Samen met de mucocentra vragen we de fabrikant Viatris en onze overheid om de nodige stappen te nemen en voldoende aanbod, in de vorm van voldoende Creon of het toelaten van een andere fabrikant van pancreasenzymen, te verzekeren.

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Voor de derde keer hebben het Fonds Forton, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, en de Belgische Mucovereniging hun krachten gebundeld voor een gezamenlijke projectoproep. Samen trekken we, gespreid over 3 jaar, 1,5 miljoen euro uit voor onderzoek naar mucoviscidose.

Onderzoeksgroepen in ons land hebben in de voorbije twee decennia een goede reputatie opgebouwd in het onderzoek naar de (genetische) oorzaken van muco, het verloop van de ziekte en de mogelijke behandelingen. Gaandeweg zijn enkele clusters van gespecialiseerde onderzoekers ontstaan, een evolutie die het Fonds Forton en de Mucovereniging zeker toejuichen. Enkele van

de geselecteerde projecten zijn dan ook een vervolg op studies die we eerder al mochten ondersteunen. Dit jaar mochten we ook onderzoeksvoorstellen ontvangen van nieuw talent dat we graag een duwtje in de rug geven om hun carrière verder vorm te geven.

De acht projecten werden geselecteerd door een jury waarin onder andere alle zeven Belgische mucocentra waren vertegenwoordigd, bijgestaan door internationale experts en mensen met muco en hun ouders. De projecten getuigen van een weelde aan onderzoeksexpertise in ons land rond verschillende aspecten van muco.

Twee studies bestuderen het gedrag van bacteriën in de longen van mensen met muco, en zullen trachten nieuwe manieren te identificeren om die bacteriën te verschalken. Andere projecten focussen dan weer op het op punt stellen van innovatieve therapieën om de werking van CFTR-modulatoren te optimaliseren of om een behandeling te ontwikkelen voor mensen die niet voor modulatoren in aanmerking komen.

Twee projecten willen de longen van mensen met muco in groot detail bestuderen, van de trilhaartjes tot de vernauwing en verstopping van de luchtwegen die uiteindelijk leiden tot het kapotgaan van de longen. En dan zijn er ook nog projecten die focussen op de veranderingen van het immuunsysteem bij mensen met muco en op de veranderingen in het endometrium, de weefsellaag in de baarmoeder waar een bevrucht eitje zich zal nestelen en initieel zal ontwikkelen, en of die veranderingen een rol spelen in de verminderde vruchtbaarheid bij veel vrouwen met muco.

Een korte beschrijving van elk project vind je hier: <https://www.muco.be/nl/wat-doen-we/wetenschappelijk-onderzoek/>

## INDIVIDUELE BELANGENBEHARTIGING

De Mucovereniging wil elke jongere en volwassene met muco en zijn of haar familie helpen om hindernissen te overbruggen die zij op hun weg 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 en in hun studie- of werkkeuzes.

Met de komst van het geneesmiddel Kaftrio en de nieuwe mogelijkheden die daarmee gepaard gaan voor mensen met muco, lanceerden we in 2023 ons project PROactief. Het doel: onze diensten aanbieden aan elkeen die antwoorden zoekt op studie- of werkgerelateerde vragen.



## MUCO OP SCHOOL

In het kader van de vernieuwing van ons educatief materiaal ontwikkelden we in 2023 het laatste deel van onze nieuwe lessenpakketten. Dankzij de steun van het Fonds Suzanne Vandevelde, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, maakten we lesmateriaal voor kinderen van 5 en 6 jaar oud. We kozen deze keer voor een animatiefilmpje, met grappige vissen en kleurrijke bellen, om de aandacht van de kinderen te trekken.

Amber Bauwens maakte de mooie tekeningen waarop de figuren gebaseerd zijn. Stemacteurs Warre Borgmans, Ini Massez, Katrien Debecker, Miguel Vanbelleghem, Rik Verheye, Bart Picard, Gerwin Francois, Louise en Geert Ailliet hielpen eveneens mee om de animatiefiguren vorm te geven.

We beschikken voortaan over 3 lessenpakketten voor kinderen van verschillende leeftijden: "Spruëtje en de kleurrijke bubbels", dat we net beschreven. "Op avontuur met ridder Sol en Aero" is bedoeld voor kinderen tussen 7 en 10 jaar. Het gaat over een bijzondere ridder die een koninkrijk wil redden. Het "Musicospel" is bedoeld voor kinderen tussen 11 en 13 jaar. De leerlingen kunnen zelf hun muziekbandsamenstellen, een tourbus kiezen en op tournee gaan. Ze ontdekken wat het leven 'on the road' kan betekenen en wat er bij komt kijken als je ook nog muco hebt.

Al het materiaal is volledig gratis. Het kan gedownload worden via <http://www.abc-muco.org>. Er is steeds een duidelijke handleiding waarin zowel muco als het spel duidelijk wordt uitgelegd. Op deze manier is het voor leerkrachten, met een minimum aan voorbereidings-tijd, mogelijk om muco op een heldere en speelse manier bespreekbaar te maken in de klas.

Voor al ons lesmateriaal konden we beroep doen op de expertise en kennis van heel wat mensen met muco en hun families. Zo hielpen ze ons brainstormen over de inhoud en vorm van de lessenpakketten.

Oetang Learning Designers zorgde van bij de start voor de professionele uitwerking en de fijne werkvormen. We zijn heel erg dankbaar voor alle steun die we van iedereen gekregen hebben de afgelopen jaren. We sluiten dit project dan ook met een goed gevoel af.

## SAMENWERKEN

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 de 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 Mucovereniging werkt samen met verschillende overheidsinstanties zoals het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), het Federaal Expertise- en Gezondheidscentrum (KCE), het Belgisch Agentschap voor Gezondheidsgegevens (HDA) en ScienSano.

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.

# Beknopte financiële cijfers

We sluiten het boekjaar 2023 af met een negatief resultaat van 399.670 euro. Aan de inkomstzijde halen we slechts 85% van het vooropgestelde budget. Dat is het directe gevolg van een terugval in de legaten waar we slechts 63% van het budget realiseren of een verlies van 398.128 euro ten opzichte van dat budget. Verder zien we dat giften (met inbegrip van legaten) nog steeds onze eerste inkomstenbron zijn. Met een aandeel van 72% vertegenwoordigen ze 2.534.667 euro.

Een andere belangrijke inkomstenbron betreft de inkomsten uit acties georganiseerd door vrijwilligers. Zij zijn goed voor 551.212 euro of 15,75% van de inkomsten.

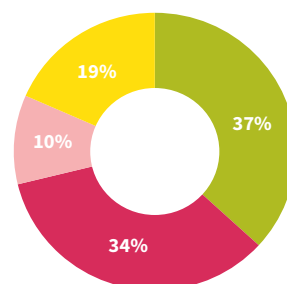
Dit cijfer bestaat uit twee pijlers: de verkoopacties, goed voor 213.401 euro (en 38,7% van het totaal aan actiegelden) en de andere regionale acties en evenementen die 337.810 euro vertegenwoordigen (of 61,3% van het totaalbedrag uit acties).

De terugval aan inkomstzijde hebben we deels kunnen opvangen door de uitgaven te drukken. Dat gebeurde bijvoorbeeld voor de uitgaven voor communicatieactiviteiten en voor de steun via voedingssupplementen en sondevoeding. Deze laatste daling is trouwens een rechtstreeks gevolg van de terugbetaling van het nieuwste medicijn Kaftrio in 2023 voor een grote groep van personen met muco in ons land.

BALANS NA WINSTVERDELING		
ACTIVA	BOEKJAAR 2023	BOEKJAAR 2022
<b>VASTE ACTIVA</b>	<b>1.213.945 €</b>	<b>1.265.222 €</b>
<b>VLOTTENDE ACTIVA</b>	<b>4.878.057 €</b>	<b>4.871.049 €</b>
<b>TOTAAL VAN DE ACTIVA</b>	<b>6.092.002 €</b>	<b>6.136.271 €</b>
PASSIVA		
<b>EIGEN VERMOGEN</b>	<b>4.076.073 €</b>	<b>4.475.744 €</b>
<b>PROVISIES</b>		<b>0 €</b>
<b>SCHULDEN</b>	<b>2.015.929 €</b>	<b>1.660.527 €</b>
<b>TOTAAL VAN DE PASSIVA</b>	<b>6.092.002 €</b>	<b>6.136.271 €</b>

RESULTATENREKENING		
UITGAVEN	STAND OP 31/12/2023	STAND OP 31/12/2022
<b>TOTAAL STEUN FAMILIES</b>	<b>1.434.680 €</b>	<b>1.476.193 €</b>
<b>TOTAAL SENSIBILISATIE</b>	<b>1.340.160 €</b>	<b>1.460.233 €</b>
<b>TOTAAL WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK</b>	<b>404.795 €</b>	<b>355.503 €</b>
<b>TOTAAL ALGEMENE KOSTEN</b>	<b>717.819 €</b>	<b>765.804 €</b>
<b>TOTAAL UITGAVEN</b>	<b>3.897.454 €</b>	<b>4.057.733 €</b>
INKOMSTEN	STAND OP 31/12/2023	STAND OP 31/12/2022
<b>TOTAAL GIFTEN</b>	<b>1.848.295 €</b>	<b>1.938.126 €</b>
<b>TOTAAL LEGATEN</b>	<b>686.372 €</b>	<b>1.005.190 €</b>
<b>TOTAAL ACTIES</b>	<b>551.212 €</b>	<b>589.756 €</b>
<b>TOTAAL ANDER</b>	<b>411.905 €</b>	<b>801.197 €</b>
<b>TOTAAL INKOMSTEN</b>	<b>3.497.784 €</b>	<b>4.334.269 €</b>
<b>RESULTAAT</b>	<b>-399.670 €</b>	<b>276.536 €</b>

TABEL: RESULTATENREKENING VERDELING UITGAVEN	
ONDERWERP	BEDRAG
<b>Steun aan families</b>	1.434.680 €
<b>Sensibilisatie</b>	1.340.160 €
<b>Wetenschappelijk onderzoek</b>	404.795 €
<b>Algemene kosten</b>	717.819 €



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/wat-doen-we](http://www.muco.be/wat-doen-we).

# Muco in de media

Enkele knipsels

## DE MUCOWEEK BLIJFT EEN STERK CONCEPT!

Het grote publiek sensibiliseren rond mucoviscidose en het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek, dat zijn de doelen. Met de verkoop van 17.076 paar mucosokken, getuigenissen via 141 artikels die verschenen in de pers, diverse verhalen verdeeld op radio en televisie, en gedeeld in stories en post op sociale media, kunnen we zeggen dat de campagne een succes was.

Voor de originele kleurrijke mucosokken leenden we een ontwerp van kunstenaar prinses Delphine van Saksen-Coburg. We zijn haar nog steeds dankbaar voor haar deelname aan onze Mucoweek. Het thema, de onzichtbaarheid van de ziekte en de misverstanden en het onbegrip dat soms het gevolg zijn, heeft zij mee onder de aandacht gebracht. Op die manier kunnen we zeggen dat er opnieuw meer kennis en begrip is bij het publiek over wat het betekent om te leven met mucoviscidose. Zie hier onze campagnevideo's: [www.mucoweek.be](http://www.mucoweek.be)



## Jullie hulp in de strijd tegen muco

Onze strijd tegen mucoviscidose was niet mogelijk zonder uw steun! In 2023 mochten we opnieuw rekenen op heel wat steun voor de strijd tegen mucoviscidose. We schreven 18040 fiscale attesten uit voor een totaalbedrag van 1.848.295 euro.

Daarnaast ontvingen we actiegelden van vrijwilligers: sportieve acties, eetfestijnen, legobeurzen, winterbars,

de creativiteit voor het goede doel is onbeperkt. 80 lokale en nationale acties leverden samen 350.000 euro op voor de Mucovereniging.

Grote dank aan onze teamsponsors van Run for Air 2023: Fujitsu, Eiffage Énergie Systèmes, Phoenix Belgium en Edwards Lifesciences. Ook veel dank aan alle andere bedrijven die ons het hele jaar door sponsoren en ondersteunen.

De verkopen via onze webshop verdienen ook een vermelding. Kopers krijgen er iets bruikbaar terug zoals wenskaarten, Galler chocolade, pluchen aapjes, #mucosocks,... 3.403 bestellingen vonden hun weg naar kopers in het ganse land.

**Klaar om de Mucovereniging te steunen? We rekenen op jullie hulp.**

## VAN HARTE BEDANKT

# Uw steun maakt het verschil!

De Mucovereniging ontvangt geen subsidies. Wij rekenen dus op de gulheid van onze schenkers en sympathisanten om onze dienstverlening voor personen met muco en hun families te verzekeren en het wetenschappelijk onderzoek te steunen.



## Organiseer een solidariteitsactie

Een concert, een loopwedstrijd, een eefestijn, een wafelverkoop, alles kan. Wij zijn dankbaar voor elke actie, klein of groot.

 [www.muco.be/nl/kom-in-actie](http://www.muco.be/nl/kom-in-actie)



## Neem deel aan een evenement

Schrijf u in voor een golftornooi van de Green van de Hoop, voor de 20km door Brussel of een ander evenement waaraan we deelnemen of dat we organiseren.

 [www.muco.be/nl/wat-doen-we/campagnes](http://www.muco.be/nl/wat-doen-we/campagnes)



## Doe een gift, eenmalig of periodiek

Elke gift vanaf 40 euro op jaarbasis geeft recht op een fiscaal attest. U kan tot 45% van uw giften recupereren via een belastingvermindering.

 [www.muco.be/gift](http://www.muco.be/gift)



## Koop of verkoop onze producten

Sokken, chocolade, wenskaarten en andere producten. In onze webshop kan u ze allemaal ontdekken en kopen natuurlijk.

 [www.mucoshop.myshopify.com/nl/](http://www.mucoshop.myshopify.com/nl/)



### Een gift via uw testament

Laat uw idealen verder leven, ook als u er niet meer bent. Overweeg een legaat en werk mee aan ons einddoel: een wereld zonder mucoviscidose.

**i** [www.muco.be/nl/kom-in-actie](http://www.muco.be/nl/kom-in-actie)



### Word vrijwilliger

Heeft u wat tijd vrij voor ons en wil u de handen uit de mouwen steken, dan kan u ons zeker helpen. Welkom bij de Mucovereniging.

**i** [www.muco.be/nl/kom-in-actie](http://www.muco.be/nl/kom-in-actie)

## Bestuurders

Pascal Borrey (*Voorzitter*)

Ann Lemmens (*Onder-voorzitter*)

Erik Aerts (*secretaris*)

Jonny Coulon

Isabelle De Cang

David Klein

Paul Maris

Jonathan Monzée

Nele Vanleeuwe

Pierre-André Wustefeld



**Belgische Vereniging voor Strijd  
tegen Mucoviscidose vzw**

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel  
[www.muco.be](http://www.muco.be) | [info@muco.be](mailto:info@muco.be)  
RPR Brussel | BE0408938142

**IBAN BE62 5230 8010 1261**