

Vaincre

LE MAG

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE TRIMESTRIEL #170
OCTOBRE-DÉCEMBRE 2021

DOSSIER

Bénévoles : *notre force,* C'EST VOUS !



L'ACTUALITÉ
Interview
de Maxime Sorel
P. 07



RECHERCHE
Développer de nouveaux
traitements
P. 25



SANTÉ
Interview de
Marianne Bréchu
P. 26



QUALITÉ DE VIE
Enseignement supérieur
P. 28

VAINCRE N°170

Sommaire

04 L'ACTUALITÉ

RETOUR SUR LES VIRADES P. 04



La campagne de fin d'année P. 06

INTERVIEW DE MAXIME SOREL ! P. 07



Hommage à Jean-Dominique Le Guen P. 08

Finale du Green de l'espoir P. 09

Interview Alexandre Allain - Dr. Mugniot P. 10

Assise du don d'organes P. 11

Universités d'automne P. 11

12 DOSSIER

BÉNÉVOLES :
NOTRE FORCE, C'EST VOUS ! P. 12

LE BÉNÉVOLAT :
LES BÉNÉVOLES,
LES ENGAGEMENTS,
LE TÉLÉBÉNÉVOLAT,
LES VAE, LES COMPÉTENCES...



24 RECHERCHE

INTERVIEW LAURENCE DELAHES P. 24



Formation : recherche préclinique P. 25



26 SANTÉ

INTERVIEW DE
MARIANNE BRÉCHU
D'ÉTOILES DES NEIGES
SUR LE LANCEMENT DE SON
NOUVEAU SITE P. 07



28 QUALITÉ DE VIE

BOURSE SUR CRITÈRES SOCIAUX
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR P. 28



Journée : « Vivre son deuil » P. 29

Les entreprises adaptées de travail
temporaire P. 30

Universités d'été P. 31

VAINCRE le mag

Vaincre magazine édité tous les trois mois par 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 | Directeur de la publication Pierre Foucaud | Directeur général Thierry Nouvel | Directrice de la communication Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / Tél.: 01 40 78 91 75 | Ont participé à ce numéro Laure Brogliolo, Corine Coquinos, Paola De Carli, Anne-Sophie Duflos, Pierre Foucaud, Elizabeth Garaycochea, Adeline Gilis, Chei Line Heng, Diane Hérisse, Sandrine Jobbin, Nahel Delval, Nicolas Muzard, Thierry Nouvel, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Julie Toubas | Comité de lecture Jérôme Duriez, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Séverine Dusserre, Romain Montariol, Chantal Le Boucher, Bernard Laurent, Francis Favardin, Stéphane Devoret, Paola De Carli, Nicolas Muzard, Christine Pezel, Thierry Nouvel | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Création, réalisation et impression agence CIMΔYA | Crédits photo Vaincre la Mucoviscidose, Loïc Trujillo, Alexandra Lebon.



Vous avez des questions ?

Rendez-vous sur notre site
www.vaincrelamuco.org
ou écrivez-nous par mail
à l'adresse suivante :
mail@vaincrelamuco.org

Un sujet à proposer,
des remarques ?

Participez à la construction
du magazine, dites-nous ce que
vous aimeriez lire, sujets, etc...
Envoyez nous un mail !

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux
vaincrelamuco.org



La solidarité, PLUS QUE JAMAIS !



Pierre Foucaud,
PRÉSIDENT DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Ce n'est qu'en
poursuivant
nos efforts de
recherche,
de sensibilisation
et de collecte
que nous
y parviendrons,
en continuant
à jouer collectif.

l'anthropologue Margaret Mead avait été interrogée sur ce qu'elle considérait comme le premier signe de civilisation dans une culture. On aurait pu s'attendre à ce qu'elle évoque une pierre à aiguiser ou une peinture rupestre. Mais non : elle a répondu que le premier signe de civilisation dans une culture ancienne avait été la découverte d'un humain avec un fémur cassé et guéri.

Dans le reste du règne animal, si vous vous cassez un membre, vous mourez. Vous ne pouvez pas fuir le danger, aller à la rivière pour boire ou chasser pour vous nourrir. Vous devenez une proie facile pour les prédateurs. Un fémur cassé qui a guéri est la preuve du soin porté à l'accidenté, à la guérison de sa blessure, à sa mise en sécurité jusqu'à son rétablissement. C'est précisément cette empathie, cette attention à l'autre qui anime tant de bénévoles, de sympathisants, de parents, de patients au sein de la grande famille muco.

Grâce à la mobilisation des patients, de leurs proches, à la pression exercée par l'association, ce seront près de 5 000 patients qui à terme auront bénéficié du Kaftrio® en 2022. Après cette formidable première victoire, porteuse de tant d'espoirs, il serait naturellement tentant pour les heureux élus et leurs familles de savourer, d'oublier et de passer à autre chose. Ce serait une erreur, à plus d'un titre. D'abord, parce que nous avons encore beaucoup à apprendre de cette trithérapie de première génération : quels en seront les effets à très long terme en termes d'espérance de vie ? Ses effets indésirables auront-ils été bien repérés et gérés ?

Ensuite, parce que près de 2 500 patients, a priori non éligibles, attendent de nous la même énergie, la même pugnacité pour que leur ciel se dégage, pour qu'ils puissent eux aussi se projeter vers l'avenir, pour que leurs soins quotidiens s'allègent. Ca n'est qu'en poursuivant nos efforts de recherche, de sensibilisation et de collecte que nous y parviendrons, en continuant à jouer collectif. Au cours de l'année écoulée, pour accélérer la commercialisation de Simkevi® et Kaftrio®, nous avons été impressionnés par l'incroyable soutien de parents ayant perdu leur enfant depuis tant d'années. De même par des patients greffés ou porteurs de mutations rares qui n'avaient a priori rien à espérer du traitement. Tous ont placé très haut leur engagement. À notre tour d'être à la hauteur de leurs espoirs, que chacun s'engage, à la mesure de ses moyens.

Nous nous devons aussi, ne l'oublions pas, de soutenir les patients vivant dans des pays proches du nôtre pour lesquels ces nouveaux traitements ne sont toujours pas commercialisés. Je sais que je peux compter sur chacune, chacun d'entre vous. Ne lâchons rien !

Pierre Foucaud,
Président

37^e édition des Virades de l'espoir : un retour (presque) à la normalité.

Le 25 et 26 septembre, le traditionnel rendez-vous festif et solidaire des Virades de l'espoir a été donné : 132 virades se sont physiquement tenues (représentant 207 sites) dans toute la France pour proposer un grand nombre d'activités (kermesses, jeux, concerts et sport) en toute convivialité. Un retour à la normalité... Ou presque.

En effet, le pass sanitaire était en vigueur et malgré des directives nationales et préfectorales en constante évolution, les organisateurs de Virades ont su, encore une fois, faire preuve d'une grande adaptation. Représentant 40 % du budget de l'association, les Virades de l'espoir opèrent cette année une hausse en matière de collecte cette année par rapport à 2020, avec une collecte s'approchant de 3,5 M€.

VIRADES PHYSIQUES

La météo s'est montrée cette fois encore capricieuse sur presque tout l'Hexagone, mais les retrouvailles tant attendues ont eu lieu : « 1 500 visiteurs, 200 enfants qui chassent un trésor, 500 marcheurs : nous avons passé une superbe journée pleine d'énergie et de partage. » témoigne Anne-Laure Ludwig, organisatrice de la Virade de Gamsheim.

Face aux contraintes sanitaires, plusieurs organisateurs de Virades ont opté pour des Virades allégées afin d'éviter une annulation. « Dès le printemps, nous avions opté pour une formule réduite, sans l'habituelle kermesse, car nous ne pouvions envisager de recevoir 5 000 personnes dans un contexte alors très incertain » explique ainsi, Philippe Asseline, organisateur de la Virade de Caen.

Un grand nombre de « top-départ » des traditionnelles courses et randonnées ont pu être donnés : « Les Virades, ce sont d'abord des randonnées ! Nous avons donc organisé le matin une randonnée de 9 km sur un beau circuit encadré par nos amis du club Riva-courir et, l'après-



© LOIC TRUJILLO

midi, une "promenade familiale" de 4,5 km accessible à tous, enfants et poussettes inclus. Plus de 300 marcheurs sont venus "donner leur souffle" poursuit Philippe Asseline. Malgré le contexte particulier, les Virades ont une nouvelle fois suscité un grand engouement, les participants étaient heureux de se retrouver et de partager un temps fort et associatif depuis 2019.»



© LOIC TRUJILLO

À SAVOIR

60 000 donateurs des Virades ont reçu un courrier d'invitation pour participer à cet événement. L'occasion de leur dire toute l'importance que représentait cette journée de retrouvailles entre les bénévoles et le public après une période où nous étions éloignés les uns des autres.

VIRADES DIGITALISÉES

L'incertitude de la situation sanitaire nous avait obligés cette année encore à prévoir des Virades de l'espoir digitalisées pour permettre à tous de participer à ce grand événement. Défi sportif, défi gourmand ou encore défi famille, il y en a eu pour tous les goûts ! Chacun des trois défis était représenté par une patiente : Aurore, Jessica et Émilie.



© LOIC TRUJILLO

Aurore a réussi à nous emporter avec elle dans le monde des cupcakes et nous a lancé le défi de réaliser une recette originale de cupcakes marbrés. Grâce à votre mobilisation 1 721 cupcakes ont été réalisés.

Jessica s'est lancée dans le défi famille et grâce à elle, vous avez donné du souffle à ceux qui en manquent grâce aux 1 049 moulins à vent qui ont été créés.

Enfin, la grande nouveauté de cette année était le défi sportif représenté par Émilie. Vous avez été 1 333 à avoir relevé le challenge et avoir parcouru plus de 13 000 km.



© LOIC TRUJILLO



© LOIC TRUJILLO

PARTENAIRES ENTREPRISES

Les Entreprises du souffle ont pu mobiliser leurs collaborateurs sur une plateforme 100% challenge entreprises : <https://virades-entreprise.vaincrelamuco.org/>. Les salariés étaient invités à relever des défis en ligne transformés en don par leur entreprise. Grâce aux 9 200 km parcourus, 3 440 biscuits réalisés et 330 moulins à vent fabriqués, cette nouvelle plateforme a permis de collecter 26 000 €.

Un grand MERCI

À NOS PARTENAIRES NATIONAUX pour leur soutien financier et les dotations offertes pour animer les Virades de l'espoir : AVEM, la Banque Française Mutualiste, Disneyland Paris, Les Fadas des Fruits Secs, Haribo, Hasbro, Lebharr, Newrest Wagons Lits, la Sacem, Société Générale, Teva Santé, Vertex et Zambon.

AUX COLLECTIVITÉS LOCALES pour leur soutien.

AUX BÉNÉVOLES pour leur mobilisation.

ET AUX PARTICIPANTS pour leur présence.

Le dossier



**Bénévoles :
notre force,
C'EST VOUS !**

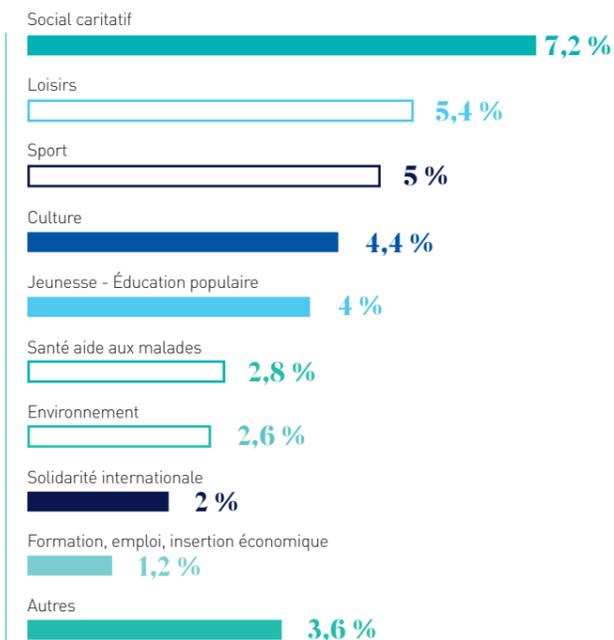
Grâce à une armée de bénévoles en France, des milliers d'associations viennent en aide aux personnes malades ou vulnérables, font vivre la culture, l'histoire, le sport...

LE BÉNÉVOLAT :

- Les bénévoles
- Les engagements
- Le télébénévolat
- Les VAE
- Les compétences
- Interview Thierry Nouvel

Les bénévoles s'engagent dans différents secteurs associatifs

Proportion de la population française donnant du temps, en fonction des secteurs d'intérêt : Dans quel(s) secteur(s) d'activité donnez-vous du temps au sein d'une/de plusieurs association(s) ? plusieurs réponses possibles



Ordre décroissant des pourcentages observés en 2019. Un peu plus de 7% des Français sont bénévoles aujourd'hui dans une association active dans le secteur social caritatif, proportion en hausse par rapport à l'année 2016 (+0,5%). Ils sont 2,8% pour le secteur de la santé, de la recherche médicale et de l'aide aux malades (+0,7% par rapport à 2016). À titre de comparaison, cette proportion est de 5% concernant le sport, en baisse de 1,1% par rapport à 2016. De même, le soutien à la jeunesse et à l'éducation populaire est en baisse de [4% vs 4,4%].

Source : Enquête IFOP pour France Bénévolat et Recherches & Solidarités.

À Vaincre la Mucoviscidose, plus de 5000 bénévoles se relaient chaque année pour mener à bien les opérations et événements nécessaires au bon fonctionnement de l'association, à sa notoriété et aux collectes de fonds pour financer la recherche et la qualité de vie des malades. Malgré cet élan, l'association se heurte comme beaucoup d'autres à des difficultés de recrutement et de fidélisation. Certains parlent même de crise du bénévolat. Il y a pourtant de vraies raisons de rester optimiste. Qu'en est-il vraiment ? Qui sont ces gens qui s'engagent ? Quelles sont leurs motivations ?

Les Français ne sont pas avares de leur temps pour les autres. Il y aurait selon les enquêtes entre 25 % et 37 % d'adultes bénévoles. Cet élan de générosité fait tourner 1,5 million d'associations qui n'existeraient pas autrement et sont indispensables au tissu social français ; elles améliorent le quotidien de milliers d'individus, aident à préserver la nature, fédèrent, socialisent, animent, sauvegardent, valorisent, protègent, réconfortent...

Grâce au travail du réseau Recherches et Solidarités, composé d'experts sur le monde associatif, il est possible de suivre l'évolution du bénévolat en France depuis une quinzaine d'années. Des enquêtes régulières menées auprès de bénévoles et de Français montrent que l'engagement est une valeur forte mais que ses modalités sont en pleine mutation.

Cela inquiète ou au moins questionne de nombreuses associations sur leur façon de fonctionner. Beaucoup ont engagé des réflexions, voire des chantiers, pour s'adapter à cette nouvelle donne et pérenniser leur action, dont l'association Vaincre la Mucoviscidose.

40 %
des bénévoles
sont actifs
dans plusieurs
associations





Moins de seniors, plus de jeunes

Jusqu'à 37% des adultes seraient engagés dans au moins une action bénévole en France : cela représente plus de 19 millions de personnes ! Parmi elles, les retraités sont les plus nombreux, suivis par les jeunes de moins de 35 ans. Entre les deux, beaucoup d'actifs sont également mobilisés mais entre l'emploi et les enfants, le temps paraît plus difficile à trouver. Ce paysage n'est pas figé et évolue depuis une dizaine d'années. Les enquêtes successives montrent une érosion de la participation des plus de 65 ans : ils étaient 51% en 2010, ils ne sont plus que 44% en 2019. Beaucoup poursuivent maintenant une activité professionnelle ou se consacrent davantage à leurs proches. À l'inverse, on assiste à une montée en puissance de l'engagement des jeunes, encouragés à mener des actions bénévoles dans le cadre de leurs études pour valoriser leur CV ou encore volontaires au service civique. Ils sont 37% aujourd'hui à être actifs à un moment ou l'autre dans l'année alors qu'ils étaient 27% il y a 10 ans. « Quand on sait que l'engagement précoce est un facteur prédictif de pérennité au long de la vie, il y a là un vrai motif d'espoir », estime Jacques Malet, fondateur et directeur de Recherche et Solidarités.

En outre, on peut se réjouir de la progression du niveau d'étude des nouvelles générations (69% de bacheliers chez les 25-34 ans en 2018 contre 37% pour les 55-64 ans) car le bénévolat est lié au niveau de formation. Près de 60% des individus ayant fait des études supérieures ont déjà été bénévoles contre moitié moins pour les personnes sans qualification. Une fracture sociale regrettable puisque le bénévolat est justement un moyen d'acquérir de nouvelles compétences, de se sentir utile et de se faire un réseau.

Des associations en mal de bénévole

Si les chiffres ne traduisent pas vraiment de crise du bénévolat avec des taux d'engagement à peu près stables au cours des dernières années, la nature de celui-ci a changé. Les personnes qui s'engagent régulièrement et sur le long terme, fidèles à une cause, se font de plus en plus rares, au profit de bénévoles plus volages, qui interviennent ponctuellement dans diverses associations, sans souhait de pérennité ni de responsabilités. « Le bénévolat est devenu moins formel et plus ponctuel, confirme Jacques Malet. Le bénévole d'aujourd'hui veut passer un bon moment, convivial, en groupe, le temps d'une journée, utile aux autres avec des résultats visibles. Parler de statuts et d'assemblée générale aux jeunes est un tue-l'amour, ils fuient et préfèrent organiser des actions sans cadre ! ».

C'est un vrai problème car toutes les associations ont besoin de bénévoles réguliers. Par exemple, « au sein d'une association qui accompagne des personnes âgées, si le volontaire qui leur rend visite change sans cesse, elles sont complètement perdues », illustre Élisabeth Pascaud, vice-présidente de France Bénévolat. Le bénévole investi à long terme est aussi celui qui détient les clés du fonctionnement de l'association et possède les compétences nécessaires pour mener les actions à bien. Mais de nombreuses associations sont passées à un niveau d'exigence important qui exige parfois trop de temps ou de compétences. À Vaincre la Mucoviscidose, les délégués territoriaux qui représentent l'association en région doivent par exemple savoir gérer une équipe, des projets, prendre la parole en public, entretenir des relations avec les élus locaux et la presse, communiquer avec les CRCM et les familles... Aujourd'hui ces responsabilités font peur. Trop de temps, trop d'investissement ou la peur de se sentir prisonnier. « Nous avons beaucoup de mal à renouveler nos délégués territoriaux et nos responsables de virades. Plusieurs sont

37 %
des adultes
seraient engagés
dans au moins
une action bénévole
en France

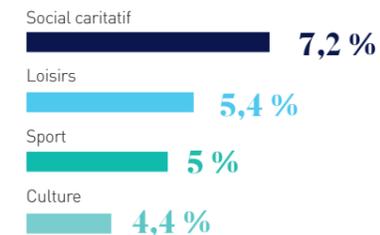
44 %
ont plus de 65 ans
en 2019

Près de
60 %
des individus ayant
fait des études
supérieures ont
déjà été bénévoles

là depuis plusieurs années et ne peuvent pas partir car ils n'ont pas de successeur », regrette Adeline Gilis, coordinatrice Mission Vie Associative. C'est par exemple le cas de Franck Berger qui organise la Virade de Saint-Germain-en-Laye dans les Yvelines depuis douze ans. « Cela a été formidable. J'ai pris la succession en 2010 du précédent organisateur qui s'était retiré et nous avons formé une équipe avec une dizaine de personnes. En quelques années, nous sommes passés de 20 000 euros de collecte à 140 000 euros pour les meilleures années avec des concerts, des baptêmes en voitures anciennes, des triathlons, des courses, des stands...

Mais aujourd'hui nous sommes fatigués. Nous utilisons d'autres canaux comme les outils en ligne, notamment les plateformes de dons comme MondeFi pour compenser la réduction des actions présentiels. Il faudrait des repreneurs, mais c'est difficile.

Un réservoir important de bénévoles



Source : Enquête IFOP pour France Bénévolat et Recherches & Solidarités, avec le soutien du Crédit mutuel.

Les candidats ont peur de ne pas être à la hauteur. Or, le but n'est pas de toujours faire la même chose. Chacun s'engage avec ses possibilités, ses envies, ses motivations et ce qui est important c'est que l'association continue à être visible. On doit pouvoir créer de plus petits événements, différents, mais qui restent à inventer. Et je serai là pour accompagner cette transition », veut-il rassurer.

Même le fait de trouver des bénévoles plus ponctuels paraît problématique. Stéphane Devoret, délégué territorial de l'Aquitaine Sud qui s'occupe de la virade de Dax depuis dix ans en fait l'expérience. « Il est de plus en plus difficile de recruter et la crise sanitaire ne nous a pas vraiment aidés ; d'un côté, elle a freiné beaucoup de personnes un peu âgées qui ont encore peur de se retrouver dans des événements, et, de l'autre, il est compliqué d'attirer les jeunes. Deux semaines avant un événement je ne sais jamais si le compte sera bon. Il faut sans arrêt relancer, il y a toujours des défections. C'est énormément d'énergie ».

En effet, la crise sanitaire n'a pas servi la cause du bénévolat. Confinements successifs, restrictions de déplacements et de visites, peur de l'épidémie...

Beaucoup de bénévoles ont interrompu leur activité et ne sont pas revenus, ayant perdu le rythme ou la motivation, voire en passant à autre chose... « Pendant plusieurs mois, nos bénévoles n'ont pas pu rendre visite aux personnes âgées ou aux malades.

En effet, il semble que des milliers de bénévoles potentiels soient à portée de main. Parmi les personnes qui n'ont jamais donné de temps gratuitement, environ 40% n'excluent pas de s'engager un jour à la demande d'une association, dans le cadre d'un événement exceptionnel ou encore pour acquérir des compétences, mais disent manquer de temps. « Il est difficile de faire la part des choses entre ce qui relève de la réalité et du prétexte. À mon avis, c'est le plus souvent un argument refuge pour ne pas s'engager. On peut toujours trouver une mission à son échelle », estime Jacques Malet. D'ailleurs, ce motif est en perte de vitesse au fil des ans, vraisemblablement

compte tenu des multiples façons dont on peut désormais donner du temps, très ponctuellement ou encore à distance, grâce au numérique (voir encadré sur le télébénévolat). En outre, parmi les bénévoles d'un jour, beaucoup restent ouverts à de nouvelles propositions. En 2019, sur 7 millions de personnes qui avaient aidé par le passé, 85% étaient prêtes à s'engager à nouveau. Quelques-uns ont pu être déçus de leur expérience, mais d'autres ont changé de rythme ou attendent la bonne opportunité, précise Jacques Malet. C'est dire la réserve de bénévoles potentiellement mobilisable ! Mais en pratique comment faire ? C'est la question que l'immense majorité des associations se pose...



J'ai toujours entendu qu'il y avait une crise du bénévolat ! Mon avis c'est plutôt qu'il faut modifier nos pratiques car l'envie est toujours là.

LAURE BROGLIOLO,
DIRECTRICE DU DÉVELOPPEMENT
DES RESSOURCES.

Certains en ont profité pour arrêter, ont déménagé, d'autres ont eu peur de retourner voir des personnes vulnérables et le lien associatif s'est distendu. Nous avons perdu beaucoup de bénévoles tout à coup », témoigne Monique Macé, présidente nationale de l'association Les Blouses Roses. Interroger d'autres associations mène aux mêmes conclusions, le Secours Catholique, la Fédération française de cardiologie ou encore l'AFM Téléthon courent sans arrêt après les bénévoles et sont préoccupés par cette évolution.





Le télébénévolat

Le télétravail est sorti grand gagnant de la crise sanitaire, il en va de même pour le télébénévolat. Beaucoup de missions ont été effectuées à distance ; communication, comptabilité, gestion informatique et réseaux sociaux, réunions, accompagnement des personnes vulnérables... « Les dirigeants ont compris que c'était faisable. Cela ne permet pas tout et il est indispensable de continuer à se voir, mais cela peut permettre de recruter de nouveaux profils de bénévoles : ceux qui sont très occupés, vivent en milieu rural, ou présentent un handicap par exemple, explique Jacques Malet. Imaginez de se connecter chez soi 15 à 30 minutes en rentrant du travail au profit d'une association : cela paraît réaliste et peut permettre d'embellir sa journée. Avec le télébénévolat on peut aussi élargir ses possibilités : travailler avec des gens à Dunkerque ou au Burkina Faso ! Cela ouvre de nouvelles perspectives et les associations l'ont bien compris. Beaucoup développent de nouveaux outils et de nouvelles façons de travailler ».

Un recrutement multimodal

Si le bénévole ne vient plus à l'association, alors l'association viendra au bénévole ! Plateformes de mise en relation, réseaux sociaux, volontariat en entreprise, le monde associatif active désormais de nombreux leviers pour recruter. L'image de l'association et sa notoriété sont par ailleurs décisives. Celles qui sont connues et dont l'action est compréhensible et visible font venir beaucoup de monde : les Petits Frères des pauvres, le Secours populaire, etc. C'est pourquoi Vaincre la Mucoviscidose essaye d'être le plus possible sur le terrain, notamment grâce à ses délégations, pour se faire connaître du grand public et communiquer sur ses actions.

Les plateformes de mise en relation ont fleuri sur la toile et leur taux de fréquentation ne cesse de grimper. France Bénévolat, Tous Bénévoles, Benevolt, J'agis pour la nature, Je veux aider, etc. mettent en ligne des annonces d'associations et les bénévoles inscrits peuvent y répondre. « Un travail d'accompagnement est fait sur la façon de rédiger ces annonces car il est important de donner envie. Il faut bien préciser l'utilité de la mission, sa durée, les conditions pratiques, car les bénévoles ont besoin de savoir où ils mettent les pieds. Trop souvent, les associations ne se mettent pas à la place des bénévoles et utilisent un jargon qui fait fuir », explique Élisabeth Pascaud. France Bénévolat accompagne également les bénévoles dans leur démarche. « Nous avons plusieurs centres en région organisant des rencontres collectives ou individuelles avec ceux qui le souhaitent pour préciser leur projet. Ces entretiens permettent aux bénévoles de se poser les bonnes questions et nous, de proposer des candidats fiables aux associations ».

Tout récemment, le lancement de telebenevolat.org a permis de regrouper les annonces de France Bénévolat, de Tous bénévoles ainsi que des offres d'accompagnement de trois organisations pour les associations. Une autre plateforme, jeveuxaider.gouv.fr, se développe rapidement et certains délégués territoriaux ou organisateurs de Virade de Vaincre la Mucoviscidose ont fait appel à ses services cette année, avec un certain succès. Elle propose des missions au sein d'environ 5 000 associations, 1300 collectivités territoriales et services publics. Outre les annonces régulières, Yannick Prost, responsable de la plateforme, peut se réjouir de constater qu'elle a permis de combler des besoins importants dans des situations d'urgence. « Nous avons permis de recruter 50 bénévoles pour le Secours populaire lors des inondations dans les Alpes-Maritimes ou encore 500 autres pour l'APHP (les hôpitaux de Paris) au cours de la crise sanitaire et cela en 48 heures ». Pour certaines missions, il y a même parfois trop de demandes de bénévoles ! Dans tous les cas, la plateforme demande aux associations de répondre dans un délai de 7 jours car celui qui ne reçoit pas de réponse se décourage, peut avoir une mauvaise image des associations et risque de communiquer négativement dans son entourage.

Les réseaux sociaux sont un autre moyen de recruter. Chaque association, délégation, virade, possède désormais ses comptes Facebook, Twitter, Instagram et autres qui permettent de lancer régulièrement des appels au volontariat.

Le jeune Théo Morgavi âgé de 15 ans et qui organise de nombreux événements dans sa région pour Vaincre la Mucoviscidose y a largement recours. « Je poste des vidéos pour expliquer le projet en cours, motiver les gens, montrer pourquoi il est important de faire du bénévolat, ce que ça leur rapportera. Récemment, j'ai appris que sur ParcoursSup, il était possible de valoriser ses actions bénévoles ; j'ai préparé une nouvelle vidéo pour le partager. Cela devient vraiment important que j'arrive à avoir de nouvelles recrues car ce sont toujours les mêmes qui aident et ils sont fatigués », témoigne-t-il.

Mobiliser son propre réseau par le bouche-à-oreille, ça marche !

C'est même aujourd'hui le principal moyen de recruter. « Il y a beaucoup de ressources de bénévoles dans les cercles familiaux et amicaux, chez les personnes près de chez soi », rappelle Jacques Malet. En effet, c'est le message partagé par les bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose. « Il faut se concentrer sur ses propres contacts, les activer, les fructifier : tout marche par le relationnel. C'est compliqué de trouver des bénévoles mais on s'en

sort toujours grâce à notre réseau qui représente 90% des recrutements. Cela pose d'ailleurs problème car si un organisateur part, c'est tout le réseau de bénévoles qui part avec.

Ils viennent pour nous, pas pour la cause et le successeur doit donc recréer son propre réseau, même si nous restons impliqués », explique Franck Berger.

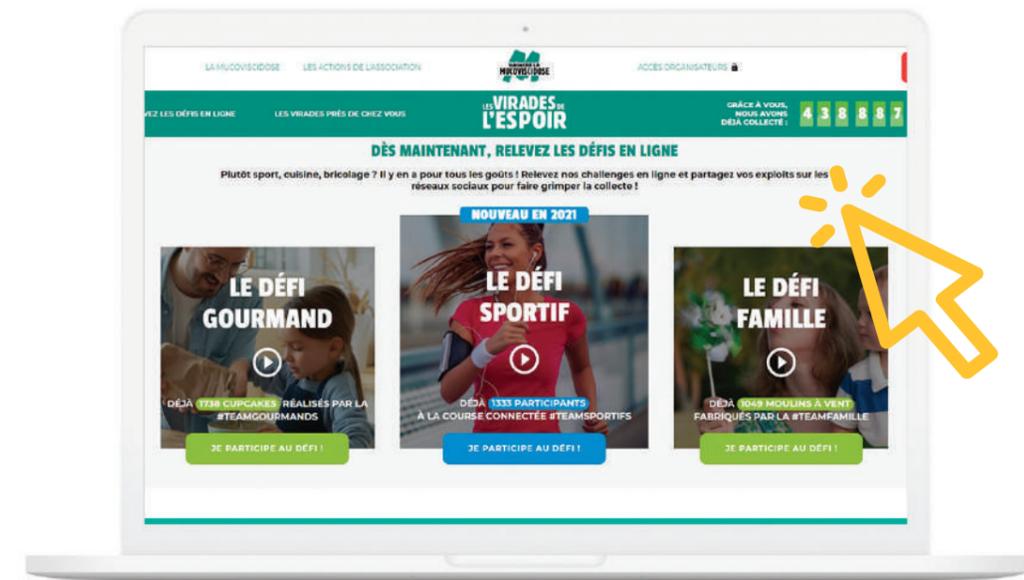
Les entreprises représentent un levier supplémentaire. Avec l'inscription de la responsabilité sociétale des entreprises (RSE) dans la loi, elles sont tenues d'intégrer des préoccupations sociales et environnementales dans leurs activités. Nombreuses sont désormais celles qui proposent des démarches de bénévolat à leurs salariés. Liliane Lemaître est responsable du bénévolat chez AXA Atout Cœur, une association solidaire de l'assureur AXA. Sollicitée par des associations ou initiatrice de projets qui lui tiennent à cœur dans différents domaines, exclusion, prévention des risques et protection de l'environnement, elle propose chaque année à l'ensemble des collaborateurs de donner gratuitement de leur temps. Événements sportifs, maraudes, distributions alimentaires, encadrement de sorties pour enfants défavorisés, chaque salarié peut y trouver son compte. Cette année, AXA Atout Cœur a fait don de 22 400 euros à Vaincre la Mucoviscidose à l'occasion d'un challenge sportif et contribué à l'organisation des Virades dans plusieurs villes. « Nous n'avons que des retours



Imaginez de se connecter chez soi 15 à 30 minutes en rentrant du travail au profit d'une association : cela paraît réaliste et peut permettre d'embellir sa journée.

JACQUES MALET

positifs car c'est très fédérateur, améliore les relations entre salariés, contribue à découvrir différentes formes de solidarité. Nous soutenons près de 160 associations partenaires ; cela se développe de plus en plus », reconnaît Élisabeth Pascaud. Des entreprises font appel à nous pour animer des forums associatifs et donner envie à leurs salariés de s'engager. Une entreprise pharmaceutique propose par exemple à ses salariés de travailler avec des associations investies dans le champ des domaines médicaux qu'elle couvre. Je trouve l'approche très intéressante ». Certains organisateurs de virades mobilisent d'ailleurs des entreprises « du souffle » qui proposent à leurs salariés de se joindre à une course ce jour-là avec un don en parallèle. Là encore, il ne faut pas hésiter à mobiliser son réseau car c'est souvent une relation particulière avec une personne de l'entreprise qui permet d'activer ce levier.

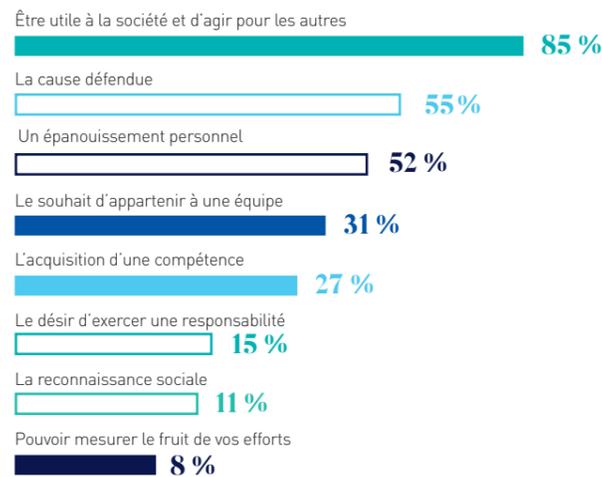


Les fidéliser, une autre épreuve

Après avoir recruté un bénévole, une association essaie de le fidéliser pour pouvoir faire appel à lui pour la suite, voire, l'inviter à prendre des responsabilités. Un exercice difficile car « même lorsqu'ils se disent satisfaits de l'expérience, ils ne reviennent pas forcément », regrette Stéphane Devoret.

Autre attente forte des bénévoles : la convivialité. Les associations l'ont bien compris et rassemblent régulièrement leurs bénévoles. « On essaie de créer un esprit de famille » résume Monique Macé. Ces moments d'échange sont indispensables pour motiver les troupes, partager les expériences, trouver de nouvelles solutions aux problèmes. Cela passe aussi par l'accueil des plus jeunes. « Dans certaines associations, les anciens qui sont là depuis des années ont parfois des comportements rigides. Il faut qu'ils gardent une ouverture d'esprit pour accueillir cette jeunesse et ses idées en pensant notamment à la relève », interpelle Elisabeth Pascaud. À l'image de l'expérience vécue par Alexandre Jégo, organisateur de la Virade de Roscoff. « Fin 2012, un ami de mon beau-frère avait besoin d'un trésorier pour sa Virade. J'étais en contrôle de gestion, je pouvais faire ça. J'ai donc participé aux Virades pour la première fois et cela a été une très belle expérience qui a déclenché quelque chose chez moi, l'envie de m'engager ». « Sans bénévolat, 90 % des associations fermeraient leurs portes. Il est fondamental de le valoriser car il est à la base de l'engagement citoyen, du tissu social, de la cohésion locale » dit Jacques Malet.

Parmi les raisons personnelles à l'engagement, on trouve



Plusieurs réponses possibles. Les bénévoles actifs (11 % des bénévoles de moins de 50 ans et 8 % des bénévoles de 50 à 59 ans) mentionnent également le moyen de se relancer professionnellement.

Source : Baromètre d'Opinion des Bénévoles 2019 (4 466 individus de 18 ans et plus).

À SAVOIR

- Attentes en matière de reconnaissance et de valorisation : **37 %** veulent partager des moments conviviaux avec d'autres bénévoles
- Valorisation dans le cadre des études, emploi : **55 %** pour les moins de 35 ans
- Accès à de nouveaux droits (formation, congés) **38 %**
- Remerciements **12 %**
- Reconnaissance des compétences au sein de l'association **18 %**

Sans bénévolat,
90 %
des associations
fermeraient
leurs portes.

Aujourd'hui le bénévole veut aussi passer un bon moment en groupe. Cela signifie que l'action gagne à être collective. C'est le cas pour de grands événements mais peut aussi le devenir au quotidien en créant plus d'équipes ou de binômes. « Faire travailler les bénévoles de façon solitaire fonctionne mal. Ils ont envie de se rencontrer, de se voir, de créer du collectif. Cela a en outre l'avantage de réduire la pression d'un volontaire régulier qui n'ose pas se libérer de temps en temps. Il faut que les bénévoles soient pris dans une dynamique de groupe, vivante », explique Elisabeth Pascaud. À Vaincre la

Mucoviscidose, tous les organisateurs des Virades sont par exemple invités au carrefour des Virades en janvier, organisé par le siège sur un week-end. « Nous nous rencontrons et partageons nos expériences. J'ai moi-même animé certains ateliers à cette occasion avec ce sentiment d'appartenir à l'association », confie Alexandre Jégo, organisateur de la Virade de Roscoff.

Enfin, ils veulent progresser. La formation est l'une des principales attentes des bénévoles dans les enquêtes, notamment les jeunes. Cela passe par des formations internes ou encore la désignation d'un référent pour chaque bénévole au sein de l'association. « Ainsi, il peut faire le point sur ses actions, partager ses difficultés dans le but d'être plus efficace, estime Jacques Malet. Cette forme d'évaluation est indispensable pour se sentir encouragé et avoir envie de progresser ».

D'une manière générale, plus il sera demandé en compétences, en temps, voire en argent (déplacements, organisation de réunions, etc.) à ceux qui s'engagent, plus il faudra trouver les formes de reconnaissance, de soutien et d'incitations. Certaines associations sont obligées de basculer des postes de bénévolat trop chronophages en postes salariés, d'autres réfléchissent à différents statuts de bénévoles selon qu'ils sont d'accord ou non pour suivre des formations, etc.

La VAE : faire reconnaître ses compétences

La Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) permet à des bénévoles d'obtenir un diplôme correspondant à des compétences acquises dans le cadre de leur activité, sous réserve d'avoir au moins un an d'expérience. De quoi muscler son CV, faciliter son évolution professionnelle ou favoriser un projet de reconversion. Le diplôme, titre ou certification visé doit être inscrit au Répertoire national des certifications professionnelles (parmi une liste de 14 000 !) et la validation s'effectue par un Centre certificateur. Celle-ci nécessite un parcours de plusieurs mois avec dossier et grand oral.

EN SAVOIR Pour en savoir plus :
Rendez-vous sur le site : <https://www.vae.gov.fr>



FOCUS

Formations et congés pour les responsables associatifs

La « loi travail » du 8 août 2016 a instauré le compte d'engagement citoyen (CEC) pour valoriser l'engagement bénévole des responsables ou dirigeants associatifs.

À condition d'avoir consacré 200 heures par an à une ou plusieurs associations, dont 100 heures au moins dans l'une d'elles, 240 euros sont crédités sur le compte personnel de formation. Par ailleurs, un salarié ou un fonctionnaire responsable ou dirigeant bénévole depuis au moins 3 ans peut bénéficier d'un congé non rémunéré d'une durée de 6 jours ouvrables par an, ou plus si un accord collectif est plus favorable dans le secteur privé.

Les infections fongiques chez les patients atteints de mucoviscidose



LAURENCE DELHAES,

Chef de service au CHU de Bordeaux dans l'unité Parasitologie et Mycologie. Elle revient sur le programme hospitalier de recherche national MucoFong dont elle était coordinatrice et dans lequel Vaincre la Mucoviscidose a investi.

Quelle est la prévalence des infections fongiques chez les patients atteints de mucoviscidose ?

L-D. La prévalence est variable pour atteindre 35% et plus pour *Aspergillus fumigatus* qui peut être responsable d'aspergillose bronchopulmonaire allergique (ABPA)¹. D'autres champignons microscopiques comme *Scedosporium spp.*, connus comme pouvant compromettre une greffe pulmonaire, sont heureusement moins fréquent (5-6%).

Quelle est l'histoire du projet MucoFong ?

L-D. Depuis les années quatre-vingt-dix, on connaissait l'importance d'*Aspergillus fumigatus* dans la mucoviscidose. Cependant, notre questionnement initial était : connaît-on qu'*A. fumigatus* parce que c'est la seule espèce pathogène ou parce qu'on ne cherche qu'elle ? Nous avons donc mis en place dès 2007 en programme hospitalier de recherche national (le PHRC « MucoFong ») qui proposait de rechercher tous les champignons microscopiques via un protocole de culture mycologique identique réalisé dans sept CHU en parallèle et de relier les résultats aux données cliniques des patients. Il a bénéficié du soutien de Vaincre la Mucoviscidose durant plusieurs années.

À SAVOIR

Une infection fongique est une infection provoquée par des champignons dont souffrent fréquemment les patients atteints de mucoviscidose.

Quels sont les résultats majeurs et les perspectives ?

L-D. Ce PHRC a établi les premières données françaises de prévalence des microchampignons en France. Il a aussi permis de déterminer les milieux et le temps optimal d'incubation des cultures pour permettre d'isoler et identifier ces microchampignons. Il est à l'origine des recommandations nationales d'examen mycologique des expectorations publiées par le groupe « MucoMicrobes » dans le REMIC (référentiel en microbiologie médicale). Il a suscité un vif intérêt de la part de nos collègues anglo-saxons et a donné naissance au projet international « MFIP » (MucoFong international project) ; MFIP ayant confirmé nos premières données.

Au total, MucoFong a permis de valider l'intérêt du bilan mycologique des expectorations dans la mucoviscidose et d'en établir les modalités.

Ce projet a aussi été le début d'une formidable aventure collaborative entre mycologues, cliniciens et équipes des CRCM qui se poursuit aujourd'hui vers l'étude du mycobiome respiratoire, de l'axe intestin-poumon et des liens avec l'inflammation. Ces données permettront une meilleure prise en charge de ces infections et ouvriront peut être la voie d'une thérapie plus individualisée.



Recherche préclinique : Les chercheurs engagés dans la recherche préclinique pour développer de nouveaux traitements

La recherche préclinique est une étape aussi bien essentielle que complexe du processus de recherche qui permet à des travaux prometteurs d'arriver jusqu'au développement clinique, avec notamment des tests de nouvelles molécules réalisés chez l'Homme. Les chercheurs qui s'y engagent sont pour la plupart issus de la recherche fondamentale, qui vise à comprendre en laboratoire les mécanismes des phénomènes biologiques.

Dans leur parcours, ils manquent parfois des connaissances indispensables pour évoluer dans un terrain très compétitif, avec de nombreux acteurs et une réglementation complexe. Vaincre la Mucoviscidose, qui a une vision globale de la recherche dans la mucoviscidose et soutient des projets prometteurs en termes de perspectives thérapeutiques, accompagne les chercheurs dans cette étape critique de leur travail avec des initiatives qui vont au-delà des moyens financiers apportés aux équipes.

Une première formation en 2019

En octobre 2019, l'association a organisé une formation « recherche préclinique de développement de médicaments » en partenariat avec l'association Tous

étaient ouvertes à tous les chercheurs travaillant dans le domaine de la mucoviscidose, qu'ils soient soutenus financièrement ou non par l'association. Quinze chercheurs ont assisté à cette première formation. L'évaluation de la formation a montré que la diversité des intervenants, professionnels du secteur privé et du secteur public, comme l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé (ANSM), a été particulièrement appréciée et a apporté des éléments théoriques essentiels.

Une nouvelle session fin 2021

À la demande des participants de la 1^{ère} formation et sur recommandation du Comité Stratégique pour la Recherche de Vaincre la Mucoviscidose, une deuxième session a été organisée, dans la continuité de la première.

Chercheurs². L'objectif était de répondre aux questions des chercheurs concernant les dépôts de brevet, les étapes de développement préclinique d'une molécule, l'identification de partenaires (industriels), les aspects réglementaires et les spécificités associées aux maladies rares. Les inscriptions

Le nouveau programme, élaboré en tenant compte des retours des participants à la 1^{ère} édition, a abordé des sujets plus opérationnels. Quel est le mode de fonctionnement des structures de valorisation ? Quels accompagnements sont proposés aux chercheurs ? Comment la Fondation Maladies Rares et l'AFM-Téléthon impliquent les chercheurs travaillant sur les maladies rares dans le processus de recherche préclinique ? Pourquoi certains chercheurs créent leur start-up ? Autant de questions pratico-pratiques qui ont été traitées par les différents intervenants. Les chercheurs ont ainsi bénéficié d'une multitude de conseils qui faciliteront la transition de leurs travaux de recherche fondamentale vers la recherche préclinique.

Le bilan de cette formation permettra d'aller plus loin dans l'accompagnement des chercheurs. En perspective, la mise en place d'une boîte à outils, comprenant des courtes vidéos, des fiches pratiques, des contacts, des liens vers des sites spécialisés... Afin que tous les chercheurs puissent accéder facilement aux informations et avancer dans leurs travaux.

¹ L'aspergillose bronchopulmonaire allergique est une réaction d'hypersensibilité aux espèces d'*Aspergillus* (généralement *A. fumigatus*) qui se manifeste presque exclusivement chez le patient asthmatique ou, moins fréquemment, mucoviscidosique.

² L'association Tous Chercheurs a pour but de promouvoir la science auprès du grand public, notamment les patients et leurs familles, et d'organiser des formations destinées aux professionnels de tous les secteurs concernés par les biotech.

Mucoviscidosesport.com

un site dédié à l'activité physique et sportive

L'association Étoiles des neiges soutient les personnes atteintes de mucoviscidose grâce à la pratique du sport depuis plus de 20 ans. Son site, Mucoviscidosesport.com est dédié aux patients mais pas seulement : les professionnels du sport (de l'école, des clubs...) et les Enseignants d'Activité Physique Adaptée y glaneront également de précieuses informations.

La nouvelle version du site réunit désormais l'ensemble des supports éducatifs et de formation créés par l'association au cours du temps : règles d'or du sport, bénéfiques à en tirer ou encore diverses activités, sportives et artistiques recommandées. « Nous disposons de nombreux documents très intéressants sous forme de supports papiers ou vidéos qui avaient fait leur temps alors que les contenus étaient toujours d'actualité. Il était nécessaire de faciliter leur consultation en les proposant sur internet. C'est ce que nous avons fait avec ce site qui a une double vocation : promouvoir l'activité physique pour les personnes atteintes de mucoviscidose, enfants, adultes ou patients greffés et éduquer au sport en interpellant sur les points de vigilance et les bénéfices attendus », explique Marianne Brechu, présidente d'Étoiles des Neiges.

À SAVOIR

L'association Étoiles des Neiges lance une nouvelle version de son site internet entièrement dédié à la pratique de l'activité physique et sportive des personnes atteintes de mucoviscidose. Les patients y trouveront de précieuses informations mais aussi les CRCM, les enseignants en activité physique adaptée (EAPA) et les professionnels du sport. Depuis plusieurs années, Vaincre la Mucoviscidose se mobilise aux côtés d'Étoiles des Neiges.

Trois cibles : patients, professionnels du sport et CRCM

Concrètement, le site accueille les différents publics avec des contenus ciblés. La partie « Pour les jeunes et les familles » permet de mieux découvrir et comprendre les bénéfices du sport pour le corps et les règles d'or, grâce à des conseils portés par 20 grands champions français. Complétés par des témoignages de jeunes sportifs atteints de mucoviscidose, vous y trouverez des listes de sports recommandés, des conseils concrets, des trucs et astuces pour favoriser l'activité physique en famille et inscrire la pratique du sport sur le long terme. Le site fournit également des conseils pour les professionnels du sport encadrant les personnes atteintes de mucoviscidose, en particulier au sujet de la ventilation, l'hydratation, la nutrition, l'hygiène, et sur les effets bénéfiques du sport pour le souffle, la force physique, la socialisation, la qualité de vie...

L'onglet « Pour les CRCM et les EAPA » propose lui d'accéder à des vidéos de formation issues des Rencontres Nationales Sport & Mucoviscidose organisées par Étoiles des Neiges et l'association Vaincre la Mucoviscidose. Il permet également de découvrir l'annuaire de tous les EAPA des CRCM. « Ensemble

L'objectif est d'informer, de rassurer et d'encourager les encadrants.

et main dans la main, les deux associations ont fait beaucoup pour développer la présence d'EAPA au sein des CRCM depuis 2014.

Suite à cet engagement commun, on en compte désormais plus d'une trentaine mais quand ils arrivent en poste, il faut les accompagner car ils ont seulement entraperçu la mucoviscidose au cours de leur cursus », confie Marianne Brechu. Dans un troisième onglet « Pour les professionnels du sport », les professeurs de sport ou éducateurs sportifs des clubs peuvent visualiser en ligne le DVD mucoviscidose et activité physique ou encore télécharger un livret Sport et Muco pour mieux accompagner les patients. L'objectif est d'informer, de rassurer et d'encourager les encadrants.

Enfin, ce site continuera d'être enrichi au fur et à mesure. « Nous vivons en ce moment une véritable révolution avec l'arrivée des trithérapies et cela a déjà des répercussions très positives sur la pratique de l'activité physique », illustre Marianne Brechu.



Faites un don

Les avantages du prélèvement automatique

POUR VOUS

- Il vous permet de mieux répartir votre soutien pour notre cause tout au long de l'année
- Vous pouvez le réduire, l'augmenter ou l'arrêter à votre gré par simple appel à notre service donateur
- Vous êtes moins sollicité.

POUR NOTRE ASSOCIATION

- Cela nous permet des économies de courriers et de frais postaux
- C'est la garantie de ressources nettes, prévisibles qui favorisent notre bonne gestion et l'efficacité de nos actions
- Enfin, et surtout, vous nous permettez d'agir dans la durée pour aider les patients, améliorer les soins, soutenir la recherche et vaincre la mucoviscidose !

BON DE SOUTIEN RÉGULIER - Mandat de prélèvement SEPA

Association bénéficiaire : Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris - vaincrelamuco.org

Oui, j'adopte le don régulier qui assure un financement durable des actions de l'association pour soutenir les chercheurs, faire progresser les soins et améliorer la vie quotidienne des jeunes malades et de leur famille. Cela permet également de faire de réelles économies de frais de gestion et d'affranchissement.



J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever :

Chaque mois, la somme de : 5 € 10 € 20 €* autre montant : _____ €

Chaque trimestre, la somme de : 15 € 30 € 60 € autre montant : _____ €

Merci de compléter tous les champs du mandat

Mes coordonnées :

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

À _____ le ____ / ____ / ____

Signature : _____

Paiement : Récurrent Ponctuel

IBAN _____

BIC _____

→ Ces informations se trouvent sur votre relevé d'identité bancaire

Identifiant Créancier SEPA : FR07ZZZ429691

(Cadre réservé)

Référence Unique du Mandat : _____



En devenant donateur à Vaincre la Mucoviscidose, vous disposerez d'un service donateurs à votre écoute. Pour toute modification, contactez Sabine Dubernard au 01 40 78 91 58 (donateurs@vaincrelamuco.org) du lundi au vendredi (sauf le mercredi) de 9h à 18h.

*Ainsi, un don mensuel de 20 € par exemple, ne me revient qu'à 6,80 € par mois après 66 % de déduction fiscale.



Je retourne le présent accord, accompagné d'un relevé d'identité bancaire.

- Je recevrai le reçu fiscal annuel qui me permet de déduire de mes impôts les deux tiers de mes versements.
- Je désire recevoir la brochure d'information sur les legs, les donations et les assurances-vie.

L'association Vaincre la Mucoviscidose, responsable de traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion des dons, des reçus fiscaux, des opérations de prospection...). Vous pourrez également être amenés à recevoir des communications d'autres fondations ou associations. Si vous ne le souhaitez pas, merci de cocher la case ci-contre : Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données, ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition (au traitement de vos données ainsi qu'à la prospection). Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'association Vaincre la Mucoviscidose, au 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris ou par mail à donateurs@vaincrelamuco.org, accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'association Vaincre la Mucoviscidose. Vous disposez de la possibilité de saisir la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case :

Bourse sur critères sociaux de l'enseignement supérieur

La poursuite des études supérieures entraîne la plupart du temps de nouvelles dépenses : frais de scolarité, de logement, de nourriture, de transport... Autant de charges qui peuvent mettre à mal le budget familial.

Pour aider les familles et les étudiants en formation initiale à supporter ces frais, la « bourse sur critères sociaux » est une aide financière versée à l'étudiant par le Crous¹.

Les aides attribuées par le Crous dépendent des ressources de la famille, mais également des conditions liées aux études ou de l'âge. L'âge limite de 28 ans ne s'applique pas aux étudiants atteints de mucoviscidose dont la situation de handicap est reconnue par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

En fonction de la situation, la bourse sur critères sociaux peut ouvrir, sous conditions, à des droits tels que :

- L'exonération des droits d'inscription universitaires et de la contribution de vie étudiante (CVEC).
- La priorité dans l'attribution d'un logement étudiant du Crous.
- L'aide au mérite, pour les bacheliers ayant obtenu la mention très bien.
- Bourse Talents pour les étudiants préparant un concours de la fonction publique.
- L'aide à la mobilité en Master 1 pour les boursiers qui changent de région après la licence.
- L'aide à la mobilité internationale pour les étudiants souhaitant suivre une formation supérieure ou faire un stage à l'étranger.
- L'aide d'urgence (ponctuelle) en cas de difficultés financières. Pour percevoir la bourse, l'étudiant doit suivre des cours à plein temps. Dans certains cas, les étudiants salariés boursiers atteints de mucoviscidose peuvent être dispensés d'assiduité.
- L'étudiant doit être inscrit dans une formation de l'enseignement supérieur public ou privé (y compris à distance) dans une formation habilitée à recevoir des boursiers.

La demande de bourse se fait en ligne entre le 15 janvier et le 15 mai précédant la rentrée universitaire dans le cadre du dossier social étudiant (DSE) sur le portail messervices.etudiant.gouv.fr

¹ Centre régional des œuvres universitaires et scolaires.



Pour plus d'information : etudiant.gouv.fr et le numéro de téléphone national dédié aux aides du Crous : 0 806 000 278 (prix d'un appel local non surtaxé) ouvert du lundi au vendredi de 9 heures à 17 heures. Mais aussi pour en savoir plus auprès de l'association : Elizabeth Garaycochea – chargée de scolarité, vic.etudiant@vaincrelamuco.org
Tél. : 01 40 78 91 81 – scol@vaincrelamuco.org

FOCUS

Crise sanitaire : aides aux étudiants

Plusieurs aides ont été prévues pour soutenir les étudiants boursiers ou en situation de précarité pour faire face à la crise sanitaire : repas à 1 €, chèque psy, révision du droit à la bourse, aide d'urgence, plateforme de conseils santé, aides locales, création d'emplois de tuteurs et de référents étudiants... Jusqu'au 31 décembre 2021, une aide financière peut être accordée par le Crous aux jeunes diplômés anciens boursiers en recherche d'emploi.

À SAVOIR

Peut-on avoir un job étudiant ?

Sous certaines conditions, il est possible de cumuler la bourse de l'enseignement supérieur sur critères sociaux avec un emploi ou avec d'autres aides, comme les aides spécifiques en lien au handicap.

Journée « Vivre son deuil » : vous avez perdu un être cher

TÉMOIGNAGES

Depuis sa création, Vaincre la Mucoviscidose est aux côtés des patients et leurs familles dans toutes les étapes importantes de leurs vies. C'est pourquoi depuis 2008, nous organisons tous les deux ans une journée dédiée à tous ceux qui ont perdu un proche de la mucoviscidose. Sept journées ont déjà été organisées. Elles ont permis de rassembler parents, frères, sœurs, grands-parents, amis... pour raconter leur vécu du deuil au quotidien.

Ce partage d'expériences permet bien souvent d'avancer sur le chemin du deuil et de rompre le sentiment d'isolement face à cette situation. La prochaine rencontre aura lieu le samedi 12 mars 2022 à Paris, dans le respect des règles sanitaires. Elle sera animée par Cécile Séjournée, psychologue, psychothérapeute qui nous connaît et était déjà à nos côtés en 2020.

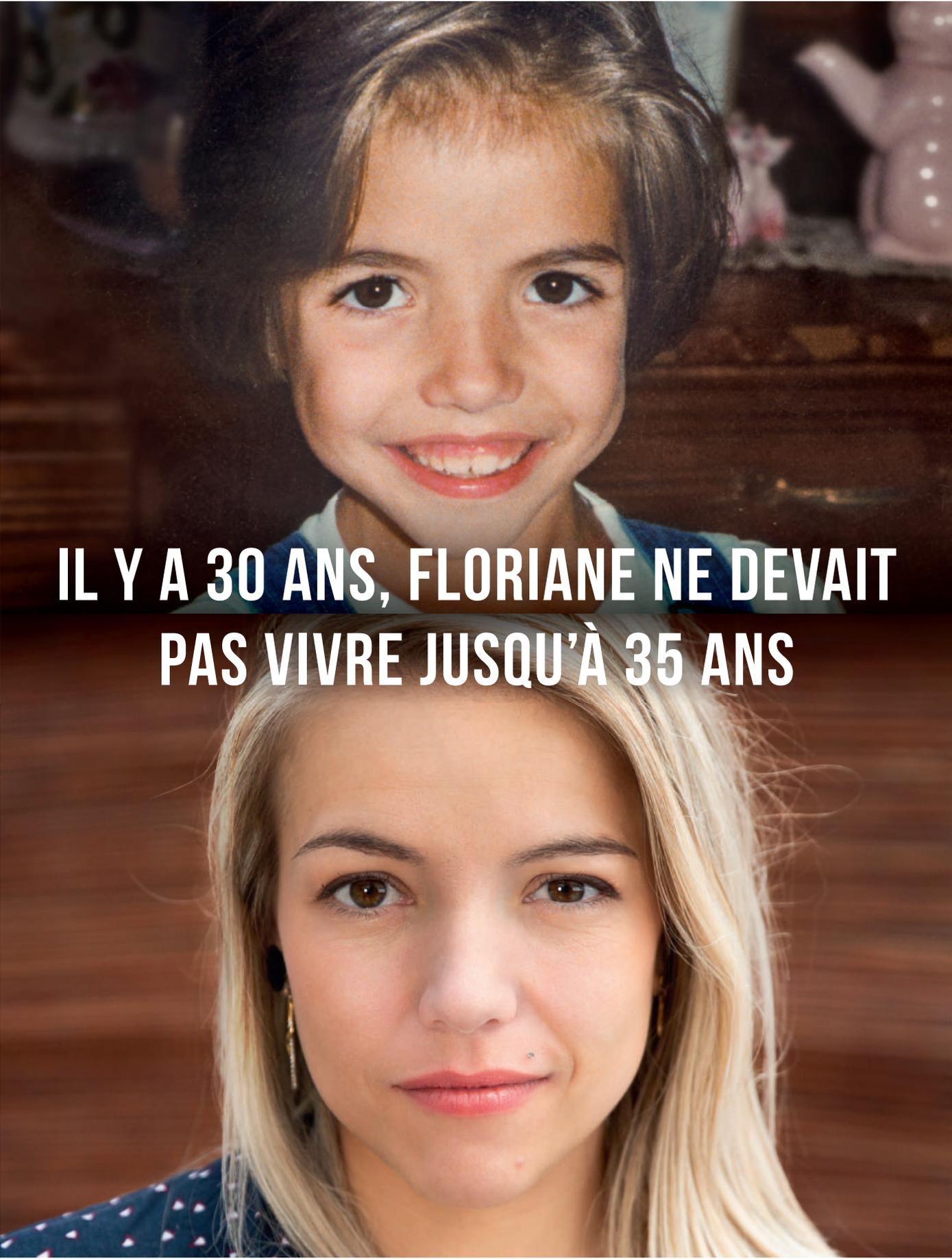
Le matin une conférence sur le deuil abordera son cheminement, le processus et les étapes du deuil, comment chacun le vit, avec un temps d'échanges avec tous les participants. Après le repas, nous partagerons tous un moment de recueillement et celui-ci sera suivi d'une activité en groupes à deux activités de photolangage et de mandala. Il s'agit des deux dispositifs en groupe qui aident à faire émerger la parole sur ce que chacun est en train de vivre et qui est difficile à mettre en mots.

Cette journée est ouverte à tous (à partir de 14 ans), adhérents ou non de l'association qui ont perdu un proche de la mucoviscidose. Les frais de transports et l'organisation sont pris en charge par l'association. Afin de permettre l'expression et préserver l'intimité de chacun, le nombre de places est limité.

● J'y ai entendu des choses qui, je pense, pourront m'aider à continuer mon chemin tellement rocailleux.

● Merci pour avoir permis la réalisation de cette journée ô combien importante.

● J'ai pu mettre enfin des mots sur une réalité tellement irréaliste... Le fait d'être revenu m'a permis d'entendre autrement les choses.



**IL Y A 30 ANS, FLORIANE NE DEVAIT
PAS VIVRE JUSQU'À 35 ANS**

h&pening © Vaincre la Mucoviscidose - Charlotte Bresson. RCS Nanterre 349 611 921

GARDONS LE SOUFFLE DU COMBAT
Faites un don sur vaincrelamuco.org #gardonslesouffle

