

MOBILISEZ-VOUS



VIVRE AUJOURD'HUI VAINCRE DEMAIN

 **VAINCRE**
LA MUCOVISCIDOSE
GUÉRIR | SOIGNER | VIVRE MIEUX | SENSIBILISER & INFORMER

La plus fréquente des maladies rares et mortelles

D'origine génétique, elle détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif. Elle entrave psychologiquement, socialement et professionnellement le quotidien des patients. La mucoviscidose ne se guérit pas encore aujourd'hui, malgré des avancées médicales significatives.

Les atteintes

En épaississant les mucosités des parois des bronches et du système digestif, la mucoviscidose retentit principalement sur :

LA RESPIRATION

- Toux fréquente et chronique ;
- Infections respiratoires fréquentes ;
- Sensation d'étouffement ;
- Destruction pulmonaire progressive et irréversible.

LA DIGESTION

- Atteinte des intestins, du pancréas et du foie ;
- Douleurs abdominales ;
- Mauvaise digestion et manque d'appétit ;
- Difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance.

Des soins contraignants

Pour les malades, chaque jour, la mucoviscidose, c'est :

- **Jusqu'à 6 heures** de soins en cas de surinfection ;
- **20 médicaments** en moyenne.



En France

1 personne sur 34

est porteuse saine, sans le savoir, d'une mutation du gène CFTR responsable de la maladie.

Tous les 3 jours

un enfant naît atteint de la mucoviscidose.

38 ans

est l'âge médian de décès des malades.

Plus de 7 500

malades dont l'âge moyen est de 25 ans.

Seuls 35 % des patients

ne peuvent pas bénéficier de Kaftrio®, un nouveau traitement à prendre à vie, qui agit spectaculairement sur leur fonction respiratoire, sans toutefois les guérir.

L'association agit grâce à vous !

Pour mener à bien ses missions, **Vaincre la Mucoviscidose** s'appuie sur la générosité du public. Les malades et leurs proches constituent le moteur essentiel de son action. Les bénévoles sont l'énergie de l'association.

Merci à celles et ceux qui nous soutiennent :

Près de
6 500
adhérents



Plus de
75 000
donateurs



12

conseils
d'experts
bénévoles



12 000

bénévoles réguliers

29

délégations
territoriales



Des événements mobilisateurs

PLUS DE 250 VIRADES DE L'ESPOIR

Ces événements festifs et solidaires sont organisés dans toute la France le dernier week-end de septembre depuis 1985. Des centaines d'autres manifestations ont lieu tout au long de l'année. En 2022, les Virades de l'espoir ont permis de collecter 3,9 M€.



Pour que demain soit un espoir,
participez aux Virades de l'espoir
dimanche 24 septembre 2023,
près de chez vous ! virades.org

Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants et reconnue d'utilité publique en 1978, l'association se bat pour trouver des traitements pour que tous les malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.

Nos missions

L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires :

Guérir

en favorisant l'émergence de traitements efficaces pour tous les malades.



Soigner

en améliorant le parcours et la qualité des soins partout en France.



Vivre mieux

en compensant l'impact de la maladie sur la vie des malades et de leurs proches.



Sensibilisation & informer

en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.



Nos actions

Grâce aux dons qu'elle a recueillis, Vaincre la Mucoviscidose a soutenu en 2022 :

49

projets de recherche pour un montant global de près de 2,2 M€. L'association est le 1^{er} financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France.

42

centres et réseaux de soins et de transplantation financés pour un montant total de près d'1 M€.

950

aides financières attribuées et des familles accompagnés pour un montant total de plus de 0,6 M€ d'aides personnalisées.

À savoir

Vaincre la Mucoviscidose est labellisée « Don en Confiance », organisme de labellisation et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public. Elle s'engage à respecter ses principes de transparence financière et de rigueur de gestion.

Pour plus d'infos : donenconfiance.org



77%

DES RESSOURCES

perçues par l'association
sont issues de la générosité
du public et de nos partenaires

FAITES UN DON



SERVICE DONATEURS

Sabine Dubernard : 01 40 78 91 58
ou donateurs@vaincrelamuco.org



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

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

Rapport financier
et Rapport annuel
disponibles sur
vaincrelamuco.org
et sur simple demande.

