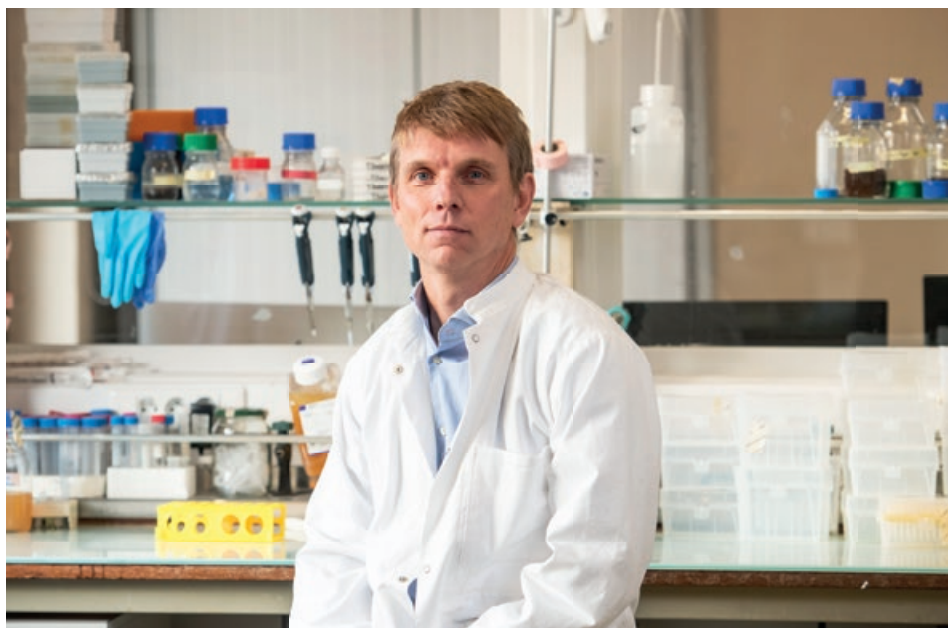


20 25 JAARVERSLAG



Wat is muco?

TAAI SLIJM

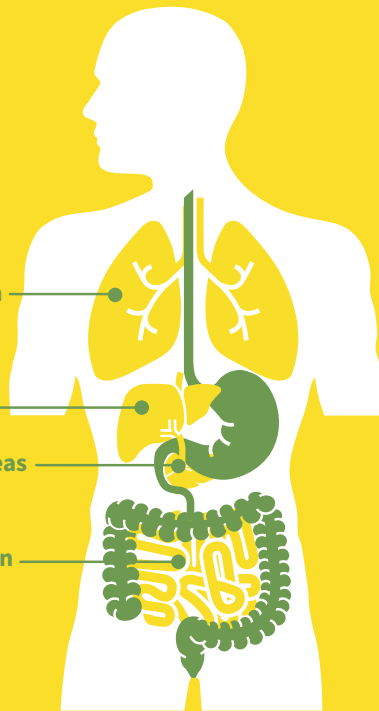
belemmert de ademhaling en spijsvertering.

Grote problemen met: longen

lever

pancreas

darmen



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



In ons land hebben **1.397*** 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

LONGTRANS-PLANTATIE

De behandeling is **duur**



In 2025 ontvingen **924 personen** met muco financiële steun van de Mucovereniging, voor een totaalbedrag van

769.203 €

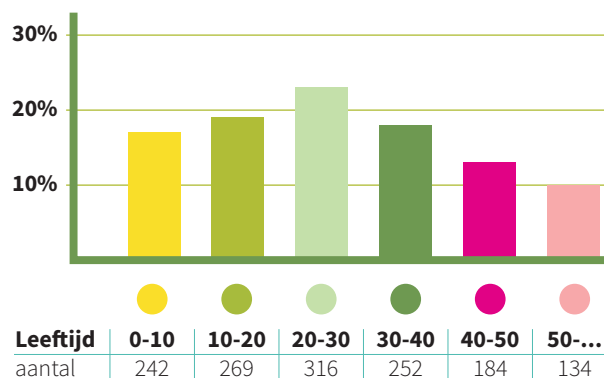
* bron: Belgische mucoviscidoseregister 2022

Leven met muco

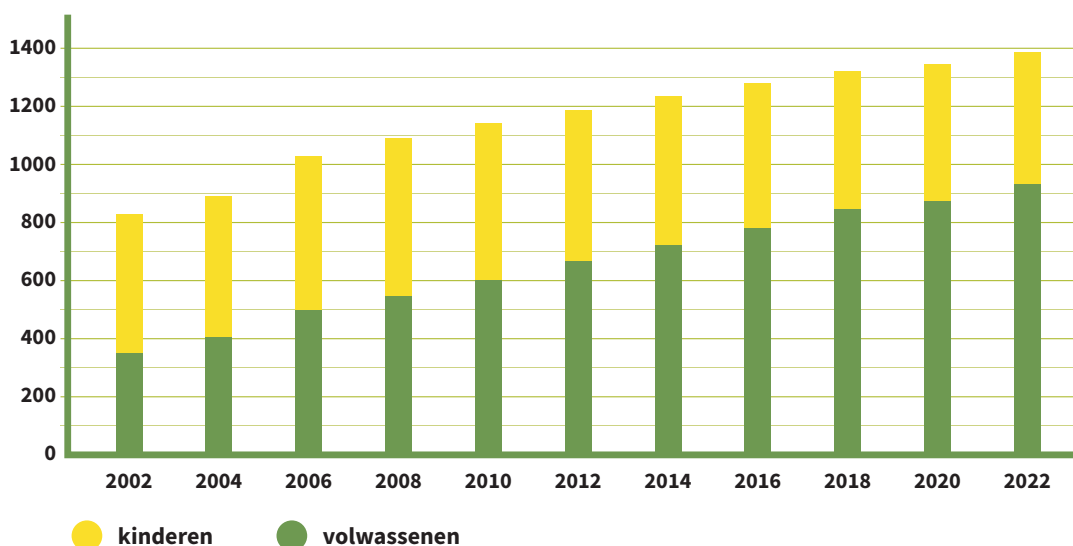
In ons land zijn er volgens de meest recente cijfers van het Belgisch Mucoviscidose Register 1.397 mensen met muco. Jaarlijks zijn er ongeveer 30 personen die te horen krijgen dat ze muco hebben.

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 vanaf 2022 is dit zelfs 67%.

TABEL: LEEFTIJDSCATEGORIEËN



TABEL: AANTAL VOLWASSENEN EN KINDEREN MET MUCO



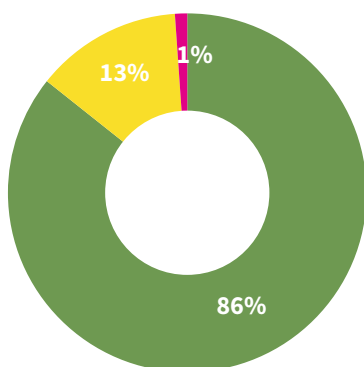
Mucoviscidose in 2025

De afgelopen jaren mochten we getuige zijn van een revolutie in de behandeling van mucoviscidose. Met de komst van modulatoren en Kaftrio in het bijzonder zagen we een spectaculaire vooruitgang in de levenskwaliteit en levensverwachting van een grote groep van personen met muco. De verhalen van onze leden in onze campagnes en in de pers in 2025 bevestigen die positieve evolutie.

Deze nieuwe situatie heeft ook een invloed op de rol en de werking van onze organisatie. Een verbeterde gezondheidssituatie betekent nieuwe kansen en mogelijkheden voor personen met muco. Thema's zoals de impact op de tegemoetkomingen, de

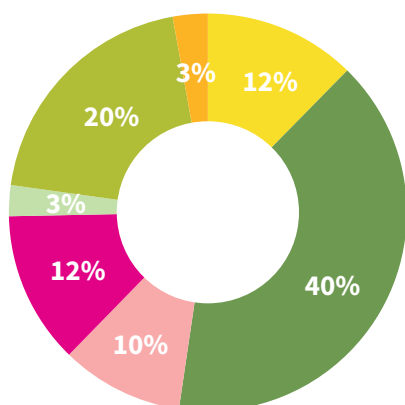
kinderwens en gezinsplanning, muco en werken, toegang tot de schuldsaldoverzekering,... winnen aan belang en krijgen meer aandacht in onze dienstverlening en communicaties sinds de introductie van Kaftrio.

Enkele groepen hebben geen voordeel bij de laatste nieuwe behandelingen, of heeft er geen toegang toe, zoals personen met zeldzame mutaties of personen die een longtransplantatie ondergingen. Hen ondersteunen is evenzeer een prioriteit voor onze vereniging. De context waarin we werken verandert maar onze missie blijft 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	769.203 €
Belangenverdediging	118.594 €
Info aan families/educatie	9.898 €
TOTAAL	897.695 €



TABEL: FINANCIËLE STEUN AAN FAMILIES EN VOLWASSENEN

ONDERWERP	BEDRAG
Familie- en gezinshulp	95.018 €
Fondsen	307.482 €
Transplantaties	76.642 €
Toegang tot medische zorg	95.314 €
Psychotherapie	19.342 €
Voeding [1]	153.547 €
Andere uitgaven	21.858 €
TOTAAL	769.203 €

[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: TOEGEWEZEN BEDRAGEN PER FONDS IN 2025

FONDS	BEDRAG	BEGUNSTIGDEN
Kindermucofonds	32.383 €	128
Sportsfonds voor kinderen	33.028 €	178
Mucofonds voor volwassenen	80.961 €	269
Sportsfonds voor volwassenen	161.109 €	352
TOTAAL	307.482 €	

TABEL: FINANCIËLE STEUN VOOR VOEDING 2025

SOORT VOEDING	UITGAVEN	BEGUNSTIGDEN
Bijvoeding	59.305 €	102
Sondevoeding	94.241 €	37
TOTAAL	153.547 €	

STEUN AAN FAMILIES EN VOLWASSENEN

De dienstverlening aan onze leden is heel divers. We maken onder andere brochures, online en op papier, en zorgen voor informatie op maat, want elke fase in het leven van een persoon met muco zorgt voor nieuwe uitdagingen. We organiseren lotgenoten-contact, bieden financiële ondersteuning, verkopen medisch materiaal of stellen het gratis ter beschikking voor onze leden.

De verbeterde gezondheidssituatie van een grote groep van onze leden sinds de komst van Kaftrio opent nieuwe perspectieven voor hen maar brengt ook nieuwe uitdagingen en vragen met zich mee. Vragen over de gevolgen voor tegemoetkomingen, hun kinderwens, samenwonen en werken, enz. De medewerkers van onze vereniging volgen gerichte opleidingen om de nodige kennis op te doen rond deze thema's en hun rol van ondersteuner optimaal te kunnen waarmaken.

Verder bieden we diverse vormen van financiële steun aan voor muco gerelateerde kosten. Het doel is om alle mensen met muco toegang te blijven geven tot de essentiële mucobehandelingen. Financiële redenen mogen immers niet in de weg staan van de best mogelijke zorg.

Zoals de tabellen op pagina 5 vermelden, is directe financiële steun aan patiënten en families ook in 2025

onze grootste uitgavepost. Ook het wetenschappelijk onderzoek en onze investering in belangenbehartiging vertegenwoordigen een belangrijk deel van onze uitgaven.

TOEGANG TOT DE BESTE BEHANDELING

Het ijveren voor de best mogelijke behandeling voor mensen met muco blijft onze eerste prioriteit. Van-daag staan personen met zeldzame mutaties (zonder F508del-mutatie) nog steeds in de kou. Voor hen is er nog geen terugbetaling van het geneesmiddel Kaftrio, ook al is de werking ervan voldoende aangetoond. In mei van 2025 vonden onze overheid en de fabrikant geen akkoord. De fabrikant was verplicht om een nieuwe procedure op te starten, een procedure die meer dan een jaar zal duren. De gevolgen voor de gezondheid, zowel fysiek als men-taal, voor deze patiënten zijn nefast.

Terwijl we strijden om deze discriminatie ongedaan te maken komt de opvolger van Kaftrio, het nieuwe genees-middel Alyftrek, eraan. Het ziet er naar uit dat dit nieuwe geneesmiddel opnieuw een stap vooruit is in de behan-deling van mucoviscidose. Wordt het opnieuw een lange strijd alvorens mensen met muco in ons land toegang krijgen tot deze therapie?

MEER BELANGENBEHARTIGING

Andere onderwerpen van belangenbehartiging waar we in 2025 hebben op ingezet, waren de weerkerende tekorten van pancreasenzymen op de Belgische markt, de ontoereikende terugbetaling van sondevoeding in de thuissituatie en de vraag om een verbeterde dienstverle-ning bij het leveren van het aerosoltoestel. Bij de meeste dossiers zijn heel wat partijen betrokken. De materie is vaak complex en verandering van beleid vraagt tijd. Toch durven we op een doorbraak of goed resultaat rekenen in 2026 voor deze onderwerpen.

Ook op individuele basis komen we op voor de belangen van onze leden. Zo helpen we mensen met muco in hun zoektocht naar een gepaste hospitalisatieverzekering, begeleiden we hen in het aanvragen van bepaalde tege-moetkomingen van de overheid en met vragen omtrent studies of werk. Nu en dan zijn meerdere initiatieven nodig om op te komen voor de rechten en de belangen van een lid. In uitzonderlijke situaties begeleiden we een persoon met muco bij medische evaluaties of bij het aanvechten van beslissingen van overheidsinstanties met als doel het verzekeren van de rechten.

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 (de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte). En we nemen deel aan werkgroepen in de schoot van de RIZIV zoals die rond de terugbetaling van sondevoeding voor gebruik thuis. 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 nationaal maar ook Europees of internationaal. Zo zijn we actief lid van CF Europe, de overkoepelende organisatie van nationale en regionale 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.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

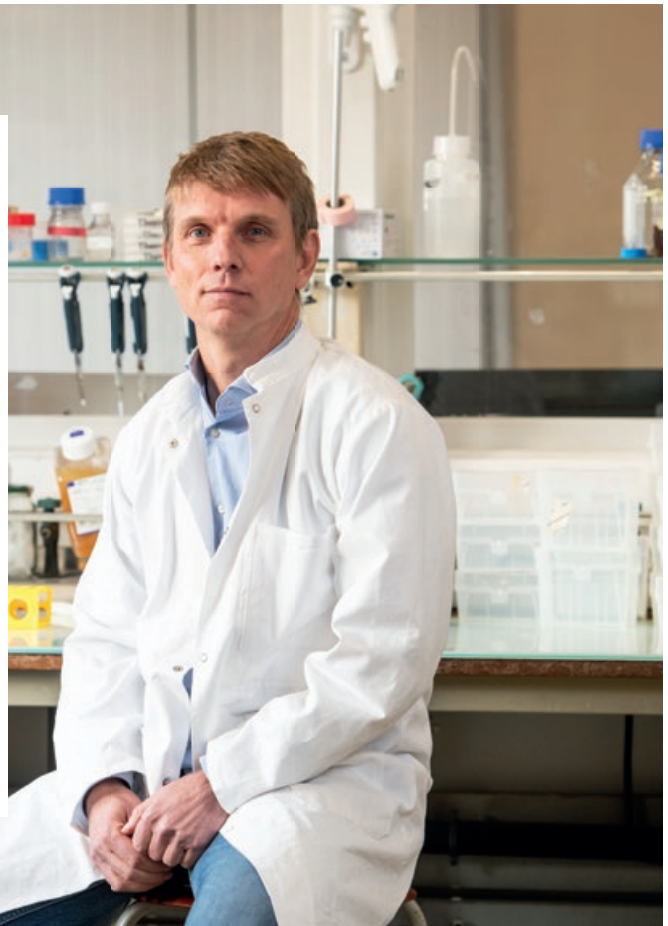
Voor de vierde keer slaan de Mucovereniging en het Fonds Forton, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, de handen in mekaar voor de financiering van Belgisch wetenschappelijk onderzoek naar muco. In totaal wordt er een budget van €1.500.000 voorzien voor de periode 2026-2029. De projectoproep werd eind 2025 gelanceerd. De selectie gebeurt in 2026. Experts, waaronder patiënten, zullen de ingediende projecten lezen en beoordelen, een onafhankelijke jury zal de keuzes maken. Alle ingediende projecten worden bovendien getoetst aan een reeks van prioriteiten die patiënten opgaven tijdens een Brits onderzoek. De uiteindelijke keuze van de projecten valt in juni 26.

De allereerste editie van de Belgium–The Netherlands Young Investigators Meeting (BeNeYIM) vond op 10



oktober plaats in het Erasmus MC in Rotterdam. 34 jonge onderzoekers uit België en Nederland kwamen samen voor een inspirerende dag rond mucowetenschap, kennisuitwisseling en toekomstige samenwerking. BeNeYIM ontstond vanuit de Europese Young Investigators Meeting, met als doel jonge onderzoekers binnen de Lage Landen beter met elkaar te verbinden. Zowel de Mucovereniging als de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting bundelden hiervoor de krachten. Naast wetenschappelijke uitwisseling was er bijzondere aandacht voor mentaal welzijn. De workshop “How to keep it mentally cool” bood handvaten om om te gaan met de druk van onderzoek, iets wat door de deelnemers sterk werd gewaardeerd. Ervaren experts zoals prof. Eva Van Braeckel en prof. Cedric Govaerts gaven een overzicht van klinisch en fundamenteel onderzoek, waarna jonge onderzoekers hun eigen werk presenteerden via pitches en posters. Ook hier kreeg de patiëntenstem een prominente plaats. De getuigenis van een patiënte over haar leven met muco en haar longtransplantatie, zorgde voor een sterke motivatieboost bij de aanwezigen.

Professor **Cédric Govaerts** leidt het Laboratorium voor Structuur en Functies van Biologische Membranen aan de Université Libre de Bruxelles. Samen met onderzoeksteams in de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland bestudeert hij het CFTR-eiwit en zogenaamde nanobodies: kleine antistoffragmenten die in de toekomst misschien kunnen zorgen voor een lichtere behandeling en een betere levenskwaliteit voor meer mensen met mucoviscidose. Dit onderzoek werd ondersteund door de Muco Vereniging, in samenwerking met Fonds-Forton. De resultaten van de eerste testen op kleine proefdieren werden erg positief onthaald tijdens het voorbije Noord-Amerikaanse mucocongres in Seattle, en schetsen een bijzonder veelbelovend vooruitzicht.





Mucoweeek: onze grote sensibiliseringscampagne

ALSOF MUCOVISCIDOSE NOG NIET GENOEG IS...

Ook in 2025 hebben we weer een prachtige Mucoweeek beleefd. Tijdens die Europese Mucoweeek hebben we ervoor gekozen de aandacht te vestigen op aandoeningen die verband houden met mucoviscidose. De ziekte is namelijk veel meer dan alleen een longaandoening; ze tast ook andere organen en lichaamsfuncties aan. Ze verhoogt met name het risico op diabetes, osteoporose, leverproblemen en bepaalde vormen van kanker. Mucoviscidose is een complexe ziekte die het hele lichaam aantast en tot comorbiditeiten kan leiden.

Hartelijk dank aan al mensen met muco die bereid waren om in de pers te getuigen. De Mucoweeek staat voor meer dan 110 artikelen in de nationale en lokale media, in de geschreven pers, op tv, op de radio of online. De Mucoweeek staat ook voor bijna 11.000 verkochte paar #mucosocks ten voordele van het onderzoek. Wij danken ook de Nationale Loterij voor haar sponsoring en haar filmpjes in het kader van onze campagne 2025.

Bewustmaking rond deze zeldzame en complexe ziekte blijft meer dan noodzakelijk, zelfs sinds de komst van Kaftrio. Hoe beter het publiek geïnformeerd is, hoe beter het de situatie begrijpt van mensen met mucoviscidose die, ook vandaag nog, met grote uitdagingen worden geconfronteerd.



Beknopte financiële cijfers

We sluiten het boekjaar 2025 af met een positief resultaat van 281.111 €.

Dit positieve resultaat is voornamelijk toe te schrijven aan twee factoren:

- De waarde van de uitzonderlijke opbrengsten (voornamelijk de gerealiseerde meerwaarde op de portefeuille van 622.363,44 €, die in de begroting was voorzien)
- De inkomsten uit legaten, 785.461 €, overschrijden de begroting met 112.861 € en zijn bovendien meer dan drie keer zo hoog als de inkomsten uit legaten van het jaar 2024, die bijzonder slecht waren

Een positief resultaat dat voornamelijk gebaseerd is op uitzonderlijke opbrengsten, kan een operationeel verlies van 377.364 € niet verbergen. Daarom wordt het door de directie voorgestelde plan om de balans te herstellen vanaf het boekjaar 2026 verder geïmplementeerd door

- Het personeel dat met pensioen gaat niet te vervangen door een nieuwe medewerker met een contract van onbepaalde duur
- Het budget voor wetenschappelijk onderzoek met 100.000 € te verminderen
- De mucofonds nog één keer om de drie jaar toe te kennen

De uitgaven van de Dienst Families zijn met 123.263 € gedaald ten opzichte van het voorgaande jaar. Dit is te verklaren door verschillende factoren:

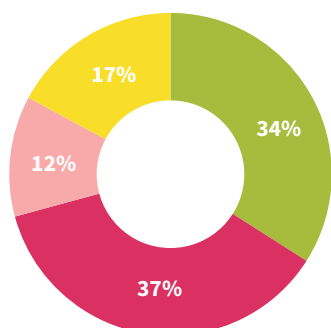
- Onze leden slechts één maal om de drie jaar een mucofonds kunnen aanvragen

- De komst van Kaftrio leidt tot een lichte daling van de medische kosten, voedingssupplementen, sondevoeding en financiële steun in verband met transplantaties

De uitgaven van de afdeling Communicatie & Fondsenwerving kwamen aan het eind van het jaar iets boven het budget uit. Dit was voornamelijk te wijten aan een direct mail-campagne die het jaar daarvoor niet was uitgevoerd. Over het algemeen zijn en blijven 2025 en 2026 vrij atypisch in vergelijking met andere jaren. Dit komt voornamelijk door de activiteiten ter gelegenheid van het 60-jarig bestaan van de Mucovereniging en de dynamiek die via onze verschillende inkomstenbronnen is gegenereerd.

De algemene kosten vertegenwoordigen 17% van alle uitgaven. Dit is vrijwel hetzelfde percentage als in het vorige boekjaar (18%). Dit betekent dat onze algemene kosten onder controle zijn en dat het grootste deel van onze middelen (83%) is besteed aan directe en indirecte ondersteuning van patiënten en hun families, aan de behartiging van hun belangen, aan wetenschappelijk onderzoek, aan bewustmaking en aan fondsenwerving om deze doelstellingen te realiseren.

Kortom, de afsluiting van het boekjaar 2025 laat een positief resultaat zien dat beter is dan verwacht en een operationeel verlies dat bijna gehalveerd is ten opzichte van dat van vorige boekjaar. Maar we moeten onze inspanningen voortzetten. Er is een strategisch denkproces gaande om in de toekomst onze inkomsten en uitgaven in evenwicht te houden. Dit komt tot uiting in de begroting voor 2026 en zal de komende jaren extra inspanningen vergen.



TABEL: RESULTATENREKENING VERDELING UITGAVEN

ONDERWERP	BEDRAG
Steun aan families	1.269.474 €
Sensibilisatie	1.370.339 €
Wetenschappelijk onderzoek	451.387 €
Algemene kosten	639.193 €

BALANS NA WINSTVERDELING		
ACTIVA	BOEKJAAR 2025	BOEKJAAR 2024
VASTE ACTIVA	1.246.278 €	1.276.495 €
VLOTTENDE ACTIVA	4.097.490 €	3.656.772 €
TOTAAL VAN DE ACTIVA	5.343.768 €	4.933.266 €
PASSIVA		
EIGEN VERMOGEN	3.759.642 €	3.462.151 €
PROVISIES	0 €	0 €
SCHULDEN	1.584.126 €	1.471.115 €
TOTAAL VAN DE PASSIVA	5.343.768 €	4.933.266 €

RESULTATENREKENING		
UITGAVEN	STAND OP 31/12/2025	STAND OP 31/12/2024
TOTAAL STEUN FAMILIES	1.269.474 €	1.392.737 €
TOTAAL SENSIBILISATIE	1.370.339 €	1.116.580 €
TOTAAL WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	451.387 €	414.806 €
TOTAAL ALGEMENE KOSTEN	639.193 €	648.214 €
TOTAAL UITGAVEN	3.730.393 €	3.572.336 €
INKOMSTEN	STAND OP 31/12/2025	STAND OP 31/12/2024
TOTAAL GIFTEN	1.791.011 €	1.907.300 €
TOTAAL LEGATEN	785.461 €	243.353 €
TOTAAL ACTIES	357.235 €	378.274 €
TOTAAL ANDER	1.077.797 €	429.486 €
TOTAAL INKOMSTEN	4.011.504 €	2.958.414 €
RESULTAAT	281.111 €	-613.922 €



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

FONDSEN DIE ONS STEUNEN

Een bijzonder woord van dank gaat naar de volgende Fondsen die ons financieel steunden in 2025 via de Koning Boudewijn Stichting: het Fonds Forton en het Fonds Suzanne Vandeveld, Ook Sense Foundation deed een belangrijke bijdrage voor onze werking.

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.

Jullie hulp in de strijd tegen muco

In **2025** hebben velen hun solidariteit betuigd met de strijd tegen muco. Dankzij die solidariteit kunnen we elk jaar tal van projecten uitvoeren om mensen met muco en hun families te helpen.

In 2025 ontvingen we voor **1.791.011 € aan giften** en sponsoring.

En er werd **357.235,00 € ingezameld** dankzij de vele **lokale acties** die werden georganiseerd door families en vrijwilligers, bedrijven, serviceclubs, scholen, sportclubs, mucocentra, artsen, jeugdbewegingen, enz.

Dank aan alle bedrijven die ons het afgelopen jaar hebben gesteund waaronder Fujitsu, Phoenix Belgium en Netcompany, deelnemers aan Run for Air 2025.

De inkomsten uit legaten bedroegen **785.461 €** in 2025. Na twee jaren van lagere inkomsten in dit kanaal, zien we een herstel.

Elke vorm van steun stelt ons in staat om mensen met mucoviscidose te ondersteunen. **Samen maken we het verschil.**

VAN HARTE BEDANKT



Vier ons 60 jarig bestaan met ons

Het wordt de gelegenheid om terug te kijken met dankbaarheid om de geweldige mensen die we mochten ontmoeten, om de steun die we mochten ervaren van vrijwilligers, schenkers, zorgverleners en onderzoekers. Maar ook een moment om hoopvol naar de toekomst te kijken, meer dan ooit.

Ontdek het programma op: www.muco60.be

 www.muco60.be

Uw steun maakt het verschil!

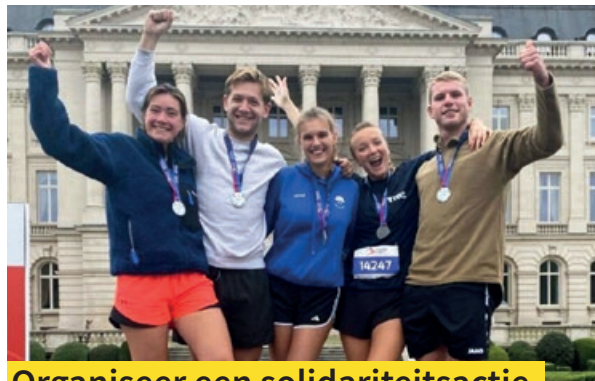
De Mucovereniging ontvangt geen subsidies. Wij rekenen dus op de gulheid van onze schenkers en sympathisanten om onze dienstverlening voor personen met muco en hun families te verzekeren en het wetenschappelijk onderzoek te steunen.



Doe een gift, eenmalig of periodiek

Elke gift vanaf 40 euro op jaarbasis geeft recht op een belastingvermindering van 45% van uw giften. Uw eenmalige of maandelijkse gift maakt echt het verschil voor mensen met muco.

 www.muco.be/gift



Organiseer een solidariteitsactie

Koekjes of #mucosocks verkopen, meedoen aan een kerstmarkt, een sporttoernooi organiseren of een blindtest... alle initiatieven om fondsen in te zamelen zijn welkom! Mensen met muco rekenen op u.

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



Neem deel aan een evenement

Schrijf u in voor een golftoernooi van de Green van de Hoop, voor de 20km door Brussel, voor de Trail60 in april 2026 of een ander evenement waaraan we deelnemen of dat we organiseren.

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



Steun ons als bedrijf

Wist u dat uw bedrijf ook een verschil kan maken in de strijd tegen muco? Dankzij uw hulp kan de Mucovereniging mensen met muco blijven steunen en wetenschappelijk onderzoek in België financieren.

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



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/



Vraag om een origineel cadeau

Steun de Mucovereniging wanneer u een feest of een verjaardag organiseert, of zelfs bij een overlijden, door uw dierbaren uit te nodigen een fiscaal aftrekbare gift te doen als cadeau of om hun medeleven te tonen.

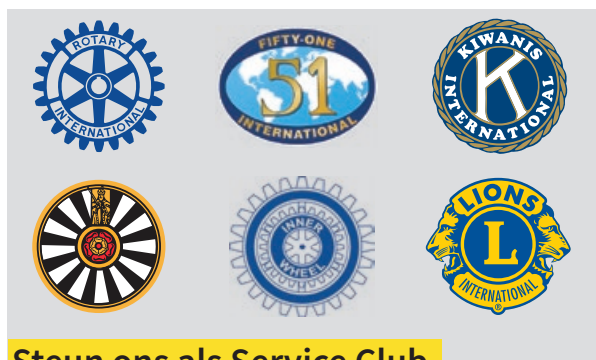
 www.muco.be/nl/kom-in-actie/



Steun ons 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.

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



Steun ons als Service Club

Waarom vraagt u uw Service Club niet om ons te steunen? We staan altijd bereid om te komen vertellen over hoe de Mucovereniging mensen met muco concreet helpt.

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

Elke adem telt

Bestuurders

Pascal Borrey (*voorzitter*)

Ann Lemmens (*ondervoorzitter*)

Erik Aerts (*Secretaris*)

Marc De Backer

Isabelle De Cang

David Klein

Mathias Levacq

Paul Maris

Jonathan Monzée

Tania Rombaut

Catherine Struyf

Sophie Wustefeld



**Belgische Vereniging voor Strijd
tegen Mucoviscidose vzw**

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

IBAN BE62 5230 8010 1261