



RAPPORT ANNUEL 2019

VAINCRE

LA MUCOVISCIDOSE



AVANT-PROPOS

Ce Rapport annuel 2019 paraît dans le contexte de la crise sanitaire sans précédent de la Covid-19 qui a notamment contraint Vaincre la Mucoviscidose à reporter au 10 octobre 2020 son Assemblée générale annuelle initialement prévue en mars.

L'Assemblée générale du 10 octobre ayant approuvé les rapports d'orientation, d'activité et financier, c'est désormais une version intégrale et consolidée de son Rapport annuel 2019 qui vous est présentée dans les pages qui suivent.



Membre du Comité de la charte du don en confiance, Vaincre la Mucoviscidose est contrôlée chaque année par cet organisme et s'engage à respecter ses règles de rigueur, de gestion et de transparence.

ORIENTATION P. 04
GOUVERNANCE P. 08
RÉTROSPECTIVE P. 10

NOS ACTIONS P. 12



Guérir P. 14



Soigner P. 18



Vivre mieux P. 22



Informier P. 26

NOS FINANCES P. 33

Vaincre la Mucoviscidose

Avec et pour les patients et leurs proches

Vaincre la Mucoviscidose a été créée en 1965 par des parents d'enfants malades et des soignants. Reconnue d'utilité publique en 1978, l'association a depuis contribué à des avancées considérables pour la vie des malades et de leur famille.

95%

de ses ressources
reposent sur la générosité
des particuliers et de
ses partenaires

Nos missions prioritaires



Guérir

en finançant la recherche et en soutenant les laboratoires et les hôpitaux.



Soigner

en favorisant l'accès aux soins et une prise en charge de qualité.



Vivre mieux

avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients au quotidien.



Informier

parents et patients, sensibiliser le grand public au combat contre la maladie.

Nos chiffres clés



Plus de

70 000
donateurs



5 000
bénévoles réguliers



Près de

7 000
adhérents



12 conseils d'experts
indépendants et bénévoles



Jusqu'à
30 000
le jour des Virades
de l'espoir



29
délégations territoriales

La mucoviscidose

Une maladie génétique, grave et chronique

Lorsque deux parents portent le gène responsable de la mucoviscidose, leur enfant risque d'être touché par la maladie dans 25% des cas. Détectée à la naissance, la maladie s'aggrave au fil du temps. Il n'existe pas encore de traitement qui guérisse cette maladie rare, chronique et mortelle.



2 millions de personnes
sont, sans le savoir, porteuses saines
du gène muté de la mucoviscidose



Tous les
3 jours, un enfant naît
atteint de mucoviscidose



Près de
7 500 personnes
sont atteintes par la maladie



Plus de
20 médicaments
chaque jour par patient

Vers une redynamisation de notre stratégie

Rédigé aux termes d'une année 2019 particulièrement dense et avant la crise sanitaire sans précédent de la Covid-19, ce rapport d'orientation s'inscrit dans l'esprit des Journées francophones de la mucoviscidose initialement prévues à Strasbourg le 28 mars 2020 sous l'intitulé « Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain ». Il marque une redynamisation de notre stratégie dans un contexte de mutation de notre société et de notre système de santé, d'avancées majeures dans le domaine du traitement médicamenteux, et d'évolutions du bénévolat.

Avant tout, il est important de saluer la bonne synergie qui s'est installée entre nos différentes composantes : l'impulsion du Conseil d'administration, les retours terrain de nos délégations territoriales et des organisateurs de Virades, les productions des départements de l'équipe professionnelle en concertation avec nos Conseils statutaires, la mine d'informations que recèle notre Registre national, les liens construits avec la filière muco-CFTR, la Société Française de la Mucoviscidose, et les centres de référence nationaux labellisés dans le cadre du Plan national maladies rares (PNMR), ainsi que les relations étroites nouées avec nos partenaires (notamment les associations La Pierre Le Bigaut et Grégory Lemarchal, ainsi que la famille à l'initiative de l'opération « Blanche pour Vaincre la Mucoviscidose »). Cette « communauté muco » fait notre force. Elle nous permet d'être reçus comme des interlocuteurs incontournables par les pouvoirs publics, les autorités de santé, ou bien encore le laboratoire Vertex Pharmaceuticals pour faire valoir l'accès aux médicaments innovants et à la qualité des soins, thèmes prioritaires en 2020. Nous devons faire entendre la voix des patients malgré un contexte hostile, à savoir la crise qui mine l'hôpital public. L'un des atouts-maîtres de Vaincre la Mucoviscidose pour les années à venir est sa plasticité. Autrement dit, la capacité à nous adapter à ces transformations, y compris technologiques : nous construisons dans un monde qui bouge !

Stratégie associative

Cette année 2020 est aussi le terme que nous nous étions fixés en 2015 pour la mise en œuvre de notre projet Cap 2020. Résolument, nous avons pu ensemble concrétiser les orientations qui avaient été inscrites dans ce projet associatif autour de 4 axes :

- Accélérer les recherches et favoriser l'accès à des traitements qui répondent aux besoins des patients, y compris les greffes, quels que soient l'âge, le profil génétique, l'état de santé et la sévérité de leur atteinte ;
- Mobiliser les énergies de la filière muco-CFTR et faire évoluer l'offre de soins pour l'adapter aux innovations technologiques et à des patients adultes plus nombreux aspirant à une prise en charge de qualité ;
- Promouvoir le mieux-être des patients et de leurs proches et atténuer les effets de la mucoviscidose sur la vie quotidienne, agir sur leurs environnements de vie dans leurs différentes dimensions (scolarité, insertion professionnelle, vie quotidienne, lien social) ;
- Mener les actions d'alliances, de lobbying et de collecte de fonds nécessaires.

Notre association peut être fière d'avoir pu faire avancer chacun de ces axes, et porter ainsi l'ambition et l'espoir de près de 7 500 patients et de leur famille.

Mais le combat continue, les diverses lignes de front reculent. Pour 2020, nous allons ensemble, patients, parents, conjoints, adhérents, salariés, bénévoles, médecins, chercheurs revoir nos ambitions dans le cadre d'un nouveau projet stratégique et associatif. Nous aurons besoin de chacun de vous !

En 2020, nous ne nous contenterons pas d'écrire un projet. Vaincre la Mucoviscidose va poursuivre son combat sur chacun de ses axes fondateurs : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, sensibiliser et renforcer la dynamique associative.



Guérir

Un espoir pour tous !

Vaincre, c'est tout le sens de l'engagement de chacun au sein de l'association. Nous nous rapprochons de notre objectif ultime : enrayer définitivement l'évolutivité de la maladie par des médicaments curatifs, faire de la mucoviscidose une maladie chronique n'ayant plus d'impact sur l'espérance de vie. Certes, nous avançons désormais à pas rapides. Mais ne cédon pas à l'euphorie : le chemin est encore long, semé d'embûches. Les thérapies protéiques (« modulateurs CFTR ») font reculer les frontières de la fatalité pour un nombre de patients sans cesse croissant, et de nouvelles combinaisons médicamenteuses sont à l'étude. Notre combat pour l'accès aux traitements innovants a fini par porter ses fruits pour Orkambi®, accessible désormais dès l'âge de 2 ans. Nous déploierons toute notre énergie pour que Symkevi® (bithérapie de seconde génération) puis la trithérapie soient accessibles rapidement, sans perdre de vue les délais incompressibles d'instruction sérieuse des dossiers.

ORIENTATION



L'enjeu pour la trithérapie, c'est aussi qu'elle puisse bénéficier au plus large nombre de patients. Car n'oublions pas que la mucoviscidose est plurielle : les 2 000 mutations en témoignent. Près de 17 % des patients français ne sont aujourd'hui pas génétiquement éligibles à cette association médicamenteuse. De même, près de 900 patients vivent grâce aux poumons d'un autre. Ces patients doivent eux aussi pouvoir espérer et bénéficier des travaux de recherche que nous soutenons.

Notre action sera d'abord tournée vers l'Agence européenne du médicament (EMA), en lien étroit avec nos homologues européens au sein de CF-Europe, en vue d'une autorisation de mise sur le marché avant la fin de l'année. Avec une belle opportunité dans le viseur : le Congrès européen de la mucoviscidose de 2020.

Vaincre la Mucoviscidose compte aussi investir fortement les agences françaises, au premier rang desquels figure la Haute autorité de santé (HAS). L'association doit se mobiliser pour fluidifier les négociations entre ministère, direction de la Sécurité sociale et laboratoires pharmaceutiques pour la fixation du prix des médicaments, faire en sorte qu'elle ne traîne pas en longueur et qu'elle soit la plus transparente possible. Nous ne sommes naturellement pas partie prenante à ces négociations, mais notre objectif est l'accès des patients à ces traitements dans les meilleurs délais. Tout en comprenant que le budget de l'Assurance maladie exige des dépenses corrélées avec le service médical rendu et les investissements recherche et développement des firmes pharmaceutiques. La recherche avance, en grande partie grâce à notre mobilisation et à notre soutien aux chercheurs. L'investissement de Vaincre la Mucoviscidose dans la recherche en fait le premier financeur associatif en France. Nombre de découvertes découlent directement de projets soutenus par l'association. Une meilleure valorisation des contributions des équipes françaises est à entreprendre, notamment celles ayant permis d'accélérer les travaux sur la thérapie protéique. De même, l'association finance depuis de nombreuses années la Plateforme nationale de recherche clinique (PNRC). C'est un outil précieux de développement qui doit être promu et évalué.

La communauté scientifique de la mucoviscidose est la source de nos espoirs. L'association consacre toute son énergie pour l'animer, mais aussi pour la renouveler et attirer des jeunes chercheurs et de nouveaux laboratoires. Cette action sera intensifiée en 2020, tant au niveau national qu'europpéen. Au-delà de l'appel à projets scientifique, nous devons être en mesure de mobiliser des unités de recherche sur des sujets importants qui font l'objet de peu de travaux, en particulier pour mieux répondre aux problèmes de santé émergents.



Soigner

Soutenir l'innovation

Dans le domaine des soins, Vaincre la Mucoviscidose a toujours été volontaire et a apporté son soutien aux équipes des CRCM, non seulement dans le cadre des projets qu'ils menaient, mais également pour pallier l'insuffisance de financements des centres. Ce choix contraint a atteint ses limites. En 2019, nous nous sommes donc fortement mobilisés dans le cadre de notre action de plaidoyer. Cette première étape a permis d'obtenir, via la loi de financement 2020, que les crédits du Plan national maladies rares 3 (PNMR) à destination des centres de soins soient enfin scrutés dès cette année pour s'assurer de leur attribution effective aux équipes pluridisciplinaires des CRCM, et non de leur

utilisation par les directions hospitalières afin de combler les déficits de leur hôpital. Ces orientations commencent à porter leurs fruits puisque plusieurs hôpitaux ont pu reprendre le financement de postes que nous financions jusque-là. La volonté est de susciter l'innovation organisationnelle et thérapeutique dans les centres et non de se substituer à l'Assurance maladie. En 2020, l'association compte poursuivre sa mobilisation pour que les financements des CRCM soient renforcés et tendent vers les standards de soins européens. Notre politique de soutien aux centres évolue certes, mais notre volonté est de contribuer à l'amélioration de leurs actions en veillant à ne pas les fragiliser. Le résultat de l'appel à projets médical qui sera lancé en 2020 devrait par exemple permettre de poursuivre la promotion de l'activité physique adaptée. Cette dernière devra être évaluée plus finement en priorisant les interventions proches du lieu de résidence, adaptées à chaque stade de la maladie. Et en nous préoccupant d'identifier les bons relais en termes de financement. Le Registre national de la mucoviscidose piloté par l'association est un trésor, tant pour la recherche que pour l'amélioration des soins. Les évolutions de la politique de santé dans le cadre du PNMR 3 vont nous conduire à mieux coupler le Registre avec les systèmes d'information hospitaliers et nationaux. Pour cela, à l'issue de notre plaidoyer, le ministère de la Santé a envoyé un signal fort en accordant à la filière un soutien à hauteur de 200 000 €. ➔

→ La gestion du Registre en sera plus aisée et permettra de mieux exploiter cette base de données de santé, outil précieux de pilotage pour la recherche et les soins.

En lien avec la filière, Vaincre la Mucoviscidose poursuivra le développement de l'éducation thérapeutique au sein du Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose (Géthem), afin que les patients et leurs proches disposent d'outils adaptés. De même, la mise en œuvre d'un « Plan national kiné » permettra de disposer notamment de référentiels de bonnes pratiques et de formation pour le développement de la kinésithérapie tant en ville qu'à l'hôpital, alors même que les techniques ne cessent d'évoluer. L'association suit par ailleurs de près les évolutions technologiques actuelles (outils connectés, dispositifs médicaux), en lien notamment avec les sociétés Ludocare (robot Léo) et PhysioAssist (Simeox®), et se mobilise pour garantir une évaluation indépendante et rigoureuse.

Enfin, Vaincre la Mucoviscidose doit aussi se pencher sur le financement au parcours de soins des patients pour demain afin d'anticiper les nouveaux modes de financement des maladies chroniques annoncés par le ministère de la Santé à l'horizon 2022. En lien avec la filière, nous entendons mener des études de recours aux soins en ville et à l'hôpital, en croisant les bases de données de l'Assurance maladie et de notre Registre.

Quant à l'amélioration du parcours de soins, nous devons aussi nous appuyer sur l'expérience des patients et la valoriser en une forme d'expertise au bénéfice de tous. Pour s'inscrire dans cette direction, il sera nécessaire de définir la place et le rôle du patient partenaire-expert, tant au niveau des soins que pour la recherche.



Vivre mieux Inscrire la mucoviscidose dans sa dimension sociale

La question qui doit nous préoccuper n'est plus seulement de vaincre la mucoviscidose, mais aussi de vivre avec la maladie. L'augmentation de l'espérance de vie (en 10 ans, 8 ans gagnés



sur l'âge moyen au décès) modifiée en profondeur la démographie des patients : 56 % d'entre eux sont des adultes, vivant en majorité en couple, avec une activité professionnelle pour 47 % des hommes et 39 % des femmes. La vie avec la mucoviscidose, c'est la vie avec une maladie évolutive et invalidante, source de handicap. Vaincre la Mucoviscidose compte s'inscrire pleinement dans cette dimension dans le cadre de sa participation au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) au sein duquel elle a été nommée pour la première fois en janvier 2020. Notre présence au sein de cette instance ainsi qu'au sein du Collectif handicap permettra de mieux faire valoir le handicap respiratoire et de tenir compte des conséquences de cette maladie évolutive qui ne se voit pas.

Il nous faut aussi adapter la politique d'aide sociale de notre association, en particulier les aides financières et l'accompagnement individuel, au regard du dispositif de droit commun et de l'évolution des besoins. Nos actions s'inscrivent pleinement dans la pleine effectivité des droits des personnes en situation de handicap, ce qui passe nécessairement par une amélioration du fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Nous serons vigilants pour que le revenu universel d'activité ne constitue pas une régression en matière de ressources, mais facilite bien l'articulation entre les revenus d'activités professionnelles et l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

Quant à l'accès à l'assurance (notamment emprunteur), il demeure encore trop restreint en dépit de l'avancée obtenue dans le cadre de

la convention Aéras (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). D'autres voies, certaines déjà activées par des patients avisés, vont être explorées pour que la mucoviscidose cesse d'être un obstacle dirimant pour l'accès au prêt bancaire, notamment en matière d'accession à la propriété.

La dimension sociale de la maladie doit également nous conduire à poursuivre nos réflexions éthiques en réactivant un Conseil ad hoc autour de sujets tels que la Procréation médicalement assistée (PMA), la parentalité, les recherches génétiques, la transplantation d'organes, la place des patients infectés par *Burkholderia cepacia*, etc.



Sensibiliser Un levier pour développer nos ressources

La campagne de communication 2020-2021 va s'inscrire pleinement dans l'évolution démographique puisqu'elle met en scène des patients devenus adultes. Notre action militante y transparaît également avec le mot d'ordre « Gardons le souffle du combat ! ». L'objectif sera de sensibiliser l'opinion publique sur les combats qui restent à mener contre la maladie et de l'appeler à nous soutenir par des dons. Nous poursuivons également la mise en valeur des patients, de la réalité de leur quotidien, en mettant en exergue aussi bien leur héroïsme ordinaire que les exploits hors du commun de certains. Notre parrain, le champion de voile

Maxime Sorel, donne rendez-vous à tous pour son tour du monde en solitaire (Vendée Globe 2020-2021), et embarque avec lui l'étendard de notre association. Une belle occasion encore de faire rayonner notre combat au-delà des océans. Les moyens de Vaincre la Mucoviscidose proviennent à plus de 90 % de la générosité publique, en particulier des sommes collectées à l'occasion des Virades de l'espoir. La diversification des canaux de ressources permet d'amortir leur relative érosion. En 2020, cette stratégie sera amplifiée et axée notamment autour des grands donateurs et du marketing digital. Malgré cela, si l'on n'y prend pas garde, les ressources de notre association, qui permettent de transformer les projets en plans d'actions, pourraient se voir fragilisées. Pour toutes ces raisons, et en parallèle de la réflexion sur notre projet associatif pour les 5 ans à venir, nous devons imaginer et bâtir un modèle économique robuste en nous appuyant sur des dispositifs innovants, tout en confortant nos canaux existants, en particulier les Virades de l'espoir, véritable marque identitaire de notre communauté.

Renforcer l'ancrage territorial et la dynamique associative

Les 29 délégations territoriales et les 200 bénévoles élus qui les composent constituent les fondations de notre association. L'exercice de

cette lourde mission doit être simplifié afin d'alléger la charge qui en résulte. C'est le sens des travaux entrepris par le Conseil de la vie associative (CVA) en 2019. Le soutien de l'équipe du siège et le partage des bonnes pratiques seront renforcés, les procédures seront simplifiées. C'est aussi le sens de la réforme des Statuts soumis à notre Assemblée générale extraordinaire 2020.

En matière de gouvernance, l'orientation prise en 2019 d'une présence renforcée des patients dans nos instances doit être confortée en 2020, tout en prenant en compte la nécessité de préserver leur santé et de leur éviter la fatigue. C'est le sens de l'Histoire et le signe que nous sommes bien une association de patients !

De nouveaux défis se présentent à nous. Certaines familles, certains patients ne voient plus toujours l'intérêt d'adhérer : elles bénéficient de CRCM compétents, de sources d'informations nombreuses (à commencer par les nôtres !), de plateformes de discussions informelles. Sur les réseaux sociaux, le meilleur peut côtoyer le pire, en particulier la circulation de fausses informations. De façon heureusement encore marginale, on observe une tendance à créer facilement une association, centrée sur un territoire ou sur le prénom d'un patient, offrant une personnalisation propice à la compassion et surfant sur « la confiance dans la proximité ». Heureusement, Vaincre la Mucoviscidose est mieux armée que d'autres pour faire face. Nous contribuons à la mesure de notre engagement au recul du chacun pour soi. Nous devons poursuivre la voie tracée par nos prédécesseurs

et rendre plus lisibles les actions collectives au bénéfice de chacun. Sans omettre de penser à celles et ceux, trop nombreux qui nous ont quittés prématurément.

Enclenchée fin 2019, la politique de communication interne continuera d'être développée en 2020. Nous devons veiller à écouter avec attention, renforcer en notre sein la culture du dialogue, entretenir des relations de proximité avec les territoires, identifier les axes de convergence et mieux partager l'information. D'importants efforts ont été faits pour améliorer cette communication. Directeur général, président, administrateurs y ont pris leur part. En complément de la newsletter interne mensuelle envoyée depuis septembre dernier à tous les responsables associatifs de Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'aux salarié-e-s, le partage de l'information dans le cadre d'un Extranet va être mis en place. Plus globalement, l'ensemble de nos systèmes d'information sera revu. Disposer d'un accès simplifié à une information de qualité est un enjeu vital pour chacune des parties prenantes de notre association.

Nos histoires diffèrent, notre situation par rapport à la maladie et à son impact est diverse, mais une chose nous unit : continuer à faire reculer la mucoviscidose et soutenir les patients et leur famille dans la difficulté. Ces orientations 2020 devraient nous donner les moyens d'être « acteurs » de notre avenir et d'adapter notre association aux priorités de tous. Chacun de vous peut apporter sa pierre à l'édifice avec ses compétences, son expérience, sa volonté, ses talents.

Il n'y a de vent favorable
que pour ceux qui savent
où ils vont.

Pierre Foucaud
Président



Conseil d'administration 2020-2021

Porteur du projet associatif, le Conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose a un rôle essentiellement politique qui s'articule autour de trois axes : réflexion, décision et contrôle. Il se réunit au moins une fois, tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son Président ou sur la demande du quart de ses membres (lire aussi p.41).

↓ Odile Alcaraz	↓ Franck Berger	↓ Christelle Coraux
		
↑ Jean Decha	↓ Nathalie Barreau	↓ Thomas Catel
		
↓ Pierre Foucaud	↑ Virginie Douine	↑ David Fiant
		
↑ Sophie Jacques	↑ Stéphane Devoret	↑ Francis Faverdin
		
↑ Anna Lavayssiere	↓ Marie-Hélène Gateaux	↓ Pascal Hagnéré
		
	↑ Jean-Dominique Le Guen	
		
	↑ Alexandrine Mengotti	
		

BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2020-2021

Pierre Foucaud
Président

Francis Faverdin & Stéphane Devoret
Vice-présidents

Thomas Graindorge
Secrétaire général

David Fiant
Secrétaire général adjoint

Pascal Hagnéré
Trésorier

LE CONSEIL D'AUDIT INTERNE

Président : Joseph Allard
3 membres

Instance au service du Conseil d'administration, chargée de contrôler les procédures propres au fonctionnement de l'association.

LA DIRECTION GÉNÉRALE

Thierry Nouvel
Directeur général

Alexandra Piazza
Adjointe de direction

Assemblées générales

ordinaire et extraordinaire du 10 octobre 2020

RÉSOLUTIONS VOTÉES PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE (EXPRIMÉS : 883 VOTES)

Première résolution L'Assemblée Générale approuve le rapport d'orientation 2020	→ votes pour : 870	98,5%
Deuxième résolution L'Assemblée Générale approuve le rapport d'activité 2019	→ votes pour : 872	98,8%
Troisième résolution L'Assemblée Générale, après avoir entendu le rapport financier et le rapport sur les comptes annuels du Commissaire aux comptes sur les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2019, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2019	→ votes pour : 866	98,1%
Quatrième résolution L'Assemblée Générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos le 31 décembre 2019, approuve les conventions qui y sont mentionnées	→ votes pour : 855	96,8%
Cinquième résolution L'Assemblée Générale donne quitus aux membres du Conseil d'Administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos le 31 décembre 2019	→ votes pour : 867	98,2%
Sixième résolution Compte tenu du résultat de l'exercice : + 1.217.028 € Et du report à nouveau 2019 s'élevant à : + 17.967 € Soit un total à affecter de + 1.234.995 € L'Assemblée Générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante : Dotation légale aux fonds statutaires : + 12.312 € • 10% des revenus locatifs nets : + 2.946 € • 10% des produits financiers nets : + 9.366 € Affectation aux réserves projets associatifs : + 1.200.000 € • Recherche : + 600.000 € • Médical : + 400.000 € • Qualité de vie : + 200.000 € Affectation au report à nouveau 2020 : + 22.683 € Soit un total affecté de + 1.234.995 €	→ votes pour : 876	99,2%
Septième résolution L'Assemblée Générale autorise le placement de 2.000.000 € en parts de Sociétés Civiles de Placement Immobilier (SCPI)	→ votes pour : 750	84,9%
Huitième résolution L'Assemblée Générale approuve le budget prévisionnel 2020	→ votes pour : 852	96,5%

RÉSULTATS DES ÉLECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les six nouveaux administrateurs élus pour 3 ans par l'Assemblée générale du 10 octobre 2020 sont :

- Mme Nathalie Barreau
- Mme Virginie Douine
- Mme Marie-Hélène Gateaux
- M. Thomas Graindorge
- Mme Sophie Jacques
- M. Jean-Dominique Le Guen

Une administratrice a été élue pour 1 an :

- Mme Odile Alcaraz

RÉSOLUTIONS SOUMISES AU VOTE DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE (EXPRIMÉS : 675 VOTES)

Première résolution L'Assemblée Générale Extraordinaire approuve les propositions de modifications des dispositions des statuts de Vaincre la Mucoviscidose	→ votes pour : 596	88,3%
Deuxième résolution L'Assemblée Générale Extraordinaire approuve les propositions de modifications des dispositions du Règlement intérieur de Vaincre la Mucoviscidose	→ votes pour : 608	90,1%
Troisième résolution L'Assemblée Générale donne délégation au Président, Monsieur Pierre Foucaud, ainsi qu'au Secrétaire général, Monsieur Thomas Graindorge, pour apporter aux statuts toutes les modifications qui pourraient être demandées par l'administration ou le Conseil d'État	→ votes pour : 599	88,7%

2019

Rétrospective

Janvier

11 janvier
L'association publie un dossier sur la thérapie génique, 30 ans après la découverte du gène CFTR*

19 janvier
Thierry Nouvel devient le nouveau directeur général de Vaincre la Mucoviscidose

28 janvier
Lancement du projet Inspire (Identification, narration et sélection par les patients d'idées de recherche) financé par Vaincre la Mucoviscidose

Février

2 et 3 février
Carrefour des Virades, réunion annuelle de tous les organisateurs de l'espoir

8 février
Intervention de Vaincre la Mucoviscidose lors du premier Symposium sur les maladies hépatiques rares de l'enfant (Bordeaux)

Du 25 février au 2 mars
Vaincre la Mucoviscidose rend visite aux centres de ressources et de compétences de l'île de La Réunion

26 février
20^e Colloque français des jeunes chercheurs à l'institut Pasteur (Paris)

Du 27 février au 1^{er} mars
13^e Colloque européen des jeunes chercheurs (*European Young Investigator Meeting*) à l'Institut Pasteur

Mars

11 mars
Le personnage de Louise, une adolescente atteinte de mucoviscidose, rejoint la bande des *Bracelets Rouges*, la série à succès diffusée pour une 2^e saison sur TF1

14 mars
La campagne de collecte « À couper le souffle » remporte le Prix Coup de cœur avec mention spéciale lors de la 6^e édition de la Nuit des Rois

26 mars
200 convives rassemblés et plus de 160 000 € pour la recherche au cours de la soirée « Blanche pour Vaincre la Mucoviscidose » organisée à Paris

28 et 29 mars
13^{es} Journées scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose (SFM)

Avril

6 et 7 avril
8^{es} Entretiens de la mucoviscidose et Assemblée générale à Rennes

11 avril
Le skipper Maxime Sorel devient parrain national de Vaincre la Mucoviscidose

Dimanche 28 avril
25^e Rando Muco, journée multisports et nature en famille à Belle-Isle-en-Terre (Côtes d'Armor)

Mai

10 mai
Julie, jeune maman atteinte de mucoviscidose et Pierre Foucaud, président de l'association, sont invités sur le plateau de *La Maison des Maternelles* (France 5)

27 mai
Publication de la brochure *Études cliniques : des réponses à vos questions*

Juillet

9 juillet
Lancement de *Hit-Cystic Fibrosis* (Hit-CF), un ambitieux programme de recherche internationale, dont Vaincre la Mucoviscidose est partenaire

11 juillet
Publication d'un dossier de 14 pages consacré à la scolarité et aux études dans le magazine *Vaincre* 161

Juin

4 juin
Parution des données 2017 du Registre français de la mucoviscidose : plus de 7 100 patients recensés (55,9% d'adultes, contre 43% dix ans plus tôt)

Du 4 au 7 juin
42^e Conférence européenne sur la mucoviscidose organisée par l'ECFS (*European Cystic Fibrosis Society*) à Liverpool, Royaume-Uni

16 juin
Course des Héros à Lyon et Bordeaux

Dimanche 23
Course des Héros à Paris

22 juin
Le Conseil d'administration valide le soutien financier de 51 projets de recherche en mucoviscidose et de 14 thèses de jeunes chercheurs pour un montant total de 1,9 M€

22 juin
19^e journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

29 juin
27^e édition de La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose à Callac (Côtes d'Armor)

Août

27 août
Après Ninon et Louise, Sasha devient le 3^e visage de la campagne nationale de sensibilisation mettant en scène de jeunes patients atteints de mucoviscidose

Septembre

5 et 6 septembre
1^{er} Congrès international dédié aux professionnels de santé en charge des patients adultes à Milan (Italie)

6 septembre
À l'occasion des 30 ans de la découverte du gène CFTR, l'association diffuse un petit film d'animation pédagogique destiné au grand public

8 septembre
La Langueux Muco, journée nature en famille, accueille plus de 600 randonneurs

13 septembre
L'Agence de la biomédecine organise une journée dédiée aux 10 ans de la cohorte Colt (*Cohort in lung transplantation*)

19 septembre
Vaincre la Mucoviscidose lance une pétition à l'attention de Mme Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, pour que l'État consacre les moyens nécessaires à la prise en charge des malades (près de 50 000 signatures recueillies)

19 septembre
La société RTE, gestionnaire du réseau de transport d'électricité en Europe, invite Vaincre la Mucoviscidose à intervenir lors de son Forum connexion handicap à destination de ses 8 500 salariés

Dimanche 29 septembre
Plus de 4,9 M€ de fonds collectés lors de la 35^e édition des Virades de l'espoir

RÉTROSPECTIVE

Octobre

4 octobre
Plus de 80 kinésithérapeutes participent à la journée annuelle de formation et d'information organisée par Vaincre la Mucoviscidose et l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK)

19 et 20 octobre
120 golfeurs, ambassadeurs et partenaires participent à la finale de la 25^e édition du Green de l'espoir organisée au Golf de Val-Quéven (Morbihan)

21 octobre
La trithérapie, développée par le laboratoire Vertex Pharmaceuticals, obtient l'autorisation de mise sur le marché (AMM) aux USA et prend le nom de Trikafta®

27 octobre
Départ de la Transat Jacques Vabre au Havre (Normandie), avec la participation de Maxime Sorel, parrain de l'association

Novembre

15 novembre
Lors de son Assemblée générale à Belle-Isle-en-Terre (Côtes d'Armor), l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose remet un chèque de 650 000 € à Vaincre la Mucoviscidose

20 novembre
Après 4 ans d'interminables négociations, un accord est obtenu pour le remboursement d'Orkambi®, permettant son accès aux patients éligibles atteints de mucoviscidose

26 novembre
L'association informe les patients et les parents sur les tensions d'approvisionnement du Creon® 25 000 UI et 10 000 UI (extraits pancréatiques)

Décembre

9 décembre
L'association annonce qu'elle répondra à l'appel à contributions lancé par la Haute autorité de santé (HAS) pour l'évaluation de Symkevi® en vue de la fixation de son prix et de la mise à disposition pour les patients français

15 décembre
Pierre Foucaud, président de Vaincre la Mucoviscidose et Pierre Lemarchal, président de l'Association Grégory Lemarchal cosignent une tribune dans *Le Parisien* demandant une enveloppe supplémentaire de 10 M€ pour pallier le déficit de soignants dans les centres de soins

17 décembre
Vaincre la Mucoviscidose formule des propositions sur le thème « Retraite et mucoviscidose » à l'occasion de l'ouverture du débat national sur la réforme des retraites

2019, année de forte mobilisation !

2019 nous a permis de porter haut et fort l'étendard de Vaincre la Mucoviscidose. Tandis que notre parrain, Maxime Sorel, affrontait les océans, nous nous battions pour que le traitement Orkambi® soit accessible en France dès l'âge de 2 ans et que les Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) disposent de moyens à la hauteur des standards de soins. Concernant Orkambi®, l'association Vaincre la Mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal ont exercé une pression forte tant sur le gouvernement qu'auprès du laboratoire Vertex Pharmaceuticals. La menace de dénoncer publiquement cette situation qui a privé pendant plusieurs années près de 1 000 enfants d'un traitement a permis la conclusion d'un accord. Cette petite victoire est aussi riche d'enseignements pour l'accès futur aux autres traitements innovants, aux premiers rangs desquels figurent la trithérapie et Symkevi®. La détermination du Conseil d'administration a donc payé et c'est avec soulagement que certains jeunes enfants ont pu enfin obtenir leur boîte de médicaments pour Noël. L'association s'est également fortement mobilisée pour un meilleur financement des CRCM. Les études menées par l'association ont permis d'établir un déficit de postes de 50 % par rapport aux standards de soins européens. Ceci est principalement dû à l'augmentation significative du nombre de patients adultes qui a progressé de près de 50 % en 10 ans, sans que pour autant les moyens ne suivent, et avec pour résultat des équipes surchargées et des pertes de chance pour les patients. L'association a donc interpellé le gouvernement sur ce sujet en mai 2019. Vainement. Pourtant, près de 50 000 personnes ont souhaité nous soutenir dans ce combat en signant la pétition que nous avons lancée en septembre.

Et près d'une trentaine de parlementaires ont pu être rencontrés : il convient de saluer à ce titre la forte mobilisation des délégués territoriaux qui ont su parfaitement relayer les demandes de Vaincre la Mucoviscidose. Ainsi, 15 parlementaires ont posé des questions à la ministre de la Santé de l'époque, Mme Agnès Buzyn. D'autres ont porté des amendements dans le cadre du projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Si notre principale demande – augmenter le montant du budget de la mission d'intérêt général – n'a pas été satisfaite, elle a néanmoins été débattue. En outre, le parlement, à l'initiative de M. Philippe Berta, député du Gard, a adopté un amendement contraignant le gouvernement à faire un rapport sur le financement des CRCM. L'objectif est de savoir précisément si les crédits votés sont bien affectés aux centres. Parallèlement, nous avons œuvré pour que les postes de soignants qui avaient été financés pendant plusieurs années par l'association puissent l'être par les hôpitaux. Pour un nombre important d'entre eux, ces postes ont pu être financés grâce à un accompagnement des CRCM par l'association. Celle-ci n'a pas en effet vocation à pallier l'insuffisance de financement par la Sécurité sociale, mais de financer l'innovation et l'amélioration de la qualité des soins au service de la santé des patients. En 2019, l'ensemble des collaborateurs, des délégués territoriaux, des administrateurs et des bénévoles de l'association ont mené nombre de réalisations que vous allez (re)découvrir dans ce rapport. Aussi, je veux remercier chacun d'entre eux, sans oublier les patients qui eux, luttent au quotidien contre la mucoviscidose. Merci également à nos partenaires et à nos donateurs sans lesquels nous ne pourrions pas faire reculer cette maladie avec l'espoir de l'anéantir un jour.

NOS ACTIONS



Guérir

P. 14



Soigner

P. 18



Vivre mieux

P. 22



Informier

P. 26



Guérir

L'année a été marquée par des avancées majeures dans le développement et l'accès aux traitements innovants. Un accord a notamment enfin été trouvé en France pour le remboursement d'Orkambi®, permettant ainsi à tous les patients éligibles d'en bénéficier¹. La première trithérapie visant à rétablir la fonctionnalité de CFTR a été mise sur le marché aux États-Unis, sous le nom de Trikafta². Une autorisation temporaire d'utilisation nominative (ATUn) a été ouverte en France à un nombre restreint de patients, en usage compassionnel. Le département recherche de Vaincre la Mucoviscidose a été très impliqué sur ce sujet crucial de l'accès au traitement et il s'est également fortement investi dans la mobilisation de la communauté de chercheurs pour toujours aller plus loin et avancer dans les thématiques de recherche prioritaires pour l'ensemble des patients.

Appel à projets de recherche

Dans le cadre de l'appel à projets 2019, notre Conseil scientifique a sélectionné 51 projets de recherche pour la qualité et la pertinence des travaux proposés dans l'intérêt des patients atteints de mucoviscidose. L'association a investi 1,9 million d'euros à ce titre. En plus de nos trois partenariats historiques, l'Association Grégory Lemarchal, l'Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon) et l'association La Pierre Le Bigaut, une nouvelle

opération intitulée « Blanche pour Vaincre la Mucoviscidose » a vu le jour. Blanche est née avec un profil génétique de mucoviscidose très rare, recensé chez 14 personnes seulement dans le monde. Grâce aux efforts de sa famille et à la mobilisation de leur réseau, près de 280 000 € ont pu être attribués à 5 projets de recherche fondamentale, prometteurs aussi pour les patients porteurs des mutations les plus rares³.

¹ Patients à partir de 2 ans porteurs de deux mutations F508del ² En Europe, ce traitement prend le nom de Kaftrio® ³ Projets portés par H. Corvol, J.M. Sallenave, I. Sermet, V. Stoven, O. Tabary (voir liste des projets financés dans le cadre de l'appel à projets 2019 : vaincrelamuco.org > Guérir demain > Chercheurs > Appel à projets de recherche)

NOS ACTIONS

Parmi les projets de recherche soutenus en 2019, les trois suivants portent l'attention sur des problématiques importantes.

L'intelligence artificielle pour mieux répondre à la complexité de la maladie

Dans la cellule humaine, la protéine CFTR⁴ appartient à un grand réseau de protéines qui interagissent les unes avec les autres pour assurer des mécanismes biologiques complexes. Le Dr Stoven et son équipe font l'hypothèse que l'absence de CFTR fonctionnelle perturbe le fonctionnement de ce réseau, ce qui participe aux symptômes observés chez les patients. La correction du fonctionnement de ce réseau serait bénéfique pour les patients. Le projet est d'utiliser des outils mathématiques, statistiques et bio-informatiques pour décrypter la fonctionnalité de ce grand réseau afin de développer des médicaments ou des combinaisons thérapeutiques plus adaptés à la complexité de la maladie.

Orkambi® en « vraie vie »

L'objectif de cette étude dirigée par le Pr Pierre-Régis Burgel est d'obtenir des données sur la tolérance et l'efficacité d'Orkambi® dans les conditions réelles d'utilisation, chez les patients âgés de 12 ans et plus, porteurs de deux mutations F508del. La prescription du traitement chez un plus grand nombre de patients, potentiellement moins stables, avec plus de

comorbidités pourrait apporter des données complémentaires à celles obtenues dans les essais cliniques. Les premiers résultats de ce projet, qui avait déjà bénéficié d'un financement lors des appels à projets 2017 et 2018, portent sur 845 patients et ont été publiés dans une revue scientifique internationale⁵.

Enquête anthropologique sur l'usage des huiles essentielles par les patients atteints de mucoviscidose

Dans un contexte de popularité croissante des thérapies complémentaires dans les maladies chroniques, il semble que dans la mucoviscidose, l'usage des huiles essentielles (HE), en particulier à visée anti-infectieuse, soit une pratique largement répandue, mais très peu connue des soignants. Le projet mené par les docteurs Souard et Mercan permettra de documenter avec exactitude la nature et les modalités des pratiques, ainsi que la proportion de patients recourant aux HE et leurs éventuelles prises de risque. L'objectif est de proposer des mesures concrètes d'amélioration des pratiques et du dialogue soignants-patients, telles que l'élaboration de guides de bonnes pratiques, la conception de formations ciblées et la sensibilisation de la communauté des soignants et des chercheurs à la problématique.



1,9

million d'euros investis dans le cadre de l'appel à projets scientifiques 2019

51

projets de recherche sélectionnés par le Conseil scientifique



⁴ CFTR : Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator ⁵ PR Burgel et al. Real-Life Safety and Effectiveness of Lumacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis. Am J Respir Crit Care Med. 2020 Jan 15;201(2):188-197

Mobilisation des acteurs de la recherche

À l'occasion des 30 ans de la découverte du gène CFTR, en plus des traditionnels colloques annuels destinés aux jeunes chercheurs, l'association s'est fortement mobilisée cette année en organisant quatre journées thématiques pour faire avancer la réflexion sur des domaines de recherche primordiaux pour les patients et les familles.

Généraliser le dépistage prénatal non invasif (DPNI)

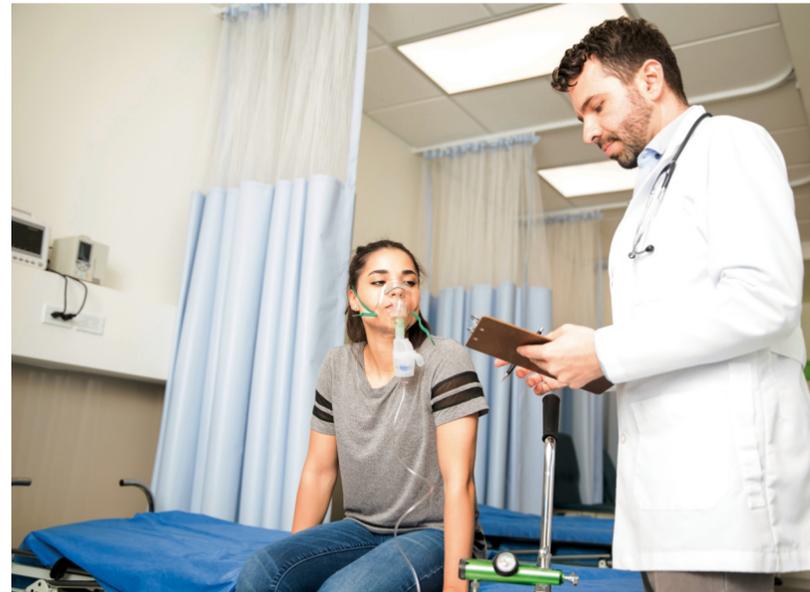
Le DPNI est loin d'être généralisé en France et l'association œuvre pour que ces techniques non invasives soient accessibles aux couples concernés. Ainsi, une journée dédiée à cette technique de dépistage s'est déroulée le 30 avril au siège de l'association. 45 experts (principalement des pharmaciens/médecins et conseillers en génétique) ont travaillé sur deux questions majeures : « Comment améliorer la diffusion d'informations concernant ce test auprès des patients, familles et soignants ? » et « La formation d'un réseau DPNI-maladies monogéniques est-elle une nécessité afin d'homogénéiser les pratiques et de faire fructifier la recherche ? »

Poursuivre la lutte contre la bactérie *Pseudomonas aeruginosa*

Une journée bilan sur le programme *Pseudomonas aeruginosa*, qui avait permis le lancement de 11 projets en 2016 et 2018, a été organisée. En plus de mettre en évidence une forte motivation des équipes de recherche, la journée a permis de réfléchir sur des nouvelles stratégies de recherche pour prévenir ou combattre l'infection.

Les 10 ans de la cohorte COLT (*Cohort in Lung Transplantation*)

Ce projet très ambitieux, dont le but est d'identifier les facteurs de risque du rejet chronique du greffon pulmonaire, a toujours reçu le soutien financier de Vaincre la Mucoviscidose et de l'Association Grégory Lemarchal. À l'occasion de ses 10 ans, les deux associations ont souhaité organiser un événement pour marquer cet anniversaire en impliquant toutes les parties prenantes et d'éventuels futurs partenaires.



45

experts ont été invités fin avril à participer, au siège de l'association, à une journée dédiée au dépistage prénatal non invasif

Engager les chercheurs en sciences humaines et sociales

À ce jour, peu de projets de recherche en sciences humaines et sociales (SHS) sont dédiés aux problématiques liées à la mucoviscidose⁶. Pour dynamiser ce domaine, une journée de travail en présence de patients et de parents a été organisée en juin en partenariat avec l'Association Grégory Lemarchal. Elle a permis de faire le point sur les recherches actuelles et de faire émerger des idées de recherche en SHS sur des thèmes prioritaires pour les patients.

⁶ Dans le cadre de l'appel à projets scientifique 2018 et 2019, respectivement 2 et 6 projets en SHS ont été soutenus

Études cliniques : une brochure pour mieux s'informer

À l'initiative des référents de la plateforme nationale de recherche clinique sur la mucoviscidose (PNRC), dans le cadre du programme d'amélioration de la qualité de la recherche clinique de la Filière Muco-CFTR, la brochure *Études cliniques : des réponses à vos questions* a été produite et mise à disposition des soignants, des patients et des familles dans les CRCM⁷. Bien que non exhaustive, tout le monde peut y trouver les réponses aux principales questions qui se posent sur le sujet, mais aussi des témoignages de patients ayant participé à des études cliniques.

Les membres du groupe ressource Patients et proches pour la recherche de Vaincre la Mucoviscidose ont été sollicités pour recueillir leur avis tout au long du processus de réalisation de la brochure. Leur contribution a été indispensable pour réaliser un support accessible, répondant aux attentes des publics ciblés.

Pour les 30 ans de la découverte du gène CFTR, l'association a montré sa détermination à poursuivre son engagement sur tous les fronts de la recherche et elle l'a fait par des actions concrètes, menées avec ses partenaires et son réseau d'experts.

Paola De Carli

⁷ CRCM : Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose



LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)

Président :
Pascal Barbry
30 membres

Instance d'expertise scientifique au service du Conseil d'administration, ce Conseil a pour objectifs de dynamiser la recherche et d'accélérer le transfert des découvertes scientifiques vers la mise en œuvre des thérapies visant à réduire les symptômes et à guérir la maladie.

LE COMITÉ STRATÉGIQUE DE LA RECHERCHE (CSR)

Président :
Pr. Marc Delpech
11 membres

Cette instance propose au Conseil d'administration une stratégie pour la politique scientifique, ainsi que des actions pour la mettre en œuvre.

LE DÉPARTEMENT RECHERCHE

Paola De Carli,
Directrice de la recherche
Anna Ronayette,
Responsable des programmes de recherche clinique
Julie Toubas,
Chargée de projets scientifiques
Floriane Lacour,
Chargée de projets scientifiques
Oksana Lompas,
Assistante du département scientifique



Soigner

Le soutien des CRCM reste une priorité pour l'association qui s'est mobilisée dans une action de plaidoyer pour le renforcement de leur financement afin de garantir la qualité des soins. Quant au travail de collaboration au sein de la Filière Muco-CFTR, il a été marqué en 2019 par la procédure de relabellisation de la filière par le ministère de la Santé.

Filière Muco-CFTR : focus sur des actions structurantes pour les prochaines années

La Filière Muco-CFTR, une des filières de santé maladies rares labélisées en 2014 par le ministère de la Santé, réunit les 47 centres, l'association, la Société Française de la Mucoviscidose (SFM) et le réseau des laboratoires génétiques. Elle anime et coordonne les actions entre l'ensemble des acteurs impliqués dans la mucoviscidose. Le Conseil national de la mucoviscidose, réunion des bureaux des Conseils d'administration de Vaincre la Mucoviscidose et de la SFM, définit la stratégie et les grandes orientations de la Filière.

La Filière a été relabellisée en juin 2019 et l'association a été étroitement associée à l'élaboration du projet 2019-2022 structuré par des actions initiées dans le cadre du précédent plan, dont l'ETP⁸, la transition, la coordination de la recherche, la formation. De nouveaux projets en lien avec les lignes d'action du Plan national maladies rares 3 seront développés, avec notamment la prise en compte des difficultés des patients dans leur parcours scolaire et professionnel et le soutien à l'émergence de

projets de recherche en SHS⁹ centrés sur les besoins des patients(els) et des familles. Un plan national Kinésithérapie, sous l'égide de la Filière a été lancé mi-2019 et financé par l'association afin de pouvoir offrir à tous les patients de la kinésithérapie de qualité. Les objectifs principaux sont de renforcer et valoriser l'expertise des masseurs-kinésithérapeutes, intégrer la spécificité de la prise en charge des patients lors de la formation initiale et développer la recherche kiné dans la mucoviscidose.

⁸ Éducation thérapeutique
⁹ Sciences humaines et sociales

NOS ACTIONS

Soutien aux CRCM et aux centres de transplantation : pour une prise en charge de qualité des patients

Lancement d'un plaidoyer sur le financement des CRCM

En 2018, l'association avait pris une orientation de ne plus financer certains postes de soignants dans les CRCM au-delà de 3 ans afin de se concentrer sur le financement de projets spécifiques et/ou innovants. Dans cet esprit, l'association a accompagné les centres pour qu'ils puissent bénéficier des crédits supplémentaires des directions hospitalières. Un travail de comparaison et d'analyse du nombre de soignants en fonction de la file active des patients de chaque centre par rapport aux standards de soins européens a ainsi été effectué. Il a permis de démontrer que 50% des personnels soignants manquaient à l'appel.

Le 19 septembre, Vaincre la Mucoviscidose a lancé un plaidoyer pour un meilleur financement des CRCM à travers un plan d'action intégrant une pétition ayant permis de récolter près de 50 000 signatures, mais également à travers plusieurs prises de parole. Avec le concours des délégations territoriales, c'est plus d'une trentaine de parlementaires qui ont pu être rencontrés afin de les convaincre de la nécessité de relever les moyens des CRCM pour qu'ils atteignent les standards de soins européens auxquels la France fait référence. Ce plaidoyer démontrait ainsi le manque de 205 postes¹⁰ de soignants dans les CRCM, représentant un budget supplémentaire de 10 millions d'euros. Si cette démarche de financement complémentaire n'a pas encore abouti, le parlement a contraint le gouvernement à lui remettre un rapport sur l'utilisation des crédits des missions d'intérêt général (Mig). En effet, une partie importante est retenue par des directions hospitalières en proie à des difficultés d'équilibre budgétaire. C'est une première victoire.

¹⁰ ETP : équivalents temps plein

L'association au plus près des CRCM

Soucieuse d'accompagner les centres de soins au plus près de leurs besoins, plusieurs visites ont été organisées en 2019.

En mars, la visite des CRCM de l'île de La Réunion (lire aussi p. 23), visait à faire le point sur le fonctionnement et les besoins des deux CRCM, sur le soutien de l'association avec un focus particulier sur le parcours greffe des patients sur un territoire distant de plusieurs milliers de kilomètres du premier centre de greffe français. L'île de La Réunion est l'une des régions françaises connaissant la plus forte prévalence de patients atteints de mucoviscidose (122 patients, soit environ 14,6 pour 100 000 habitants).

Le déplacement de Vaincre la Mucoviscidose sur l'île a également permis :

- De rencontrer les deux équipes de CRCM afin de poser les premières bases du projet de groupe de travail autour de la création d'un guide méthodologique pour l'accompagnement des patients réunionnais concernés par la greffe ;
- D'échanger de façon privilégiée avec les assistants sociaux au sujet des actions et aides financières traitées par l'équipe ;
- D'alerter la direction générale des CHU et la Direction générale de l'offre de soins de l'Agence régionale de santé sur les problématiques sociales importantes rencontrées par les patients concernés par la greffe et leur famille ;
- D'évoquer les possibilités d'une convention inter-hospitalière qui permettrait un retour à moyen terme des patients greffés.

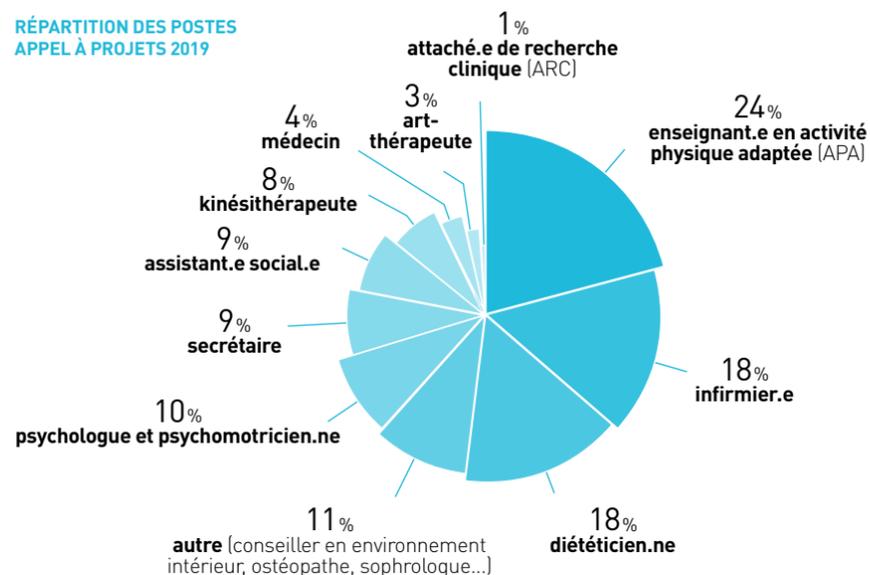
En mai, la rencontre des équipes et de la direction du CRCM mixte de Vannes a permis d'obtenir la reprise des temps paramédicaux financés depuis de très nombreuses années par l'association.



Près de
50 000
signatures recueillies
au terme de la pétition lancée
par l'association pour un meilleur
financement des CRCM



RÉPARTITION DES POSTES
APPEL À PROJETS 2019



L'appel à projets médical

Comme chaque année, l'association a renouvelé son appel à projets médical. Celui-ci vient financer des postes pour l'année suivante. Ainsi, l'appel à projets médical lancé en 2018 finance des postes en 2019 et celui de 2019 finance des postes en 2020. En 2018, l'orientation avait été donnée de ne plus financer des postes de paramédicaux au-delà de 3 ans et d'agir auprès des directions hospitalières pour qu'ils reposent sur les budgets des hôpitaux dans le cadre d'un financement par l'Assurance maladie (Mig & tarification à l'activité ou T2A). L'association a accompagné les CRCM concernés dans cette démarche, pour nombre d'entre eux avec succès.

Parallèlement, le plaidoyer sur le financement des CRCM avait pour objectif de flécher davantage de crédits en direction des CRCM. En 2019, sur la base des propositions du Casm, l'association a accordé 1,254 million d'euros aux centres dans le cadre de l'appel à projets, soit une baisse de 20% par rapport à l'année précédente. La volonté de l'association est de se concentrer sur l'innovation et sur des projets concourant à l'amélioration de la santé des patients, et non de se substituer à la Sécurité sociale.



Développer la formation

En collaboration avec la Filière Muco-CFTR, l'association contribue au financement du Géthem¹¹. Celui-ci élabore les référentiels et les outils d'éducation thérapeutique pour les parents et les patients pour renforcer l'autonomie et acquérir de nouvelles connaissances et compétences pour devenir acteur de leur santé, ou de celle de leur enfant en s'impliquant dans la prise en charge de la maladie. L'association a poursuivi en 2019 l'organisation de journées de formation à destination des paramédicaux, auxquelles ont participé plus de 200 professionnels. L'association a renouvelé son soutien financier à l'AMK¹² pour délivrer gratuitement aux patients et aux parents des formations à la kinésithérapie (165 parents et 73 patients formés en 2019).

Le Registre : une année riche dans l'exploitation des données

Les données du Registre français de la mucoviscidose collectées en 2017 auprès des centres ont été publiées en juin 2019. Avec 7 114 patients, la tendance à l'augmentation de la file active en général et des adultes en particulier se confirme, avec 55,9% d'adultes, contre 43% dix ans plus tôt. Le Registre, outil épidémiologique, est aussi un outil de recherche clinique incontournable pour le suivi des patients. De nombreuses études sont réalisées à partir des données et le Registre facilite également l'identification des malades pouvant participer aux essais cliniques. Ainsi, une quarantaine de demandes de données émanant principalement de chercheurs ont été traitées et 5 ont fait l'objet de communications lors du Congrès européen de la mucoviscidose en septembre 2020, et de publications d'articles.

Dans un contexte marqué par des évolutions de la politique de santé dans le cadre du Plan national maladies rares un travail est en cours pour assurer l'interopérabilité du Registre français de la mucoviscidose avec la Banque nationale de données maladies rares. En parallèle, grâce à un partenariat avec les Hôpitaux Civils de Lyon, les données du Registre ont été couplées avec les données de l'Assurance maladie et permettront d'analyser l'utilisation des soins et de la mettre en rapport avec l'évolution de la population des patients atteints de mucoviscidose, notamment des adultes.



	APPEL À PROJETS 2019	APPEL À PROJETS 2020
Nombre de CRCM ayant répondu	35	37
Nombre de projets soutenus	10	9
Nombre de postes soutenus (temps partiel)	115	110
Montant	1 556 000 €	1 254 007 €

11 Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose
12 Association Mucoviscidose et Kinésithérapie

LE COMITÉ ASSOCIATIF DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE (CASM)

Présidente :
Noëlle Bernard
12 membres

Instance de réflexion au service du Conseil d'administration en matière d'amélioration de la prise en charge de la maladie, elle est notamment chargée de proposer les subventions attribuées à des actions contribuant à améliorer les soins.

LE CONSEIL MÉDICAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CMM)

Président :
Pr Philippe Reix
20 membres

Conseil commun à Vaincre la Mucoviscidose et à la Société Française de la Mucoviscidose, constitué de médecins, de paramédicaux et de représentants des parents et des patients, il est chargé de répondre aux questions sur la maladie, de coordonner l'élaboration, la mise à jour et la diffusion des guides de bonnes pratiques, d'organiser les Journées francophones de la mucoviscidose et les journées scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose.

LE CONSEIL NATIONAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CNM)

Coprésidée par le président de Vaincre la Mucoviscidose et le président de la Société Française de la Mucoviscidose, cette instance en charge de la stratégie et des grandes orientations communes en matière médicale et de la filière Muco-CFTR. Le CNM nomme les membres du Conseil médical de la mucoviscidose.

LE DÉPARTEMENT MÉDICAL

Recrutement en cours :
Directeur.trice médical.e
Anne-Sophie Duflos,
Adjointe de la direction médicale / Infirmière
Lydie Lemonnier,
Adjointe de la direction médicale / Responsable Registre et Mucodoméo
Clémence Dehillotte,
Biostatisticienne
Corine Coquinos,
Assistante de la direction médicale
Margot Nonte,
Assistante de la direction médicale



Vivre mieux

L'année 2019 a été marquée par la mise en place d'un logiciel de pilotage de l'activité et des aides financières. Ce nouvel outil a pour but de mieux comprendre les besoins des patients et de leurs proches auxquels l'association doit répondre et de mieux cibler ses actions de plaidoyer « droits sociaux » à mettre en œuvre. Le second temps fort de l'année a été la visite des deux CRCM de La Réunion afin de témoigner des difficultés sociales fortes rencontrées par les patients et leurs proches dans le cadre de leurs parcours de greffe.

Un nouveau logiciel pour comprendre les besoins

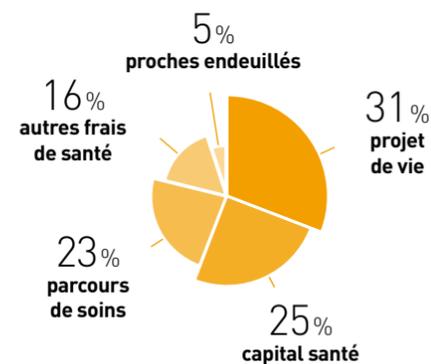
Pour mieux comprendre l'évolution des besoins des patients et de leur famille, l'association s'est équipée d'un nouveau logiciel de pilotage de son activité et des aides financières. Mis en service début 2019, ce logiciel a permis de mettre en perspective les demandes d'aides et les réponses qui ont été apportées par le département. De quelles aides ont besoin les patients ? Comment soutenir la qualité de la vie tout en faisant valoir prioritairement l'accès au droit commun ? Comment faire connaître les aides que propose l'association ? Grâce à une meilleure analyse de l'impact des aides sur la vie des patients, l'association pourra développer des actions plus ciblées pour promouvoir le mieux vivre malgré la maladie.

Les aides financières

Parallèlement à l'accompagnement psychosocial, l'information et le conseil aux patients et à leurs proches, l'association a mis en place un grand nombre de dispositifs d'aides financières, dans le but de soutenir les patients et leur famille dans les nombreuses dépenses du quotidien. La gouvernance de l'association a réaffirmé à plusieurs reprises le souhait que ce soutien financier soit destiné prioritairement aux patients et aux familles les plus vulnérables. Ces aides sont facultatives et viennent en complément des dispositifs de droit commun. Le montant de ces aides s'est élevé à 619 708 € contre 757 349 €, soit une baisse de 18 %. Cette baisse est en grande partie liée à la fin des aides aux vacances, l'association considérant que pour ce type de besoin, il était nécessaire d'activer les dispositifs de droit commun (Caf, ANCV). Un partenariat avec l'ANCV est en cours de finalisation. Le nombre de bénéficiaire est également en baisse en 2019 (552 contre 606).

Cela va nous conduire à mieux communiquer sur les dispositifs d'aides tant auprès des familles et des patients qu'auprès des CRCM. En outre, une réflexion sera menée pour mieux adapter notre action sociale aux besoins actuels des patients.

En 2019, les aides de l'association se sont concentrées sur :



RÉPARTITION DES AIDES FINANCIÈRES EN 2019

NOS ACTIONS

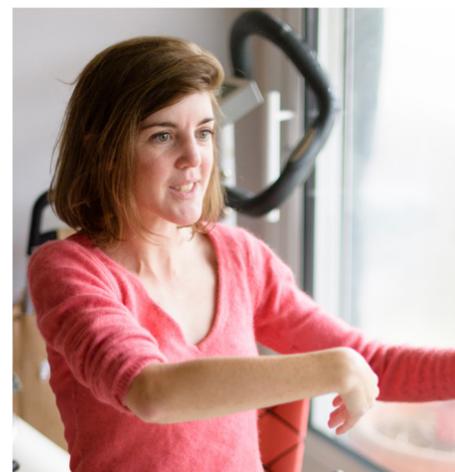
Les différents types d'aides permettent de :

• **Soutenir les ménages les plus en difficulté** : le type d'aide le plus octroyé cette année demeure l'aide aux difficultés financières qui peut permettre soit la stabilisation d'un budget familial déséquilibré par une perte de revenus ou des dettes (découvert bancaire, rupture de droits sociaux...), soit la couverture au moins partielle des dépenses imprévues essentielles à la bonne organisation du ménage (remplacement d'électroménager déficient, achat de mobilier de première nécessité, frais de réparation d'un véhicule, etc.).

• **Préserver l'état de santé du patient** : l'aide à la préservation du capital santé (Apcas), qui est un dispositif de financement d'aides à domicile, et l'aide aux loisirs à visée thérapeutique ont également été très sollicitées cette année, permettant ainsi aux patients d'accéder à une hygiène de vie plus favorable à leur santé.

• **Accompagner les proches de patients hospitalisés** : cette année, encore plus que les années précédentes, l'association a pu soutenir les proches de patients hospitalisés afin de lutter contre leur isolement durant ces périodes difficiles, notamment dans le cadre de certaines situations médicales et sociales particulièrement complexes.

• **Permettre l'accès aux soins adaptés** : l'association peut prendre en charge des produits pharmaceutiques prescrits par les CRCM, ou centres de greffe et non remboursés par les organismes de Sécurité sociale. Par ailleurs, elle propose également une participation partielle ou totale à l'adhésion à une complémentaire santé, ce qui a permis à 186 patients d'accéder à une couverture santé adaptée.



La visite des CRCM de La Réunion



Pierre Guérin, alors président de Vaincre la Mucoviscidose, Anne Farge, alors directrice médicale, et Noémie Solvignon, ancienne coordinatrice de l'action sociale, ont rendu visite aux équipes des centres de ressources et de compétences de l'île de La Réunion du 25 février au 2 mars 2019.

Ce rendez-vous visait à faire le point sur le fonctionnement et les besoins des deux CRCM de l'île, ainsi que sur le soutien de l'association, avec un focus particulier sur le parcours de greffe des patients. Au sud, le CRCM mixte de Saint-Pierre, coordonné par le Dr Annabelle Payet, prend en charge sur le même site 43 enfants et 35 adultes, respectivement répartis dans deux bâtiments différents. Au nord, le CRCM pédiatrique de Saint-Denis, dont le responsable est le Dr Jean-Luc Rittié, assure la prise en charge de 43 enfants, ainsi que le suivi d'une douzaine de patients adultes habitant au

Nord, en collaboration étroite avec le service de pneumologie adulte. À l'occasion de cette visite, Vaincre la Mucoviscidose a :

- Demandé à l'Agence régionale de santé et au directeur général du CHU de Saint-Denis une meilleure transparence sur le financement des postes des soignants pour le CRCM ;
- Alerté sur les difficultés sociales importantes rencontrées par les patients dans le cadre de leur parcours de greffe (*lire ci-dessous*) ;
- Plaidé pour une certaine souplesse des transferts sanitaires lorsque les patients réunionnais ont une attache familiale hors de l'île-de-France ;
- Initié le projet d'un dispositif d'accueil des patients réunionnais lors de leurs séjours en Métropole puis de leur installation dans le cadre de leur parcours de greffe, et principalement à Paris avec l'aide de la délégation territoriale.

Une île durement touchée

La Réunion est l'un des départements où la mucoviscidose a la plus forte prévalence (*lire aussi p. 19*). Qui plus est, les patients réunionnais atteints de mucoviscidose ont des mutations sévères (Y122X, F508del) et une colonisation précoce à des germes à pouvoir pathogène (pyo résistant, *Burkholderia cepacia*, *Mycobacterium abscessus*...). Par ailleurs, l'absence d'un centre de greffe pratiquant la transplantation pulmonaire sur place ne permet pas aux patients dont l'état de santé le nécessite d'accéder à la greffe sur place. Ils se voient donc contraints de s'installer en Métropole de façon pérenne afin

de pouvoir bénéficier de cette intervention et du suivi post-greffe spécifique. Outre le déracinement subi dans une période où la situation de santé fragilise déjà considérablement le patient et sa famille, de nombreuses difficultés sociales sont générées par cette installation, comme l'obligation de quitter son emploi sans avoir eu l'occasion de l'anticiper, ou la nécessité de trouver un logement adapté en urgence pour s'installer durablement. Cela a parfois pu occasionner jusqu'à des refus d'inscription sur liste de greffe. Un groupe de travail a été constitué en vue de permettre un retour sur l'île de La Réunion dans les cas favorables après 12 à 24 mois (réflexion en cours) en métropole, sur la base d'une consultation alternée.

2019 a été l'année de la restructuration pour le département qualité de vie ! Les bases d'une réorganisation allant vers plus de réactivité, de stabilité et de communication ont été posées. Notre objectif ? Gagner encore en efficacité dans notre accompagnement des patients et de leur famille et apporter encore plus de sens à nos actions.

Séverine Dusserre



185

patients accompagnés au titre de la vie professionnelle

Un positionnement plus militant

Avec le Conseil qualité de vie, l'association a réaffirmé un certain nombre de positions concernant les droits des personnes atteintes de mucoviscidose, qu'il s'agisse de la retraite, de la non prise en compte des revenus des conjoints dans le calcul de l'allocation aux adultes handicapés, et de manière plus générale, sur les dispositifs handicap. C'est ainsi que l'association a intégré le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) en fin d'année et adhéré à l'association Collectifs Handicaps (ex-Comité d'entente) afin de pouvoir porter ses revendications. L'objectif est d'inscrire la mucoviscidose dans une dimension sociale, et plus uniquement sanitaire.



L'emploi

185 patients ont été accompagnés en 2019. Pour 40 % d'entre eux, il s'agissait d'un premier contact avec le chargé de l'emploi. La majorité des demandes concernent la problématique du maintien en emploi (diminution du temps de travail tout en limitant la perte de salaire).

Le département propose également des aides financières pour soutenir la vie professionnelle. Un travail est mené en amont de la demande pour que les patients obtiennent en premier lieu les financements publics via le pôle-emploi, l'Agefiph (association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) ou encore la région.

20 aides financières concernant la vie professionnelle ont ainsi été accordées en 2019 pour un montant total de 14 965 euros.

LE CONSEIL QUALITÉ DE VIE

Présidente :
Élisabeth Decha
12 membres

Instance de réflexion et de proposition auprès du Conseil d'administration en matière d'action sociale, afin d'améliorer la vie des patients et de leur famille, par un soutien moral et psychologique, une aide à la scolarisation et à l'insertion professionnelle, une information et une facilitation à l'accès aux droits.

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

Président :
Pierre Jouannet
14 membres

Le Comité d'éthique traite des questions relevant du domaine de l'éthique adressées par le président de l'association. Il rend des avis consultatifs qui sont des éléments d'aide à la décision pour les différentes instances de l'association.

LE DÉPARTEMENT QUALITÉ DE VIE

Séverine Dusserre,
Directrice qualité de vie
Pauline Besse,
Coordinatrice de l'action sociale
Rajah El Assaad,
Assistante sociale
Lucile Vieaux,
Assistante sociale
Romain Montariol,
Conseiller chargé d'emploi
Élisabeth Garaycochea,
Chargée de scolarité, vie étudiante
Sylvie Garozzo,
Assistante mission patients adultes
Ginette Brulin,
Assistante du département qualité de vie

Le soutien aux patients adultes

Les patients adultes occupent une place croissante au sein de l'association. La mission patients adultes travaille en étroite collaboration avec le Conseil des patients. Son rôle est de coordonner l'ensemble des actions et manifestations en faveur des patients adultes.

Le Conseil des patients : laboratoire d'idées

Le Conseil des patients se compose de 20 membres. 16 membres élus par les patients à jour de leur cotisation, 3 invités permanents et 1 membre d'honneur. Il est composé d'une présidente, d'un vice-président, d'une secrétaire, ainsi que d'un référent pour chaque groupe de travail. Seul Conseil statutaire constitué exclusivement de patients, il a pour objectif d'offrir un espace de partage, d'expérience et d'entraide.

Il se réunit 4 fois par an, son but étant de mettre en avant les sujets que les patients souhaitent voir traiter par les départements de notre association : social, médical, recherche et communication.

Les thèmes de travail et de réflexion en 2019 :

- **Les précautions d'hygiène** : au-delà de sa dimension pratique, ce thème de travail rassemble les membres du Conseil autour de cette problématique : comment concilier liberté individuelle et sécurité collective ? Peut-on et doit-on interdire l'accès aux patients porteurs de *Cepacia* ? Comment accueillir les enfants lors des Assemblées générales ? C'est également un sujet où l'expérience des patients peut être mobilisée pour accompagner les nouvelles familles touchées par la maladie.

Le Conseil s'est notamment interrogé sur l'information à donner en termes d'hygiène aux « nouveaux parents ».

- **L'accès à l'emprunt** : les patients adultes sont au cœur des nouvelles problématiques en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie. Pour nombre d'entre eux, le projet de vie se conjugue aujourd'hui avec le projet d'achat immobilier. Or cet accès à l'emprunt reste très difficile. Quelles sont les solutions ? Comment les communiquer ?

- **La retraite** : s'emparer de ce sujet représente pour le Conseil à la fois un espoir et une inquiétude. Au moment où cette nouvelle perspective s'ouvre pour certains patients, les difficultés liées au parcours du combattant pour accéder et se maintenir en emploi font craindre des conditions de vie précaires au moment de la retraite. La prise en compte des carrières hachées des travailleurs en situation de handicap est donc une préoccupation.

- **Les aidants** : les effets générationnels n'épargnent pas les patients adultes, qui deviennent de plus en plus souvent les aidants de leurs parents. Cette situation particulière appelle à une meilleure connaissance des aides et des dispositifs de soutien. Le statut de proche aidant est également bien souvent celui des conjoints des patients, quand survient l'aggravation de la maladie.

LE CONSEIL DES PATIENTS

Présidente : **Odile Alcaraz** - 17 membres

Instance de réflexion et de proposition auprès du Conseil d'administration afin de favoriser l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des patients adultes.



- **L'hypofertilité et la procréation médicalement assistée (PMA)** : à partir des données extraites du Registre sur le nombre de patients greffés devenus parents, un numéro spécial de *La Lettre aux adultes* sur la PMA chez les hommes greffés est sorti en automne.

Une affiche de communication à destination des patients afin de les inciter à s'engager et à venir rejoindre le Conseil des patients a été réalisée. Cette affiche est à diffuser dans les délégations, CRCM et centres de réhabilitation.

La Rencontre annuelle

Au nom du principe de précaution, cette rencontre initialement prévue à Rouen a dû être annulée en raison de l'incendie de l'usine de Lubrizol qui avait libéré plus de 5 000 tonnes de polluants dans l'atmosphère.

La Lettre aux adultes

Parution de deux numéros :
• **Numéro 74** : retour sur les ateliers proposés lors de la Rencontre annuelle des patients adultes 2018.

- **Numéro 75** : la PMA « du côté des garçons greffés » et l'approche des tatouages thérapeutiques.



Informier, sensibiliser, mobiliser

En 2019, la communication a été marquée par davantage de messages revendicatifs sur l'accès aux traitements et par un plaidoyer sur le financement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). La mobilisation autour des Virades de l'espoir s'est faite à travers le rayonnement de sa 3^e et dernière année de campagne de communication brillamment incarnée par Sasha, jeune patient atteint de mucoviscidose.

Portée par la communication et les actions mises en place pour toujours mieux fidéliser ou prospecter de nouveaux donateurs, la collecte auprès du grand public est en hausse de plus de 7% en 2019 grâce à la mobilisation de plus de 36 000 donateurs.

NOS ACTIONS

Une présence digitale constante

L'association œuvre de manière très constante sur l'ensemble des réseaux sociaux, à travers ses comptes officiels. Sur les différents canaux, la progression est constante en termes d'audience et de fréquentation.

	NOMBRE D'ABONNÉS 2019	ÉVOLUTION 2018/2019
Facebook	100 787	+ 0,84%
Instagram	5 124	+ 95 %
Twitter	2697	+ 19 %
Linkedin	1164	+ 84 %
Youtube	840	+ 46%

Des vidéos de mobilisation y ont été publiées et plébiscitées par les internautes. En septembre, une présence accrue s'est opérée sur les réseaux autour des Virades de l'espoir. Également, 147 309 connexions ont été générées en septembre sur les sites internet de l'association (71 279 sur vaincrelamuco.org, avec un trafic en augmentation de plus de 16% vs 2018 et 76 030 sur virades.org, en baisse de près de 15% vs 2018).

De belles retombées médias autour de la cause

Au mois de juin, Vaincre la Mucoviscidose a participé à une première conférence de presse à l'Agence de la biomédecine sur le don d'organes, puis organisé un point presse en septembre sur le lancement de son plaidoyer dédié au financement des CRCM et le lancement de la 35^e édition des Virades de l'espoir. Ce sont donc plus de 1 300 retombées médias qui ont été opérées autour de la cause en 2019 (tv, radio, presse, digital, dont 128 retombées nationales autour des Virades en presse, web, tv et radio).



Merci à nos partenaires

- AFM-Téléthon • Association Grégory Lemarchal • Assurance Maladie • AVEM • AXA Atout Cœur • B.Braun • Banque Française Mutualiste • Boehringer Ingelheim • Carrefour • Carrefour Market • Champagne Veuve Cheurlin • Christian Dior Parfums • Clarins • Crédit du Nord • Crédit Mutuel • Disneyland Paris • Etoiles des Neiges • Eurotec • ffgolf - Fédération française de golf • France Télévisions • Goodeed • Haribo • Hasbro • Institut Pasteur • Kenzo Parfums • Kiwanis • KM for Change • La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose • Lebhar • Les Fadas des Fruits Secs • Lions Club • MicroDon • Mylan • Nostalgie • Open • Partylite • Paul Hastings • Ponticelli • Réseau TC France • Sacem • Société Générale • Solikend • Teva Santé • TF1 • Tittleist • Vertex Pharmaceuticals France • Vitalaire.



Plus de
1 300
retombées médias

Une collecte en progression

Pour financer les actions découlant des orientations décidées par le Conseil d'administration, Vaincre la Mucoviscidose s'appuie sur la générosité du public. Courriers, e-mailings de sollicitation, organisation d'événements... Les actions menées par la direction du développement des ressources et des manifestations n'ont qu'un seul objectif : mobiliser les générosités.

En 2019, les sollicitations envoyées aux donateurs (mailings de fidélisation et de prospection, prélèvements automatiques et dons en ligne) ont permis de collecter près de 2,5 M€ (+ 3,76 % par rapport à 2018), avec de très beaux résultats sur certains canaux de collecte notamment la collecte en ligne (+ 18 % entre 2018 et 2019 passant de 436 000 euros à 516 000 euros).

2,5 M€

collectés en 2019

+18%

collectés en ligne

Les recettes issues des legs, donations et assurances-vie ont été de 1 071 000 euros (contre 450 000 euros en 2018). Les campagnes de sensibilisation et de promotion des legs mises en place depuis 2017 doivent se développer pour confirmer ces bons résultats.

Les partenariats avec les entreprises ont permis de collecter 325 000 euros en mécénat financier ou en sponsoring. Il s'agit là d'un canal de collecte à investir et développer pour l'association.

LE CONSEIL COMMUNICATION

Président : Steve Matyja - 9 membres

Instance de réflexion et de proposition en matière de communication au service du Conseil d'administration qui décide de la stratégie et de la politique de communication de l'association.



Sasha, 8 ans, 3^e visage de la campagne de communication

La campagne de communication de l'association en vigueur a été diffusée pour la troisième et dernière année. Ce plan média à 360° s'est déroulé sur deux vagues, autour des Virades et en fin d'année, période forte de collecte de fonds des associations, fondations et ONG. Le plan média 2019 a donc permis de faire rayonner fortement la cause dans les médias et a contribué à de nombreuses prises de parole. L'association remercie chaleureusement ses partenaires média France Télévisions et Nostalgie, mais également tous ceux qui, ponctuellement, ont été les porte-voix de l'association.

LE DÉPARTEMENT COMMUNICATION

Sandrine Jobbin,
Directrice de la communication
Stéphanie Baz,
Responsable des relations presse et médias
Diane Hérisse,
Responsable communication interne et publications
Eltzie Obiang,
Chargée de communication éditoriale
Yovana Chinien,
Chargée de communication digitale

Blanche pour Vaincre la Mucoviscidose

Depuis décembre 2018, Vaincre la Mucoviscidose a signé un partenariat avec la famille de Blanche, atteinte de mucoviscidose, qui mobilise son réseau, appelle aux dons, organise des événements au profit de l'association. Le 26 mars 2019, une soirée a été organisée dans un restaurant parisien, rassemblant près de 200 convives. Plus de 160 000 euros ont été collectés lors de cette soirée. Depuis la mise en place de ce partenariat, près de 280 000 € ont pu être attribués à 5 projets de recherche fondamentale soutenus par Vaincre la Mucoviscidose (lire aussi p. 14).



Finale du Green de l'espoir

Tous les ans depuis 25 ans, Vaincre la Mucoviscidose organise via son réseau de bénévoles et de partenaires sur tout le territoire, une centaine de compétitions de golf. Elles ont permis de collecter en 2019 près de 300 000 euros. La Finale s'est déroulée le week-end des 19 et 20 octobre au Golf de Val Quéven, rassemblant près de 80 golfeurs et de nombreux partenaires et invités.



Une communication interne renforcée

L'association interagit naturellement à longueur d'année avec l'ensemble de ses publics internes. Dans la perspective d'optimiser sa capacité à informer celles et ceux qui, au quotidien, s'investissent à la réalisation des missions de l'association, elle a développé une newsletter interne. Cette publication, envoyée mensuellement, est amenée à évoluer en lien notamment avec le développement prochain d'un Extranet permettant de favoriser davantage encore sa politique de communication interne.



300 000 €

collectés grâce
au Green de l'espoir

Des nuages sur les Virades de l'espoir

En 2019, si les Virades de l'espoir se sont déroulées avec le même enthousiasme et dynamisme que les années précédentes, le mauvais temps qui a régné sur une grande partie du territoire le 29 septembre a gâché une partie de la fête. Ainsi, la collecte nette des Virades est en baisse de 8,5 % avec un résultat de 3,981 millions d'euros contre 4,356 millions d'euros en 2018.



CHIFFRES CLÉS

273

organisateurs, responsables de sites, trésoriers

30 000

bénévoles mobilisés

12

nouvelles Virades de l'espoir

40 103

participants aux Virades scolaires

63

Entreprises du souffle

33 883

donateurs

Les efforts pour développer les pages personnelles de collecte en ligne et l'envoi d'un courrier d'invitation à l'ensemble des donateurs Virades ont permis de sécuriser une partie de la collecte en amont des Virades de l'espoir.

Pages personnelles de collecte

Un montant de 219 607,40 euros a été collecté lors des Virades de l'espoir 2019 correspondant à 1 789 dons. Cette collecte a été réalisée grâce aux 37 Virades ayant ouvert une ou plusieurs pages personnelles de collecte sur le site mondefi.vaincrelamuco.org.

109 pages de collecte ont donc été créées parmi lesquelles figuraient des projets lancés par des sympathisants de Vaincre la Mucoviscidose, mais également des Virades scolaires, rassemblant écoles, collèges et lycées au sein de ce projet.

Le site mondefi.vaincrelamuco.org, sur lequel chacun peut organiser une collecte de fonds, ou faire un don, a été visité par 21 131 visiteurs entre le 15 septembre et le 15 octobre, avec un pic à 3 402 visiteurs au 29 septembre. 56 % de ces visiteurs sont provenus de moteurs de recherche comme Google, 20 % des réseaux sociaux (Facebook notamment), 18 % du trafic direct (généralisé via le partage du lien par SMS, e-mail ou messagerie instantanée), et 6 % du trafic référent (généralisé en majorité par le site virades.org).

Mailing d'invitation aux Virades de l'espoir

Pour la première fois, un mailing d'invitation à participer aux Virades de l'espoir a été envoyé début septembre à l'ensemble des donateurs ayant fait un don sur une Virade de l'espoir en 2018 et/ou 2017. Ce courrier a concerné plus de 290 sites Virades et a été adressé à 56 683 donateurs.

Les résultats de ce courrier sont très encourageants puisque la mobilisation de 2 829 donateurs a permis de collecter 170 008 euros.

Une web-émission d'une heure en direct des Virades de l'espoir

Organisée à la Virade de Sceaux pour la seconde année consécutive, une web-émission a été conçue et organisée par Vaincre la Mucoviscidose. En format plateau d'une heure, sont intervenus à tour de rôle le président de l'association, Pierre Foucaud, mais également des représentants scientifiques, des administrateurs, des organisateurs de Virades et des patients. Charlotte Gabas, animatrice sportive de la chaîne Beln Sports, a généreusement accepté d'animer cette séquence d'une heure et a contribué à faire de cet événement un réel succès.

En parallèle, des retransmissions depuis plusieurs Virades en région ont eu lieu et des vidéos de mobilisation ont été diffusées. Partagée sur les réseaux sociaux et sur les sites de l'association, l'opération a généré plus de 1 000 clics et 10 000 interactions le jour des Virades. Au total, 25 000 personnes ont ainsi été touchées via les réseaux sociaux.

LE CONSEIL DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

Présidente : **Claudine Sanchez**
6 membres

Instance de réflexion et de proposition au service du Conseil d'administration afin de proposer divers axes de collecte de fonds.

LE DÉPARTEMENT DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

Laure Brogiolo, Directrice du développement des ressources
Chei-Line Heng, Responsable des partenariats entreprises et du mécénat
Émilie Duquesnay, Responsable des événements de collecte
Benjamin Trecherel, Chargé de marketing digital

Marjorie Vallée, Chargée de marketing direct
Sabine Dubernard, Chargée des relations donateurs et bénévoles
Dorothée Le Bars, Assistante de direction La Pierre Le Bigaut
Julien Hervé, Chargé de mission événementiel sportif La Pierre Le Bigaut

NOS ACTIONS

Vie associative

L'année 2019 a été riche en événements qui ont mobilisé les élus territoriaux et les bénévoles à plusieurs titres : la tenue des Assemblées territoriales en début d'année, l'implication de nombreux bénévoles pour l'organisation des 8^{es} Entretiens de la mucoviscidose et de l'Assemblée générale, un séminaire associatif, deux Conseils de la vie associative (CVA), et la mobilisation des élus territoriaux auprès des parlementaires dans le cadre de l'opération de plaidoyer pour le financement des postes dans les CRCM (lire. p. 19).

Séminaire du 18 mai : place et rôle des délégations territoriales

Ce séminaire a permis aux élus territoriaux de rencontrer les administrateurs, certains présidents de conseils statutaires et une partie de l'équipe de salariés, pour débattre et échanger lors d'ateliers thématiques, puis en plénière sur des sujets relatifs à la place et au rôle des délégations territoriales autour des thèmes suivants :

- Favoriser le développement des actions de collecte au sein d'une délégation ;
- Développer les relations avec les adhérents et les bénévoles ;
- Renforcer la communication de la délégation dans son territoire et avec le siège ;
- Asseoir l'action de la délégation au service de l'amélioration des soins des patients.

Ce sont ainsi de nouvelles actions qui ont été lancées, comme la mise en place d'une newsletter de communication interne. Un temps d'échanges a également été consacré à la mise en œuvre des recommandations du cabinet d'audit Ernst & Young et à la proposition d'orientations pour une réforme des Statuts et du Règlement intérieur à l'horizon 2020.

Le Conseil de la vie associative (CVA) du 19 mai a été marqué par l'élection à sa tête d'une nouvelle présidente en la personne de Virginie Douine, déléguée territoriale d'Isère, assistée d'une co-présidente, Hélène Bertrand, déléguée territoriale Midi-Pyrénées, toutes deux mamans, et très engagées dans leur délégation.



L'équipe de la mission vie associative, qui s'est recomposée autour d'une coordinatrice de la mission et d'une chargée de l'adhésion et des événements, apporte une attention particulière au soutien des délégations, en particulier lors du premier trimestre pendant lequel se déroulent les Assemblées territoriales.

Ce soutien se prolonge toute l'année pour accompagner les nouveaux élus (notamment à travers l'organisation d'une journée de formation le 17 mai), et apporter des conseils concernant l'organisation de manifestations locales de communication et de collecte.

Les 8^{es} Entretiens de la mucoviscidose et l'Assemblée générale des 6 & 7 avril

Organisé au Couvent des Jacobins à Rennes, dans un lieu riche d'histoire, le Congrès annuel a rassemblé un peu plus de 700 participants, avec un programme articulé autour des 30 ans de la découverte du gène et de l'espoir en marche. Les temps d'échanges et de rencontres ont été très conviviaux, avec un accueil des plus

chaleureux des bénévoles de la délégation Ille-et-Vilaine qui se sont mobilisés pour garantir une belle organisation de cet événement. La présence du skipper Maxime Sorel et l'annonce officielle de son statut de parrain de l'association ont été le point d'orgue de ces journées.



Le Conseil de la vie associative des 23 & 24 novembre

Ce rendez-vous avait pour fil rouge de faciliter le travail des délégations dans l'exercice de leurs missions, avec la mise en place d'un certain nombre d'outils. Parmi ceux-ci, de nouveaux modèles de conventions simplifiées (qui seront applicables à partir de 2020), un projet de procédure pour l'affectation de dons dédiés en délégation, ainsi qu'une procédure et un modèle de compte-rendu pour faciliter les relations des délégations territoriales avec les CRCM.

Côté adhésion, une cartographie de l'évolution des adhésions de 2015 à 2019 a été présentée.

La baisse de 4% du nombre d'adhérents traduit probablement les difficultés rencontrées dans sa gouvernance par l'association ces dernières années. Elle illustre également l'érosion constatée dans l'ensemble du secteur associatif. Un travail d'analyse sera poursuivi en 2020 pour permettre de redynamiser notre vie associative et développer les adhésions, gage de notre représentativité et de notre vitalité.



6 970

adhérents en 2019

ÉVOLUTION DU NOMBRE D'ADHÉRENTS 2015-2019



32

LE CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE (CVA)

Présidente : **Virginie Douine**
Hélène Bertrand

Composé des 29 délégués territoriaux, le Conseil de la vie associative est l'instance de réflexion et de proposition au Conseil d'administration afin d'améliorer la vie associative au sein des délégations territoriales.

LA MISSION VIE ASSOCIATIVE

Adeline Gilis, Coordinatrice de la vie associative
Recrutement en cours : Chargé.e de l'adhésion et des événements

La mission vie associative organise le cœur de son action autour de trois axes : l'animation et le soutien au réseau territorial, la gestion et le développement de la politique d'adhésion, et la coordination du Congrès annuel.

Adeline Gilis

NOS FINANCES



Une gestion rigoureuse qui nous permet d'amortir le choc de 2020

L'année 2020 est marquée par la pandémie mondiale de la Covid-19 qui a conduit l'association à reporter son Assemblée générale annuelle, et donc la publication de ses comptes 2019. Vous les trouverez dans le rapport ci-après¹³. L'année dernière, notre Assemblée générale avait adopté un budget pour l'exercice 2019 à l'équilibre. Nous avons en fait réalisé un excellent résultat de 1 200 k€. L'année 2019 a été marquée par la baisse de 8,5% des ressources nettes provenant des Virades de l'espoir, principalement en raison de la météo. Nous avons cependant pu maintenir notre niveau global de ressources (légère baisse de -1% par rapport à 2018), notamment grâce à l'augmentation significative des produits des legs (+139%), aux opérations de collecte menée lors des actions de développement des ressources (+15%) et à l'apport de la famille de Blanche (296 k€) (lire p.29). Quant aux charges, la baisse est de 13% par rapport à l'exercice 2018. Ceci est notamment lié à l'arrêt progressif des financements des postes de soignants dans les CRCM au-delà de 3 ans, au report de certaines dépenses, et à la maîtrise de nos charges. La part consacrée aux missions sociales de notre association reste stable, représentant ainsi 79,2% des charges nettes de l'exercice 2019, en très légère diminution par rapport à 2018 (79,4%).

La crise sanitaire a eu un impact important sur notre budget 2020. Ce budget a été revu au plus près lors de nos Conseils d'administration (en juin et septembre 2020), avec la prise en compte des effets du confinement. Pour ce budget 2020, compte-tenu de la baisse prévisible des ressources liées aux Virades et aux manifestations locales, nous avons retenu un montant réaliste financé à hauteur de -1 580 k€ par prélèvement sur nos réserves associatives, avec 8 300 k€ de ressources brutes et 9 880 k€ d'emplois bruts qui nous permettent de poursuivre les investissements en direction de nos missions et de la recherche de ressources nouvelles. Ce prélèvement sur nos réserves n'obérera en aucun cas notre capacité à pouvoir investir sur de nouveaux de projets, puisque nos réserves s'élèveront à 10 650 k€ après ce prélèvement.

Pour finir, je tiens bien sûr une nouvelle fois à remercier particulièrement les élus, les bénévoles, les délégués territoriaux et leurs équipes, les organisateurs et trésoriers de Virades et de manifestations, et le département financier qui, avec l'ensemble des départements de l'association, ont contribué en 2019 à la mise en œuvre de l'ensemble de nos projets associatifs.

Très amicalement,

Pascal Hagnéré
Administrateur et trésorier national
de Vaincre la Mucoviscidose

Faits caractéristiques de l'exercice 2019

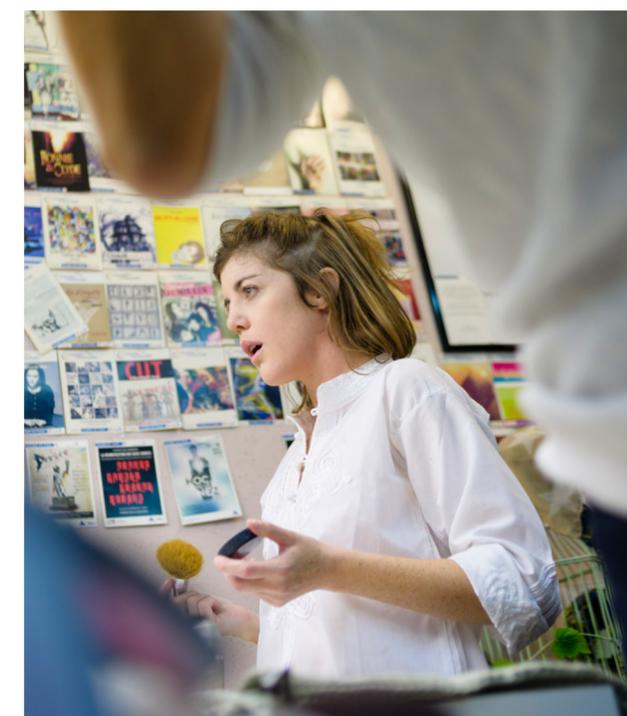
L'exercice 2019 fait apparaître un résultat de 1 217 028 €, pour 12 994 066 € de ressources brutes (13 185 279 € en 2018, soit -1,5%) et 11 777 038 € de charges brutes (13 638 042 €, soit -13,6%).

- Les Virades de l'espoir constituent l'événement annuel majeur de collecte de fonds, d'information et de sensibilisation de l'association. Pour préserver son indépendance d'action, l'association est quasi exclusivement financée par la générosité de ses donateurs (privés, associatifs et institutionnels) et du public se rendant aux manifestations qu'elle organise tout au long de l'année. Sur le concept original de « marches parrainées », avec pour ambition de faire donner aux participants leur souffle pour ceux qui en manquent, les Virades, comme toutes les manifestations directement organisées par l'association (Green de l'espoir et manifestations locales), le sont à titre strictement bénévole par son important réseau associatif. Les Virades ont permis de collecter 3 981 022 € nets en 2019.
 - Vaincre la Mucoviscidose a reçu en 2019 de l'association La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose la somme de 612 000 €. Ce montant est en totalité affecté à la recherche (580 000 €) et aux projets médicaux (32 000 €).
 - L'Association Grégory Lemarchal apporte depuis 2009 son soutien à Vaincre la Mucoviscidose pour le financement de projets liés à l'appel à projets de recherche en transplantation pulmonaire. Dans le cadre d'une convention signée en 2017, ce soutien s'est poursuivi en 2019 sur les thématiques de l'infection et de la transplantation, avec un versement de 366 390 €.
 - L'opération « Blanche pour Vaincre la Mucoviscidose » initiée en 2018 a permis en 2019 de collecter 296 137 €, affectés exclusivement en projets de recherche au titre de 2019 et de 2020.
 - L'association a également reçu au titre de 2019 le produit de la contribution en provenance de l'AFM-Téléthon, pour un montant total de 68 640 €, au titre de 2 projets de l'appel à projets recherche 2019.
 - Les legs : au cours de cet exercice, il a été encaissé 1 071 470 € au titre de 22 legs.
 - Les subventions des exercices précédents recherche et médical non réalisées en 2019
- Au 31 décembre 2019, les subventions accordées en 2018 et avant, au titre des missions recherche et médical, et correspondant à des projets non réalisés et des postes non pourvus, se sont montées à 345 220 € (622 599 € en 2018).

Les événements « post-clôture » 2019

Pandémie mondiale du virus Covid-19

Le début de l'année 2020 est marqué par le contexte du Coronavirus (Covid-19) qui impacte l'ensemble de l'économie, et particulièrement du secteur associatif, pour une durée que nous ne sommes pas en mesure d'apprécier à ce stade. L'association a entamé l'année 2020 avec une position financière solide reposant sur des fonds propres associatifs de 12 233 865 €, et une trésorerie disponible de plus de 12 millions d'euros. Notre analyse de la situation à date ne remet pas en cause la valeur de nos actifs et passifs. Par ailleurs, nous avons suffisamment de trésorerie pour faire face à une telle situation, sans craindre pour notre continuité d'exploitation.



¹³ Une version exhaustive est disponible sur l'espace membres du site vaincrelamuco.org et sur simple demande écrite auprès de l'association

Bilan et compte de résultat au 31 décembre 2019

Actif	31 décembre 2019			31 décembre 2018
	Brut	Amort/Prov.	Net	Net
Actif immobilisé				
Immobilisations incorporelles				
Dépôts de marques	1 974 €	1 974 €	0 €	252 €
Logiciels et autres	728 242 €	611 701 €	116 541 €	130 539 €
Immobilisations corporelles				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Immeubles	1 619 009 €	1 517 596 €	101 413 €	182 363 €
Agencement, aménagements et installations	1 990 303 €	1 425 873 €	564 430 €	616 883 €
Mobilier, matériel de bureau et informatique	334 920 €	269 686 €	65 234 €	57 085 €
Immobilisations en cours	17 146 €		17 146 €	13 002 €
Immobilisations financières	3 795 928 €		3 795 928 €	3 796 459 €
TOTAL ACTIF IMMOBILISÉ	8 667 412 €	3 826 830 €	4 840 582 €	4 976 474 €
Actif circulant				
Stock de marchandises	8 056 €		8 056 €	10 533 €
Avances et acomptes versés sur commandes	166 480 €		166 480 €	122 041 €
Créances				
Créances membres et comptes rattachés	30 730 €	5 440 €	25 290 €	32 710 €
Autres créances	1 029 510 €	2 404 €	1 027 106 €	1 110 292 €
Placements bancaires	11 266 138 €		11 266 138 €	10 477 668 €
Banques et comptes rattachés	866 079 €		866 079 €	1 047 822 €
TOTAL ACTIF CIRCULANT	13 366 993 €	7 844 €	13 359 149 €	12 801 065 €
Comptes de régularisation				
Charges constatées d'avance	112 370 €		112 370 €	107 054 €
TOTAL COMPTES DE RÉGULARISATION	112 370 €		112 370 €	107 054 €
TOTAL DE L'ACTIF	22 146 774 €	3 834 674 €	18 312 100 €	17 884 593 €

Passif	31 décembre 2019			31 décembre 2018
	Proposition affectation du résultat	Avant affectation du résultat	Avant affectation du résultat	Avant affectation du résultat
Fonds associatifs				
Fonds statutaires - association RUP	1 511 182 €	1 498 870 €		1 487 955 €
Réserves aux projets associatifs	10 700 000 €	9 500 000 €		10 000 000 €
Recherche	5 000 000 €	4 400 000 €		4 600 000 €
Médical	3 600 000 €	3 200 000 €		3 400 000 €
Qualité de la vie	2 100 000 €	1 900 000 €		2 000 000 €
Résultat à affecter aux réserves		1 217 028 €		-452 763 €
Report à nouveau	22 683 €	17 967 €		-18 356 €
TOTAL FONDS ASSOCIATIFS	12 233 865 €	12 233 865 €		11 016 837 €
Subventions d'investissements				
Provisions pour risques et charges	23 143 €	23 143 €		139 922 €
Fonds dédiés sur subventions reçues	77 585 €	77 585 €		26 440 €
Dettes				
Banques, dépôts et cautionnements	249 446 €	249 446 €		349 213 €
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	726 519 €	726 519 €		808 595 €
Dettes fiscales et sociales	650 266 €	650 266 €		574 805 €
Subventions et Bourses à verser (Recherche et Médical)	3 781 167 €	3 781 167 €		4 496 366 €
Autres dettes	432 509 €	432 509 €		326 340 €
TOTAL DETTES	5 839 908 €	5 839 908 €		6 555 319 €
Comptes de régularisation				
Produits constatés d'avance	137 600 €	137 600 €		146 075 €
TOTAL COMPTES DE RÉGULARISATION	137 600 €	137 600 €		146 075 €
TOTAL DU PASSIF	18 312 100 €	18 312 100 €		17 884 593 €

Charges	31 décembre 2019	31 décembre 2018
Charges d'exploitation		
Variation de stock de marchandises	2 477 €	-10 533 €
Achats	88 745 €	170 583 €
Services extérieurs	466 679 €	477 501 €
Autres services extérieurs	3 318 993 €	4 161 596 €
Impôts taxes et versements assimilés	253 876 €	225 870 €
Salaires et traitements	2 048 032 €	1 927 533 €
Charges sociales	670 087 €	710 244 €
Subventions accordées par l'association	4 563 162 €	5 446 503 €
Autres charges de gestion courante	2 180 €	13 047 €
Dotations aux amortissements	250 919 €	326 125 €
Dotations aux provisions	1 312 €	120 000 €
TOTAL 1	11 666 462 €	13 568 469 €
Charges financières		
Intérêts d'emprunts et charges assimilées	940 €	1 282 €
Pertes de change	3 105 €	388 €
Dotations aux amortissements et provisions		15 540 €
TOTAL 2	4 044 €	17 211 €
Charges exceptionnelles		
Sur opérations de gestion		1 878 €
Dotations aux provisions (pour impôt)	7 603 €	4 382 €
TOTAL 3	7 603 €	6 260 €
FONDS DÉDIÉS	74 022 €	26 440 €
IMPÔT SUR RÉSULTAT	24 906 €	19 663 €
RÉSULTAT (excédent à affecter aux réserves)	1 217 028 €	
TOTAL DES CHARGES	12 994 066 €	13 638 042 €

Produits	31 décembre 2019	31 décembre 2018
Produits d'exploitation		
Subventions publiques	210 430 €	432 249 €
Dons des particuliers, associations, entreprises	8 255 270 €	8 397 777 €
Legs encaissés	1 071 470 €	447 717 €
Cotisations	194 480 €	245 955 €
Autres produits	2 628 655 €	2 902 096 €
Produits d'exploitation sur exercices antérieurs	345 220 €	622 599 €
Reprise s/provisions et amortissements	122 268 €	2 090 €
Transfert de charges d'exploitation	26 896 €	13 306 €
TOTAL 1	12 854 690 €	13 063 791 €
Produits financiers		
Produits des placements	112 116 €	99 817 €
Reprises / provisions		15 540 €
TOTAL 2	112 116 €	115 357 €
Produits exceptionnels		
Sur opérations de gestion		2 133 €
Reprises sur provisions (pour impôt)	4 382 €	999 €
TOTAL 3	4 382 €	3 132 €
FONDS DÉDIÉS	22 878 €	3 000 €
RÉSULTAT (prélèvement sur les réserves)		452 763 €
TOTAL DES PRODUITS	12 994 066 €	13 638 042 €

Compte d'emploi annuel des ressources

Emplois 2019	Emplois de N = compte de résultat	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	Ressources 2019	Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N
	Colonne 1	Colonne 3		Colonne 2	Colonne 4
1. Missions sociales	8 408 233 €	ST1	6 248 881 €		
1.1 Réalisées en France					8 228 170 €
• Actions réalisées directement	4 774 038 €		3 547 998 €		
• Versements à un organisme central ou d'autres organismes	3 634 195 €		2 700 883 €		
1.2 Réalisées à l'étranger					
• Actions réalisées directement					
• Versements à un organisme central ou d'autres organismes					
2. Frais de recherche de fonds	2 541 228 €	ST2	543 644 €		
2.1 Frais d'appel à la générosité du Public	2 111 862 €		489 713 €		
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	416 176 €		53 931 €		
2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	13 191 €				
3. Frais de fonctionnement	744 639 €	ST3	389 560 €		
TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	11 694 100 €	T3	7 182 084 €		
Dotations aux provisions	8 915 €				
Engagements à réaliser sur ressources affectées	74 022 €				
Excédent de ressources de l'exercice	1 217 028 €				
TOTAL GÉNÉRAL	12 994 066 €				
Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public	111 414 €	T5	1 174 €		
Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public	153 930 €	T5bis	15 785 €		
TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	7 167 473 €		
REPORT DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN DÉBUT D'EXERCICE					
1. Ressources collectées auprès du public			9 023 437 €	T2	9 023 437 €
1.1 Dons et legs collectés	6 724 682 €		6 724 682 €		
• Dons manuels non affectés	5 093 855 €		5 093 855 €		
• Dons manuels affectés	559 356 €		559 356 €		
• Legs et autres libéralités non affectés	1 071 470 €		1 071 470 €		
• Legs et autres libéralités affectés					
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du Public	2 298 755 €		2 298 755 €		
2. Autres fonds privés	2 965 290 €				
3. Subventions et autres concours publics	210 430 €				
4. Autres produits	645 381 €				
TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT			12 844 538 €		
Reprises des provisions	126 650 €				
Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	22 878 €				
Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. Tableau des fonds dédiés)				T4	0 €
Insuffisance de ressources de l'exercice					
TOTAL GÉNÉRAL	12 994 066 €			T2+T4	9 023 437 €
TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC				T6	7 167 473 €
SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE				T7	10 084 134 €

Évaluation des contributions volontaires en nature			
Missions sociales	2 972 462 €	Bénévolat	78 661 €
Frais de recherche de fonds	428 310 €	Prestations en nature	3 322 111 €
Frais de fonctionnement et autres charges		Dons en nature	
TOTAL	3 400 772 €	TOTAL	3 400 772 €

Objectif du Compte d'emploi annuel des ressources

L'objectif du Compte d'emploi annuel des ressources (CER) est de quantifier les ressources et les emplois au cours d'exercice et de suivre spécifiquement les ressources collectées par appel à la générosité publique sur l'exercice et sur les exercices antérieurs. Il reste fin 2019 10 084 134 € en ressources collectées auprès du public, reportables au 1^{er} janvier 2020. Les principes qui ont conduit à l'élaboration de ce CER sont explicités dans notre rapport financier 2019 (annexe au CER).

Au-delà de ce CER institutionnel, pour mieux rendre compte de la réalité des chiffres présentés et des sommes réellement affectées à ses missions sociales, le Conseil d'administration de l'association estime que les produits et les charges des manifestations (Virades de l'espoir, Green et les autres manifestations) doivent être présentées en montant net des charges directes engagées à l'occasion de leur organisation. En 2019, ces coûts directs sur ces manifestations se sont montés à 1 058 340 € (pour 1 205 614 € en 2018). L'analyse de nos comptes et notre communication est systématiquement réalisée à partir de ces montants nets.

Conventions réglementées 2019

Conformément à la législation, le Conseil d'administration porte à la connaissance de l'association toute convention et/ou toute somme versée en 2019 ou à verser en 2020 au titre de l'exercice 2019 aux membres des différents conseils et comités scientifiques (Conseil scientifique, Comité stratégique de la recherche et Comité scientifique pour la transplantation pulmonaire) et médicaux (Conseil médical de la mucoviscidose et Comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose) de Vaincre la Mucoviscidose.

Conventions conclues au cours de l'exercice 2019

En application des différentes conventions signées avec divers organismes, Vaincre la Mucoviscidose a versé en 2019 ou s'est engagée à verser en 2020, les sommes suivantes inscrites en 2019 :

- **Personne concernée** : Madame Christelle Coraux, en tant qu'administratrice de Vaincre la Mucoviscidose, chercheuse de laboratoire à Reims et membre du Conseil scientifique
- 33 800 € à l'Université de Reims Champagne-Ardenne au titre de la réalisation d'un projet de Recherche intitulé : « Les stilbénoides de la vigne pour le traitement de la mucoviscidose ? ».

Réserves et Trésorerie

Le niveau des fonds associatifs inscrits à notre bilan au 31 décembre 2019 s'élève à 12 233 865 € (11 016 837 € au 31 décembre 2018). Ils représentent environ 11 mois d'activité annuelle de l'association, durée raisonnable et nécessaire pour faire face aux aléas conjoncturels de collecte pour une association dépendant quasi exclusivement de la générosité publique.

Notre trésorerie à fin décembre 2019 se situait à 15 928 145 € (15 321 949 € en 2018, soit +4 %), décomposée en 3 795 928 € à long terme (« Immobilisations financières ») et 12 132 217 € à court terme (« Placements » et « Banques »).

- **Personne concernée** : Monsieur Hugues Gauchez, en tant que qu'administrateur de Vaincre la Mucoviscidose et administrateur de l'association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK)
- 69 000 € à l'AMK au titre de l'animation de formations pour les parents et les patients dans les CRCM. Sur cette somme totale, l'AMK nous a communiqué que 5 000 € (correspondant à 5 formations qu'il a réalisées) ont été versé à l'administrateur concerné.

Sommes accordées en 2019 par l'association au titre des actions scientifiques et médicales

Une somme totale de 695 781 € a été ou sera versée pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement de centres de soins. Les personnes concernées sont soit membre d'un des conseils de l'association, soit membre associé, soit responsable de la (ou des) équipe(s) chargée(s) de la mise en œuvre des projets (*lire le détail p.40*).

Personne concernée	Qualité	Organismes bénéficiaires	Montant réglé en 2019 et/ou à verser en 2020	
M. Pierre-Régis BURGEL	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Conseil scientifique	Association Recherche en Écologie Respiratoire APHP Cochin	68 000 € 80 500 €	148 500 €
Mme Isabelle CALLEBAUT	Membre du Conseil scientifique	CNRS - Paris Direction régionale 2 Université Paris Descartes	3 500 € 29 820 €	33 320 €
Mme Harriet CORVOL	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Conseil scientifique	Hôpital Trousseau Centre de recherche Saint-Antoine	7 600 € 63 200 €	70 800 €
Mme Laure COSSON	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Tours	21 780 €	21 780 €
Mme Isabelle DANNER-BOUCHER	Membre du Casm ¹ et du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Nantes	47 500 €	47 500 €
Mme Pascale FANEN	Membre du Conseil scientifique	CHU Tours	18 000 €	18 000 €
M. Alexandre HINZPETER	Membre du Conseil scientifique	Institut Necker	24 000 €	24 000 €
Mme Jane LANGUEPIN	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Limoges	14 500 €	14 500 €
Mme Julie MACEY	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Bordeaux	17 400 €	17 400 €
M. Jean Luc MAINARDI	Membre du Conseil scientifique	Inserm Paris - DR 6	9 000 €	9 000 €
M. Laurent MELY	Membre du Casm ¹	Hôpital Renée Sabran, Giens Association Étoiles des Neiges Société EZUS Lyon	29 600 € 14 083 € 3 500 €	47 183 €
Mme Marie MITTAINE	Membre du Casm ¹	Association Étoiles des Neiges	5 900 €	5 900 €
M. Patrick PLÉSIAT	Membre du CSR ²	Centre de Recherche sur les <i>Pseudomonas</i> Besançon	12 600 €	12 600 €
Mme Anne PRÉVOTAT	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Lille	67 458 €	67 458 €
Mme Sophie RAMEL-POULAIN	Membre du Conseil scientifique	Fondation ILDYS - Roscoff	45 640 €	45 640 €
M. Bruno RAVONINJATOVO	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Reims Hôpital Maison Blanche	38 500 €	38 500 €
M. Philippe REIX	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	Lyon - Hospices civils Association Étoiles des Neiges	10 000 € 12 250 €	22 250 €
Mme Natascha REMUS	Membre du Bureau des études cliniques - Recherche	CH Créteil	15 200 €	15 200 €
Mme Agathe SÉNÉCHAL	Membre du Conseil scientifique	Lyon - Hospices civils	36 250 €	36 250 €
TOTAL				695 781 €

¹ Casm = Comité associatif pour la prise en charge de la Mucoviscidose

² CSR = Comité stratégique de la recherche

À PROPOS

La gouvernance de Vaincre la Mucoviscidose

Les principales décisions sont prises par le Conseil d'administration qui est composé de 18 administrateurs élus par l'Assemblée générale pour une durée de 3 ans et renouvelable par tiers. Le Conseil d'administration est statutairement composé d'une majorité de patients et de proches (membres de la famille d'un patient). En 2020, il comprend 5 patients, 8 proches d'un patient et 5 sympathisants. Le Conseil d'administration élit chaque année un Bureau composé de 5 à 6 membres.

Au niveau local, la gouvernance s'appuie sur 29 délégations territoriales dont les bureaux sont élus par les adhérents locaux.

Le Conseil d'administration s'appuie par ailleurs sur les avis et propositions d'une dizaine de conseils spécialisés dont il élit les membres.

La prévention des conflits d'intérêts au sein de Vaincre la Mucoviscidose

L'association est particulièrement vigilante à ce que ses décisions et ses actions tendent exclusivement à la réalisation des objectifs qu'elle poursuit et non à la satisfaction d'intérêts de personnes, qui de surcroît, pourraient exercer une influence dans le processus de décision.

C'est pourquoi l'association a mis en place certaines règles dans le fonctionnement de ses instances intervenant dans le processus d'attribution de financement. Cela concerne plus particulièrement le Conseil scientifique (CS), le Comité associatif de prise en charge de la mucoviscidose (Casm) et la Commission des aides financières (Caf), et naturellement, le Conseil d'administration.

Chaque année, le Conseil d'administration rend compte de sa gestion lors de l'Assemblée générale au cours de laquelle sont débattus et soumis au vote le rapport d'activité, les comptes de l'exercice, le budget et le rapport d'orientation, ainsi que l'élection des administrateurs.

Tous les membres élus des instances exercent leur mandat à titre bénévole.

Enfin, le directeur général salarié de l'association, nommé sur proposition du président par le Conseil d'administration, reçoit délégation du président pour gérer l'ensemble du personnel.

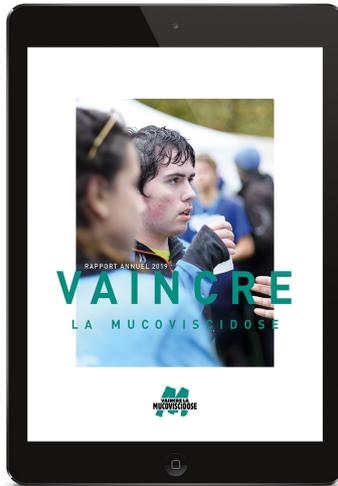
Leurs membres et ceux qui concourent au fonctionnement de ces instances sont tenus de déclarer leur éventuel lien d'intérêts avec les différents dossiers traités. En cas de lien d'intérêts, ces personnes ne participent pas aux délibérations pour lesquelles ce lien d'intérêts existe. Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose déclare toutes les conventions règlementées et ce, au-delà de ce que la loi l'exige. En effet, sont déclarées les conventions entre l'association et un organisme dans lequel un administrateur ne serait que salarié ou simple intervenant libéral. Ces conventions font l'objet d'un rapport spécial du commissaire aux comptes qui fait lui-même l'objet d'une approbation par l'Assemblée générale.



Agréée depuis 1996 par le **Comité de la charte du don en confiance**, Vaincre la Mucoviscidose informe avec la plus grande exactitude ses donateurs sur l'utilisation précise qui est faite de leurs dons. Un Conseil d'audit interne est chargé de contrôler l'application des procédures internes. Les comptes 2019 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars (61 rue Henri Regnault 92A75 Paris - La Défense Cedex).
Une version exhaustive de ce rapport financier est disponible sur l'espace membres du site vaincrelamuco.org ou sur simple demande écrite auprès de l'association.

LE DÉPARTEMENT ADMINISTRATION & FINANCES

Yves Beligné, Directeur administration finances
Jean-Patrick Bidault, Contrôleur de gestion
Béatrice Rémy, Chef comptable
Sabine Bouchez, Comptable
Alexandre Reignier, Comptable
Isabelle Jullien De Pommerol, Secrétaire
Valérie Migeon, Responsable des services généraux
Fatah Hamdi, Employé des services généraux



Retrouvez le Rapport annuel 2019 en ligne
dans la rubrique “Médiathèque” sur
vaincrelamuco.org



vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
Association reconnue d'utilité publique et habilitée
à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91