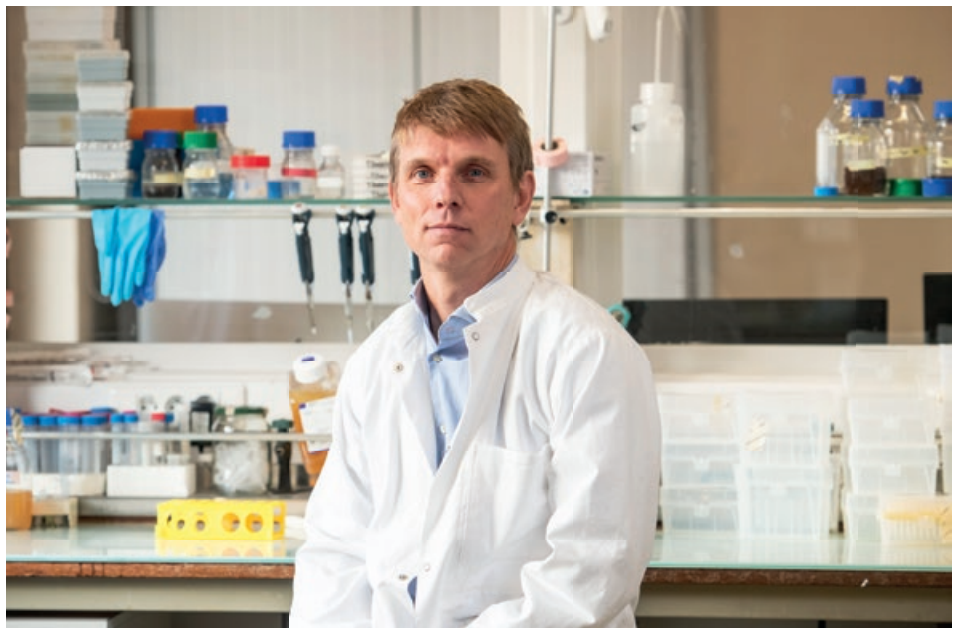


20 RAPPORT 25 ANNUEL



Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

MUCUS EPAIS

qui entrave la respiration et la digestion

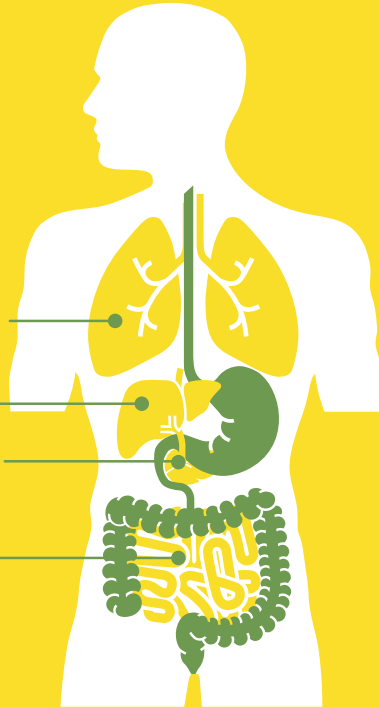
Problèmes importants :

poumons

foie

pancréas

intestins



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



1.397* 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 2025, **924** personnes atteintes de muco ont reçu un soutien financier de l'Association Muco, pour un montant total de **769.203 €**

* Source : Registre Belge de la Mucoviscidose 2022

Vivre avec la muco

Selon les chiffres les plus récents du Registre belge de la mucoviscidose, notre pays compte 1.397 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'élevait à 67% en 2022.

TABLEAU : CATÉGORIES D'ÂGE

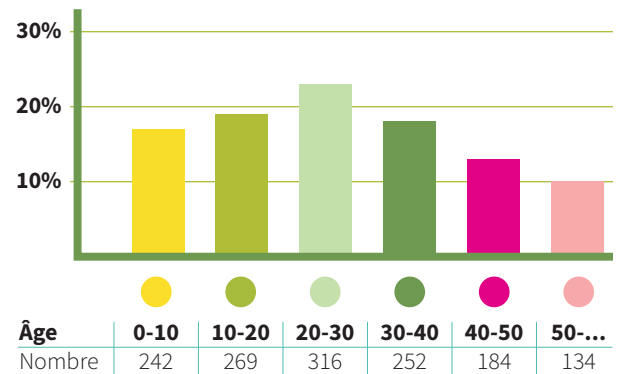
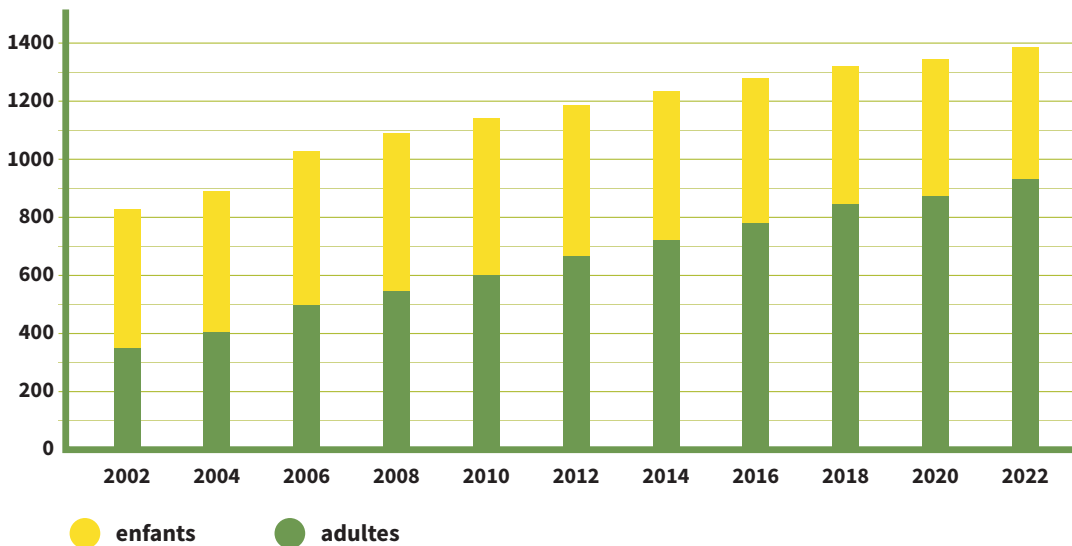


TABLEAU : POURCENTAGE D'ADULTES ET D'ENFANTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE



La mucoviscidose en 2025

Ces dernières années, nous avons assisté à une véritable révolution en matière de traitement de la mucoviscidose. Avec l'arrivée des modulateurs, et du Kaftrio en particulier, nous avons constaté une amélioration spectaculaire de la qualité et de l'espérance de vie d'un grand nombre de personnes atteintes de mucoviscidose. En 2025, les témoignages de nos membres au travers de nos

campagnes, ainsi que la presse, confirment cette évolution positive.

Cette nouvelle situation a également une incidence sur le rôle et le fonctionnement de notre organisation. L'amélioration de la situation sanitaire offre de nouvelles opportunités aux personnes atteintes de mucoviscidose.

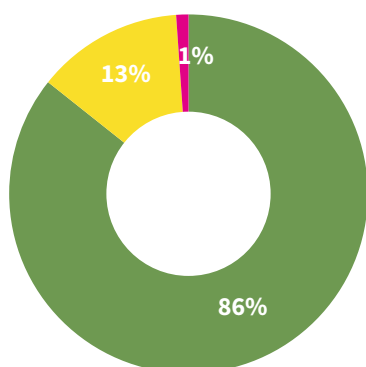


TABLEAU : À QUOI EST CONSACRÉ LE BUDGET DU SERVICE FAMILLES ET ADULTES MUCO ?

DOMAINE	MONTANT [1]
Aide financière directe aux familles et adultes	769.203 €
Défense des intérêts	118.594 €
Infos aux familles et adultes/éducation	9.898 €
TOTAL	897.695 €

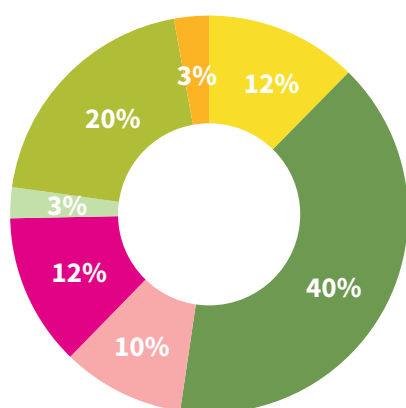


TABLEAU : AIDE FINANCIÈRE DIRECTE AUX FAMILLES ET ADULTES

DOMAINE	MONTANT
Titres-services et aide familiale	95.018 €
Fonds	307.482 €
Transplantations	76.642 €
Accès soins médicaux	95.314 €
Psychothérapie	19.342 €
Alimentation [1]	153.547 €
Autre	21.858 €
TOTAL	769.203 €

[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 2025		
FONDS	MONTANT	BÉNÉFICIAIRES
Fonds Muco Enfants	32.383 €	128
Fonds Sport Enfants	33.028 €	178
Fonds Muco Adultes	80.961 €	269
Fonds Sport Adultes	161.109 €	352
TOTAL	307.482 €	

TABLEAU : SOUTIEN FINANCIER ALIMENTATION 2025		
ALIMENTATION	DÉPENSES	BÉNÉFICIAIRES
Compléments alimentaires	59.305 €	102
Nourriture par sonde	94.241 €	37
TOTAL	153.547 €	

SOUTIEN FINANCIER AUX FAMILLES ET ADULTES

Les services que nous offrons à nos membres sont très variés. Entre autres choses, nous publions des brochures et fournissons des informations sur mesure, car chaque étape de la vie d'une personne atteinte de mucoviscidose entraîne de nouveaux défis. Nous proposons ces informations aussi bien en version papier qu'au format numérique. Nous organisons des contacts entre membres, offrons un soutien financier, vendons du matériel médical ou le mettons gratuitement à la disposition de nos membres.

L'amélioration de l'état de santé d'un grand nombre de nos membres depuis l'avènement du Kaftrio leur ouvre de nouvelles perspectives, mais entraîne aussi de nouveaux défis et de nouveaux questionnements. Des questions sur les implications sur leurs allocations, leur désir d'enfant, la cohabitation, le travail, etc. Le personnel de notre association suit des formations ciblées afin d'acquérir les connaissances nécessaires autour de ces sujets et de remplir au mieux leur rôle d'accompagnement.

De plus, nous proposons différentes formes de soutien financier pour les frais liés à la muco. L'objectif est de continuer à permettre à toutes les personnes atteintes de muco d'accéder aux traitements essentiels car, pour nous, les raisons financières ne doivent pas faire obstacle aux meilleurs soins possibles. Comme le montrent les tableaux en page 5, le soutien financier direct aux patients et aux familles reste notre principale dépense en 2025. La recherche scientifique et notre investissement dans la défense des droits de nos membres représentent également une part importante de nos dépenses.

ACCÈS AUX MEILLEURS TRAITEMENTS

Notre priorité absolue reste de lutter pour que les personnes atteintes de mucoviscidose bénéficient du meilleur traitement possible. Aujourd'hui, les personnes touchées par des mutations rares (autres que la mutation F508del) sont toujours laissées pour compte. Pour elles, le médicament Kaftrio n'est toujours pas remboursé, même si son efficacité a été suffisamment démontrée. En mai 2025, notre gouvernement et le fabricant ne sont pas parvenus à un accord. Le fabricant a été contraint d'entamer une nouvelle procédure, qui durera plus d'un an. Les conséquences pour la santé, tant physique que mentale, de ces patients sont désastreuses.

Alors que nous nous battons pour mettre fin à cette discrimination, le successeur du Kaftrio, le nouveau médicament Alyftrek, arrive sur le marché. Il semble que ce médicament représente une nouvelle avancée dans le traitement de la mucoviscidose. Faudra-t-il une nouvelle fois mener un long combat pour que les personnes atteintes de mucoviscidose dans notre pays puissent avoir accès à ce traitement ?

PLUS DE PLAIDOYER

Parmi les autres thèmes de défense des intérêts sur lesquels nous nous sommes concentrés en 2025 figuraient les pénuries récurrentes d'enzymes pancréatiques sur le marché belge, le remboursement insuffisant de l'alimentation par sonde à domicile et la question de l'amélioration du service lors de la livraison des nébuliseurs. La plupart de ces dossiers impliquent de nombreuses parties prenantes. Les sujets sont souvent complexes et les changements de politique prennent du temps. Nous osons néanmoins espérer une avancée ou un résultat positif en 2026 pour ces sujets.

L'Association Muco a pour objectif d'aider chaque jeune et adulte atteint de muco et sa famille à surmonter les obstacles qu'ils rencontrent sur leur chemin. Par exemple, nous aidons les personnes atteintes de muco dans leur recherche d'une assurance hospitalisation appropriée, nous les guidons dans leurs démarches pour obtenir certaines allocations de l'état et nous répondons à leurs questions concernant les études ou le travail. Parfois, plusieurs initiatives sont nécessaires pour défendre les droits et les intérêts d'un membre. Dans des situations exceptionnelles, nous accompagnons les personnes atteintes de muco lors d'évaluations médicales ou pour contester des décisions d'organismes publics dans le but de garantir ses droits.

COOPÉRATION

On est souvent plus fort lorsqu'on présente un front uni avec d'autres groupes (de patients). C'est pourquoi nous faisons partie de diverses plateformes de consultation et de coopération, telles que les coupoles d'associations de patients. Il s'agit notamment de la Vlaams Patiëntenplatform, de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) et de Radiorg.be (la coupole belge pour les personnes atteintes de maladies rares). Nous participons également à des groupes de travail sous l'égide de l'INAMI, comme celui qui concerne le remboursement de l'alimentation par sonde à domicile. L'Association Muco coopère avec divers organismes gouvernementaux tels que l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (FAGG), le Centre fédéral d'expertise et de santé (KCE), l'Agence belge des données de santé (HDA) et ScienSano. Le plaidoyer se fait à tous les niveaux politiques : régional, national, mais aussi européen ou international. Par exemple, nous sommes des membres actifs de CF Europe, la coupole des associations nationales et régionales de la mucoviscidose en Europe. Nous y discutons de recherche scientifique, de défense des intérêts, et nous élaborons des politiques qui répondent réellement aux besoins communs. Cela permet de faire entendre la voix et les besoins des personnes atteintes de mucoviscidose.

RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Pour la quatrième fois, l'Association Muco et le Fonds Forton, géré par la Fondation Roi Baudouin, s'associent pour financer la recherche scientifique belge contre la mucoviscidose. Au total, un budget de 1 500 000 € est prévu pour la période 2026-2029. L'appel à projets a été lancé fin 2025. La sélection aura lieu en 2026. Des experts, dont des patients, évalueront les projets soumis, et un jury indépendant procédera à la sélection. Tous les projets soumis seront en outre évalués à l'aune d'une série de priorités identifiées par les patients lors d'une étude britannique. La sélection finale aura lieu en juin 2026.

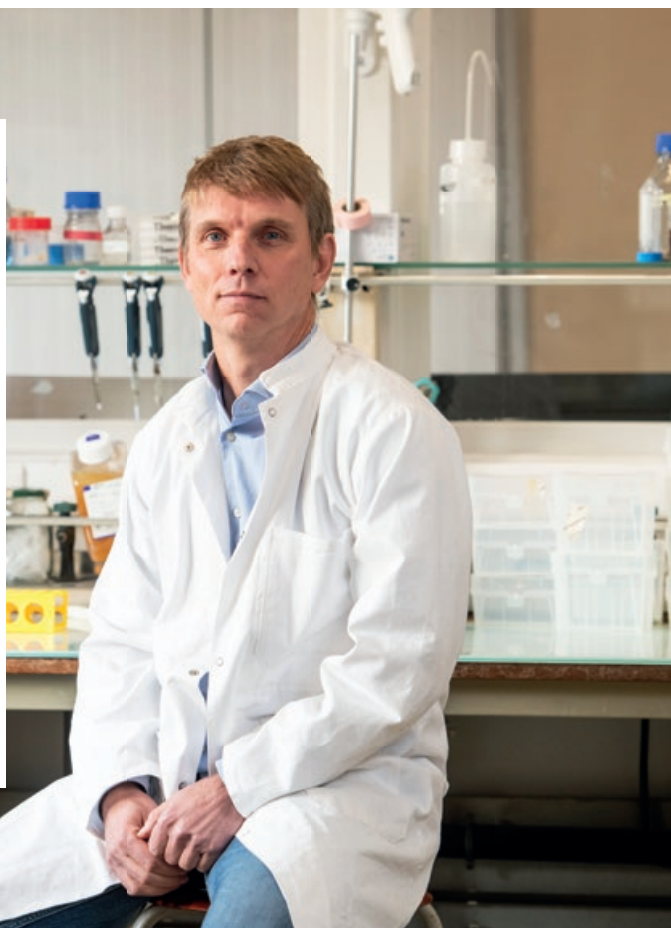
La toute première édition du Belgium–The Netherlands Young Investigators Meeting (BeNeYIM) s'est tenue le 10 octobre à l'Erasmus MC de Rotterdam. 34 jeunes chercheurs issus de Belgique et des Pays-Bas se sont réunis pour une journée inspirante consacrée à la recherche contre la mucoviscidose, l'échange de connaissances et à de futures collaborations. Le BeNeYIM est né de l'European Young Investigators Meeting, avec pour



objectif de mettre en relation de jeunes chercheurs hollandais et belges. Sous la houlette de l'Association Muco et la Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting. Outre les échanges scientifiques, une attention particulière a également été accordée à la santé mentale des chercheurs. L'atelier « How to keep it mentally cool » a proposé des outils pour aider à mieux gérer la pression liée à la recherche, ce qui a été très apprécié par les participants. Des experts chevronnés comme le professeur Eva Van Braeckel et le professeur Cedric Govaerts ont brossé un aperçu de la recherche clinique et fondamentale sur la mucoviscidose. Ensuite, de jeunes chercheurs ont présenté leurs propres travaux sous forme de présentations et de posters. Là encore, la voix des patients a occupé une place centrale. Une patiente muco a témoigné de sa vie avec la mucoviscidose et de sa greffe pulmonaire, ce qui a fortement boosté la motivation des participants.

Le Professeur **Cédric Govaerts** dirige le laboratoire Structure et Fonctions des Membranes Biologiques de L'Université Libre de Bruxelles. En collaboration avec d'autres labs situés aux États-Unis, en Grande-Bretagne et en Allemagne, lui et son équipe poursuivent leurs travaux sur les nanobodies, ces anticorps qui pourraient à terme alléger le traitement et permettre à un plus grand nombre de personnes atteintes de mucoviscidose de bénéficier d'une meilleure qualité de vie. Leur récente publication ouvre des perspectives prometteuses.

Cette recherche a bénéficié du soutien de l'Association Muco en collaboration avec le Fonds Forton.





Notre campagne annuelle de sensibilisation : Mucoweek

COMME SI LA MUCOVISCIDOSE NE SUFFISAIT PAS...

Cette année, nous avons une nouvelle fois connu une magnifique Mucoweek. Nous avons choisi d'attirer l'attention sur les maladies liées à la muco durant la Semaine européenne de la Mucoviscidose. En effet, bien plus qu'une atteinte pulmonaire, cette maladie touche également d'autres organes et fonctions corporelles. Elle augmente notamment le risque de développer le diabète, l'ostéoporose, des problèmes hépatiques ainsi que certains cancers. La mucoviscidose est une maladie complexe qui affecte l'ensemble du corps et peut entraîner des comorbidités.

Merci aux personnes atteintes de muco qui ont accepté de témoigner dans la presse. La Mucoweek, ce sont plus de 110 articles dans les médias nationaux et locaux, en presse écrite, télé, radio ou online. La Mucoweek, ce sont également plus de 8.400 paires de #mucosocks vendues au profit de la recherche. Nous remercions vivement la Loterie Nationale pour son sponsoring et ses capsules dans le cadre de notre campagne 2025.

La sensibilisation à cette maladie rare et complexe reste plus que nécessaire, même depuis l'arrivée du Kaftrio. Plus le public sera informé, mieux il comprendra la situation des personnes atteintes de mucoviscidose qui sont, aujourd'hui encore, confrontées à des défis importants.



Quelques chiffres en bref

Nous clôturons l'exercice 2025 avec un résultat positif de 281.111,00 €.

Ce résultat positif est essentiellement dû à deux facteurs :

- La valeur des produits exceptionnels (essentiellement la plus-value sur le portefeuille réalisée en janvier 2025 de 622.363,44 € qui étaient prévus dans le budget)
- Les recettes des legs, 785.461 €, dépassent le budget de 112.861 € et, surtout, c'est plus du triple des recettes des legs de l'année 2024, qui avaient été particulièrement mauvaises

Le résultat est donc essentiellement basé sur les produits exceptionnels, mais au niveau opérationnel, la perte s'élève à 377.364 €.

C'est pourquoi le plan proposé par la direction visant à rétablir l'équilibre à partir de l'exercice 2026 se poursuivra par les mesures suivantes :

- le non remplacement du personnel qui part en pension par un nouveau collaborateur sous contrat à durée indéterminée
- la diminution du budget pour la recherche scientifique de 100.000 €
- l'attribution des fonds muco une fois tous les trois ans

Les dépenses du Service Familles ont diminué de 123.263 € par rapport à l'année précédente. Cela s'explique par différents facteurs :

- Les membres ont dorénavant droit à l'intervention du Fonds Muco une fois tous les 3 ans

- L'arrivée du Kafrio conduit à une légère baisse des frais médicaux, des compléments alimentaires, de l'alimentation par sonde, et du soutien financier lié à la greffe

Les dépenses du service Communication et Récolte de Fonds sont légèrement au-dessus du budget. C'est essentiellement dû à une campagne de Direct Mailing qui n'avait pas été réalisée l'année précédente. Mais de manière générale, 2025 et 2026 sont et seront assez atypiques par rapport aux autres années. Principalement à cause des activités menées à l'occasion des 60 ans de l'Association Muco et à la dynamique générée sur nos différents canaux de revenu.

Les frais généraux représentent 17% de toutes les dépenses. Il s'agit pratiquement du même pourcentage que celui de l'exercice précédent (18%). Cela signifie que nos frais généraux sont sous contrôle et que l'essentiel de nos moyens (83%) a été utilisé aux activités de soutien direct et indirect aux patients et à leur famille, à la défense de leurs intérêts, à la recherche scientifique, à la sensibilisation et à la récolte de fonds pour réaliser ces objectifs.

En conclusion, la clôture de l'exercice 2025 nous montre un résultat positif meilleur que prévu et une perte opérationnelle qui diminue presque de moitié par rapport à l'exercice précédent. Mais il faut poursuivre les efforts. Une réflexion stratégique est en cours afin de pouvoir atteindre une opération en équilibre dans le futur. Cela se traduit dans le budget 2026 et demandera des efforts supplémentaires dans les années à venir.

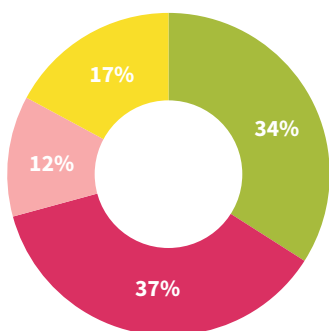


TABLEAU : RÉPARTITION DES DÉPENSES	
SUJET	DÉPENSES
 Soutien général aux familles et adultes	1.269.474 €
 Sensibilisation	1.370.339 €
 Recherche scientifique	451.387 €
 Frais généraux	639.193 €

BILAN APRÈS RÉPARTITION		
ACTIF	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
ACTIFS IMMOBILISÉS	1.246.278 €	1.276.495 €
ACTIFS CIRCULANT	4.097.490 €	3.656.772 €
TOTAL DE L'ACTIF	5.343.768 €	4.933.266 €
PASSIF		
FONDS SOCIAL	3.759.642 €	3.462.151 €
PROVISIONS	0 €	0 €
DETTES	1.584.126 €	1.471.115 €
TOTAL DU PASSIF	5.343.768 €	4.933.266 €

COMPTE DE RÉSULTAT		
DÉPENSES	SITUATION AU 31/12/2025	SITUATION AU 31/12/2024
TOTAL SOUTIEN GENERAL FAMILLES ET ADULTES	1.269.474 €	1.392.737 €
TOTAL SENSIBILISATION	1.370.339 €	1.116.580 €
TOTAL RECHERCHE SCIENTIFIQUE	451.387 €	414.806 €
TOTAL FRAIS GENERAUX	639.193 €	648.214 €
TOTAL DEPENSES	3.730.393 €	3.572.336 €
RECETTES	SITUATION AU 31/12/2025	SITUATION AU 31/12/2024
TOTAL DONS	1.791.011 €	1.907.300 €
TOTAL LEGS	785.461 €	243.353 €
TOTAL ACTIONS	357.235 €	378.274 €
TOTAL AUTRES	1.077.797 €	429.486 €
TOTAL RECETTES	4.011.504 €	2.958.414 €
RÉSULTAT	281.111 €	-613.922 €



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

FONDS QUI NOUS SOUTIENNENT

Nous remercions tout particulièrement les fonds suivants qui nous ont soutenus financièrement en 2025 par l'intermédiaire de la Fondation Roi Baudouin : le Fonds Forton et le Fonds Suzanne Vandeveld. La Fondation Sense a également apporté une contribution importante à notre fonctionnement.

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/.

Votre aide dans la lutte contre la muco

En **2025**, 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.

En 2025, nous avons reçu **1.791.011 € de dons** et sponsoring.

Plus de **357.235,00 € ont été récoltés** l'année dernière grâce aux ventes sur notre webshop www.mucoshop.be et aux nombreuses actions locales organisées par des familles ou bénévoles, des entreprises, des service clubs, des écoles, des clubs de sport, des centres muco, des médecins, des mouvements de jeunesse, etc.

Un grand merci également à toutes les entreprises qui nous soutiennent tout au long de l'année, et notamment aux sponsors de notre équipe Run for Air 2025, Fujitsu, Phoenix Belgium et Netcompany.

Les recettes issues des legs se sont élevées à **785.461 €** en 2025. Après deux années en baisse, on observe une reprise.

Chaque jour, vous nous donnez les moyens d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose et de soutenir la recherche scientifique en Belgique. Merci de tout cœur pour votre précieux soutien en 2025. Votre aide fait toute la différence !

**Prêt.e à continuer à nous aider ?
On compte sur vous !**

UN TOUT GRAND MERCI !



Fêtons les 60 ans de l'Association Muco ensemble !

C'est l'occasion de rendre hommage à toutes les personnes disparues trop tôt à cause de la mucoviscidose, de remercier toutes les personnes qui ont soutenu l'association financièrement au cours de ces 60 dernières années, ainsi que les nombreux bénévoles, les chercheurs et tous les intervenants du monde médical. C'est également le moment de nous tourner vers l'avenir, avec espoir. Et de se rappeler que la mucoviscidose reste une maladie grave et incurable à ce jour. Nous continuerons notre mission jusqu'à ce que la mucoviscidose soit complètement vaincue.

Découvrez le programme et comment vous pouvez participer à ce grand événement sur :

www.muco60.be/fr

 www.muco60.be

Découvrez 1001 façons de nous soutenir

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.



Faites un don unique ou récurrent

Votre don ponctuel ou mensuel fait la différence. Tout don de 40 euros ou plus sur base annuelle donne droit à une déduction fiscale de 45%.

 www.muco.be/don



Organisez une action de solidarité

Toutes les occasions pour récolter des fonds sont les bienvenues ! Osez être créatifs... les personnes qui ont la muco comptent sur vous.

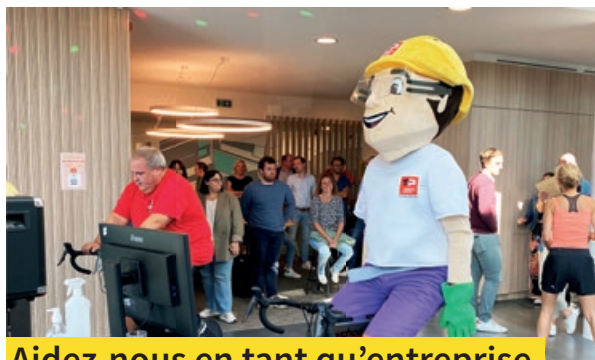
 www.muco.be/fr/entrez-en-action/



Participez à un de nos événements

Rendez-vous sur un des parcours de golf du Green de l'Espoir, dans les rues de la capitale lors des 20 km de Bruxelles (Run for Air), au Trail60 en avril 2026 ou à d'autres événements organisés par nos soins.

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



Aidez-nous en tant qu'entreprise

Vous voulez faire la différence avec votre entreprise dans la lutte contre la mucoviscidose ? Vous le pouvez ! Grâce à votre aide, l'Association Muco peut continuer à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose et à financer la recherche scientifique.

 www.muco.be/fr/entrez-en-action/aider-en-tant-quentreprise



Achetez ou vendez nos produits

Chaussettes, chocolat, cartes de vœux, singes, ... notre boutique vous propose une série de produits vendus au profit de la lutte contre la mucu.

 www.mucoshop.myshopify.com/fr/



Transformez des cadeaux en dons

Soutenez l'Association Muco lorsque vous organisez une fête, un anniversaire, ou même lors d'un décès, en invitant vos proches à faire un don déductible en guise de cadeau ou de témoignage de sympathie.

 www.act.muco.be/fr-FR



Soutenez-nous via votre testament

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.

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



Faites la différence avec votre Service Club

Pourquoi ne pas demander à votre Service Club de nous soutenir ? Nous sommes toujours disponibles pour venir vous décrire les actions concrètes que mène l'association auprès des personnes impactées par la mucoviscidose.

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

Chaque souffle compte

Administrateurs

Pascal Borrey (*Président*)

Ann Lemmens (*Vice-présidente*)

Erik Aerts (*secrétaire*)

Marc De Backer

Isabelle De Cang

David Klein

Mathias Levacq

Paul Maris

Jonathan Monzée

Tania Rombaut

Catherine Struyf

Sophie 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