



RAPPORT ANNUEL

RAPPORT D'ORIENTATION - RAPPORT D'ACTIVITÉ - RAPPORT FINANCIER

2016



vaincrelamuco.org



sommaire

- 3** Rapport d'orientation
- 6** L'année en bref
- 8** Les instances de gouvernance
- 12** Mot de la directrice générale
- 13** Équipe permanente
- 14** Remerciements
- 15** Partenaires
- 16** Rapport d'activité
 - Guérir
 - Soigner
 - Vivre mieux
 - Les patients adultes au cœur de l'action !
 - Informier, sensibiliser et mobiliser
 - Les Virades de l'espoir : une forte mobilisation toujours au rendez-vous !
 - Vie associative, toujours plus, ensemble !
- 37** Rapport financier de l'exercice 2016

Rapport d'orientation

Assemblée générale du 2 avril 2017 à Nantes



© Francesco Laurentis

Pierre Guérin
PRÉSIDENT DE VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

Depuis 1965, notre association est engagée dans une lutte sans merci contre la mucoviscidose grâce à l'action de résistants qui ont refusé la fatalité. Le Docteur Feigelson qui vient de nous quitter, faisait partie des résistants de la première heure. Dès 1965, il contribua à faire connaître cette maladie rare quasiment inconnue, même des médecins, en participant à la création de l'association française de lutte contre la mucoviscidose qui allait devenir plus tard Vaincre la Mucoviscidose. C'est grâce à ces pionniers que la mucoviscidose a pu être reconnue par les milieux médicaux, au Ministère de la santé et dans les écoles. En votre nom, je tenais à saluer la mémoire de Jean Feigelson.

Pourtant, cinq décennies après, nous subissons toujours les assauts de cette implacable maladie malgré l'obtention de remarquables résultats. C'est une évidence aujourd'hui, sans l'investissement de parents, de médecins et de chercheurs que ce soit en France où à l'étranger, jamais nous n'aurions obtenu de tels succès. C'est avec le concours de toutes les énergies, de toutes les compétences que nous en sommes là aujourd'hui.

Depuis plusieurs années Vaincre la Mucoviscidose s'est fixée quatre missions prioritaires :

- Guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, informer et sensibiliser. Peu à peu au cours de l'histoire de notre combat, ces missions ont évolué pour atteindre des niveaux qui situent Vaincre la Mucoviscidose aux meilleurs rangs européens et mondiaux.

Guérir

Depuis notre dernière rencontre à Lille, Vaincre la Mucoviscidose a voulu donner un coup d'accélérateur au développement de la recherche en augmentant le budget initial de 20% pour atteindre 3,4 M€ ; ce sont 77 projets de recherches qui ont été acceptés à l'unanimité par le Conseil d'administration. Ces projets intègrent à la fois la recherche fondamentale et clinique. L'importance du nombre de dossiers retenus témoigne de l'intérêt toujours croissant des chercheurs y compris des jeunes. De nombreux projets scientifiques s'inscrivent dans la durée et nous ferons en sorte de conforter les financements tout en suivant attentivement leur avancement.

Les essais cliniques se multiplient en France et paradoxalement nous rencontrons des difficultés pour constituer des cohortes de patients car déjà sous traitement avec de nouvelles molécules (Orkambi par exemple). En effet, un même patient ne peut participer à plusieurs essais en même temps. Par ailleurs, les équipes soignantes des CRCM qui encadrent ces tests ne disposent pas toujours du temps nécessaire. C'est pourquoi, nous devons trouver des solutions pour favoriser ces essais cliniques car aucune piste de recherche ne doit être écartée.

La recherche doit s'organiser différemment, aussi bien en France qu'en Europe, notamment pour favoriser le passage de la recherche fondamentale à la recherche clinique. Mais ce n'est pas suffisant car la mise en exploitation d'une molécule après les différents essais cliniques exige beaucoup de capitaux. La solution passe par l'amorçage de start-up qui peuvent obtenir des sources de financements complémentaires émanant des États, de l'Europe ou d'investisseurs privés. J'ai souhaité en accord avec le Conseil d'administration que nous prenions l'initiative de cette démarche appuyée par nos conseils scientifique et stratégique. C'est l'ambition du plan stratégique Cap 2020.

Soigner

Dans un souci de renforcer une proximité avec les équipes soignantes, conscient de leurs difficultés et afin de mieux cerner leurs besoins j'ai été amené à rencontrer certaines d'entre elles en vue de préparer mes échanges avec les directions d'hôpitaux pour améliorer notre collaboration.

En effet, depuis la création des CRCM définis par la circulaire ministérielle de 2001, une offre globale de soins est dispensée dans ces centres qui sont au nombre de 45 y compris le département de la Réunion. Majoritairement, il s'agit de centres séparés pédiatrie/adultes y compris géographiquement. Subsistent des centres mixtes comme Montpellier et Strasbourg. Incontestablement, ce système de prise en charge des soins dès la naissance grâce au test néonatal a permis d'améliorer considérablement le bilan de santé des patients. La constitution d'équipes pluridisciplinaires particulièrement expertes en est la résultante. Sans vouloir entrer dans une explication détaillée du système de financement des CRCM, force est de constater que le socle de base (moyens humains et financements) défini en 2001 n'est plus adapté et qu'il doit faire l'objet d'une réforme. Pourquoi ? Parce que la file active des patients adultes augmente (54% du total) et qu'elle nécessite une organisation différente afin de répondre aux traitements liés à l'apparition de nouveaux symptômes, conséquences de l'allongement de la durée de vie. Par ailleurs, les essais cliniques toujours plus nombreux doivent être pris en compte dans le temps des soins. Cela passera par l'augmentation de postes de soignants car les équipes actuelles ne font plus face malgré les prouesses réalisées.

Fort de ce constat, et sur proposition du Bureau du Conseil d'administration, les postes additionnels au socle de base et des postes de diététiciens, psychologues et travailleurs sociaux pourront faire l'objet d'un financement d'une durée de 3 ans, avec remise annuelle de justificatifs, afin de faciliter leur recrutement.

Pour préparer l'avenir, j'ai demandé qu'une étude démographique soit lancée qui porte à la fois sur l'évolution future des équipes de soignants dans les CRCM et bien entendu sur la file active des patients. Dès que cette étude sera terminée, nous pourrons en concertation avec la Société française de la mucoviscidose présidée par Isabelle Durieu remettre un rapport à la DGOS afin d'obtenir la révision du socle de base et les financements publics adossés (à ce jour 18 M€). Cette action est également intégrée dans Cap 2020.

Il est évident que le principe édicté par le Ministère de la santé qui favorise la gestion autonome des Hôpitaux Publics entraîne une dérive inquiétante qui doit nous alerter et nous pousser à agir. Nous sommes probablement à la veille d'une profonde réforme hospitalière en France et Vaincre la Mucoviscidose sera encore présente pour apporter sa contribution comme elle l'a fait naguère. D'autres réformes devront être imposées pour assurer la qualité de l'accueil de nos patients car bien souvent les locaux présentent des caractères d'insalubrité.

Améliorer la qualité de vie

Non, la mucoviscidose ne permet pas de vivre comme tout le monde, mais il ne sera pas dit qu'elle empêchera nos patients de vivre heureux. Les préoccupations de nos patients évoluent avec l'espérance de vie et c'est tant mieux. Des projets de vie sont devenus possibles mais des obstacles sont encore nombreux pour les mener à bien, comme :

- ▶ l'accès compliqué à l'enseignement supérieur ;
- ▶ l'accès à l'emploi malgré la loi sur le handicap qui n'est pas assez pénalisante pour les employeurs ou bien pas assez incitative, pourquoi ne pas proposer aux entreprises une franchise d'impôts par emploi créé ;
- ▶ l'accès à l'assurance-crédit est interdit à nos patients sauf pour celles et ceux qui peuvent proposer des garants créant ainsi les conditions d'une véritable discrimination sociale.

Ces trois obstacles principaux pourraient être levés par la loi, c'est pourquoi nos actions doivent être coordonnées et pertinentes afin de convaincre le législateur d'aller dans le sens d'un véritable progrès humain. C'est pourquoi, j'ai décidé d'agir sur deux leviers :

- ▶ Tout d'abord d'appuyer l'action de nos salariés en participant au groupe de travail AERAS (Assurer, emprunter, avec un risque aggravé de santé) qui est chargé de définir les conditions d'accès à l'assurance pour les patients atteints de pathologies chroniques. Les propositions du groupe de travail étant validées par une commission de suivi avant d'être appliquées, il nous a semblé important de siéger au sein de cette commission. C'est chose faite depuis fin 2016 et je suis heureux de vous dire que la mucoviscidose est inscrite au programme 2017 du groupe de travail. Nous ne doutons pas d'obtenir un résultat positif, c'est pourquoi nous ratifierons le prochain avenant à la convention AERAS. Pour terminer ce point, je rappelle que les difficultés d'accès à l'emploi fragilisent financièrement nos patients y compris leur famille. Par ailleurs, il sera nécessaire avec le même mode opératoire que le groupe de travail AERAS, d'entamer des discussions avec les partenaires concernés pour aboutir à la création d'un régime spécial de retraites pour les patients atteints de maladies chroniques.
- ▶ Ensuite, afin de faciliter aux patients l'accès à un prêt immobilier, nous avons étudié la possibilité pour notre association de se porter garant. Ce dispositif nous conduit à l'introduire dans la modification de nos statuts. Il va de soi que cette disposition ne pourra s'appliquer que dans l'attente d'une évolution favorable de la législation.

Par ailleurs, j'ai entendu vos remarques sur les procédures d'obtention d'aides financières de notre association. J'ai donc

missionné le Conseil qualité de vie pour qu'il fasse au Conseil d'administration des propositions relatives à leur allègement. Le Conseil d'administration a voté à l'unanimité une procédure simplifiée. Nous en avons profité pour actualiser les barèmes des aides financières.

Informer, sensibiliser et développer nos ressources financières

Nous sommes convaincus que la cause que nous défendons est légitime et juste : oui, mais parce que nous sommes concernés par la mucoviscidose. J'ai souvent déclaré que je n'aimais pas l'expression « communauté mucoviscidose » car elle renvoyait l'image d'une société fragmentée. Au contraire, nous devons être très fiers que notre combat depuis 50 ans ait profité également aux autres, c'est pourquoi nous devons le faire savoir au plus grand nombre grâce à une communication plus dynamique et ciblée. Nous vivons dans une société qui évolue où les solidarités ont tendance à disparaître. Je crois que notre combat peut entraîner vers nous d'autres soutiens massifs. J'ai souhaité et après accord de notre Conseil d'administration et conformément aux objectifs définis par le plan stratégique Cap 2020, que notre prochaine campagne de communication qui couvrira la période 2017/2020, soit axée sur la notoriété. En effet, une campagne ouvertement orientée vers la collecte ne me convenait pas car c'est bien la notoriété renforcée de vaincre la Mucoviscidose qui permettra d'augmenter le nombre de donateurs et ainsi consolider nos positions financières.

En dix ans nos ressources ont progressé de 40 % dans un contexte de faible inflation, c'est un beau résultat obtenu grâce à l'image de sérieux que nous donnons et à la qualité de nos missions plus particulièrement celles consacrées à la recherche. Ne doutons pas que les nouvelles applications par Smartphone pour lesquelles nous venons de valider un test viendront compléter nos sources de revenus comme le don par SMS ou le développement très encourageant des pages personnelles de collecte. Je tiens à souligner l'importance de l'action à nos côtés d'associations telles que l'Association Grégory Lemarchal, la PLB et de l'AFM-Téléthon. Elles sont complémentaires et créent avec nous les conditions qui nous permettent d'avancer avec succès.

Vie associative : convaincu que notre association n'est rien sans ses bénévoles, j'ai voulu que la Vie associative soit reconnue au même titre que les autres départements de l'association. C'est pourquoi en accord avec le Bureau du Conseil d'administration, j'ai demandé que lors du remplacement du coordinateur de la vie associative son poste évolue vers une fonction de direction.

Pour faire suite à l'évolution du découpage administratif français et sur proposition du Conseil de la vie associative, le Conseil d'administration a adopté une évolution des territoires et de leurs modes de fonctionnement. Certaines de ces évolutions vous seront présentées dans le projet de refonte de nos statuts et de notre règlement intérieur.

Pour gagner en efficacité j'ai décidé de mettre en place auprès de chaque conseil statutaire un administrateur délégué chargé de faire la liaison entre le Conseil d'administration et le conseil statutaire où il siège. Afin d'en mesurer l'efficacité cette disposition devra être évaluée en juin 2017.

Afin que les décisions importantes soient le reflet de la volonté des adhérents, représentés dans les conseils statutaires, j'ai souhaité en accord avec le Conseil d'administration que le plan stratégique 2020 soit porté prioritairement par les conseils statutaires et le Conseil d'administration avec l'appui technique de l'ensemble de l'équipe salariée.

La route de l'espoir/ Cap 2020

Cette route de l'espoir, qu'elle soit terrestre ou maritime est encore composée de beaucoup d'étapes difficiles mais nous avançons sur cette route tous unis et viendra le jour que je souhaite le plus proche possible où nous pourrions dire que nous avons réussi à faire « **gagner la vie** ».

L'année en bref

L'intérêt du patient est au cœur des actions que mène Vaincre la Mucoviscidose, celles-ci s'appuient sur des valeurs essentielles.

LA SOLIDARITÉ

Pour que la communauté des adhérents, des bénévoles, des soignants et des chercheurs œuvre avec plus de force et de rapidité au bénéfice des malades et des familles. Pour qu'altruisme, bienveillance et respect guident nos actions.

LE COMBAT

Contre la maladie, contre les inégalités, contre l'ignorance.

Pour accélérer la mise en œuvre de thérapies et garantir des soins de qualité à tous les malades. Pour une meilleure qualité de vie des patients.

01

JANVIER

► Lancement de **webinaires mensuels** par le département qualité de vie : tous les 1^{ers} vendredis du mois à 11h

► 9 janvier : **Journée «Nouvelles Virades»**



► 18 janvier : Lancement du compte **Instagram**

► 23 janvier : **Journée «De l'espoir à l'absence approuvée»**



► 30 et 31 janvier : Près de **225 participants** au **Carrefour des Virades**

02

FÉVRIER



► 9 février : **17^e colloque français des jeunes chercheurs** à l'Institut Pasteur

► Du 10 au 12 février : **10^e colloque européen des jeunes chercheurs** (*European Young Investigator Meeting*)



► 21 février : **Green de l'espoir 2016**, lancement de la saison avec une première compétition au Golf de Dunkerque

03

MARS



► 20 mars : 11^e édition de l'opération du **Jour du macaron** en partenariat avec Pierre Hermé et les membres Relais Desserts

► Du 30 mars au 2 avril 2016 : 13^e édition de la **Basic Science Conference** à Pise

► 15 mars : clôture de l'enquête **Aéromuco** sur l'adhésion aux soins (observance) auprès des patients (plus de 650 réponses)



► Du 31 mars au 2 avril : les **2^{es} Journées francophones de**

04

la **mucoviscidose et l'Assemblée générale** de Vaincre la Mucoviscidose à Lille ont rassemblé près de 1250 participants

AVRIL

► 11 avril : le **dîner caritatif de l'assurance** s'est tenu au profit de Vaincre la Mucoviscidose, pour une **collecte totale de 150 000 €**



► Fin avril : Dépôt du plan d'actions de la **filière Muco-CFTR** à la DGOS

► Lancement de l'**essai clinique Rosco-CF**, soutenu par Vaincre la Mucoviscidose

05

MAI

► 12 mai : Évaluation du **Plan national maladies rares n°2** rendue publique



► 12 mai : **1^{re} conférence de presse de l'année** sur le thème «Vaincre la Mucoviscidose aux avant-postes de la transplantation pulmonaire - Les Virades de l'espoir au cœur du soutien à la recherche»

► 30 mai : début d'une série d'émissions **Money Drop**, jusqu'au 3 juin, ayant permis de **collecter 210 000 €** au profit de l'association

06

JUIN



► Du 8 au 11 juin : **39^e Conférence européenne sur la mucoviscidose** organisée par l'European Cystic Fibrosis Society (ECFS) à Bâle, Suisse

► 18 juin : le Conseil d'administration a validé l'**appel à projets recherche de 2017** pour un montant de 3,4 M€ (77 projets)



► 19 juin : **Course des Héros** à Paris et Lyon

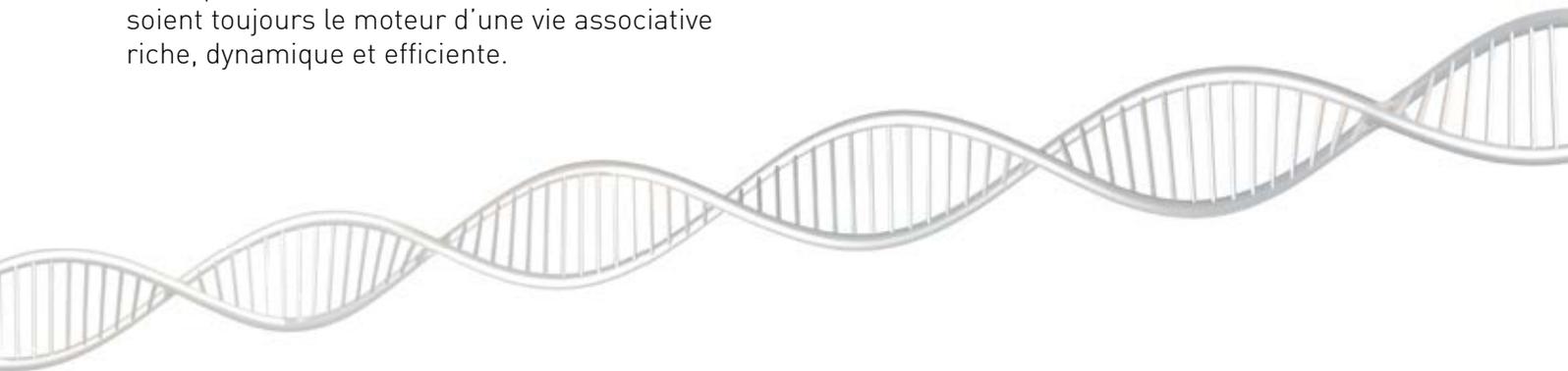
► 21 juin : séminaire **GenMucoFrance** à l'association

L'ESPOIR

Pour que la mobilisation et l'enthousiasme soient toujours le moteur d'une vie associative riche, dynamique et efficiente.

LA TRANSPARENCE

Pour garantir aux donateurs et aux partenaires la meilleure utilisation et efficacité des fonds collectés et versés.



07

JUILLET

- 1^{er} juillet : première réunion du **Conseil communication**
- 9 juillet : Maxime Sorel prend le **départ de la transat Québec Saint-Malo**, avec les couleurs de Vaincre la Mucoviscidose

SEPTEMBRE

- 8 septembre : **2^e conférence de presse de l'année** intitulée « 32^e édition des Virades de l'espoir : Vaincre la Mucoviscidose met un coup d'accélérateur sur la recherche », sous le patronage du Ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports
- 8 septembre : sortie du film institutionnel CFTR « C'est Franchement Trop Relou »

08

- 9 septembre : **Journées des assistants de service social** des CRCM
- 16 septembre : **Journée des kinésithérapeutes** co-organisée avec l'association Muco Kiné (AMK) autour du thème de la réhabilitation respiratoire



- 25 septembre : **32^e édition des Virades de l'espoir** totalisant 5,8 M€ de fonds collectés (représentant plus de 40% des ressources de l'association)

09

OCTOBRE



- 8 et 9 octobre 2016 : **Finale du Green de l'espoir** à Vaudreuil en Haute-Normandie
- 13 octobre : **Journée des diététicien(ne)s** sur le thème des difficultés d'alimentation et des spécificités de l'alimentation et de la nutrition chez les patients transplantés
- 15 octobre : le Conseil d'administration a approuvé **Cap 2020, plan stratégique** de Vaincre la Mucoviscidose
- 22 et 23 octobre : **Rencontre annuelle des patients adultes** à Rueil-Malmaison

10



- Du 27 au 29 octobre : **30^e Conférence nord-américaine sur la mucoviscidose** à Orlando, Floride

NOVEMBRE

- 4 novembre : **3^e Journée « Objectif emploi »**, ouverture de **l'espace emploi et d'une CVthèque** sur vaincrelamuco.org
- 17 novembre : **Journée infirmières** autour du thème « L'infirmier de coordination au cœur du CRCM d'aujourd'hui »
- 19 novembre : **Carrefour du Green de l'espoir**
- 23 novembre : séminaire de réflexion au siège de l'association sur le thème « **Transplantation et mucoviscidose** »

11



- 24 novembre : **2^{es} rencontres nationales Sport et mucoviscidose** à l'Insep
- 26 novembre : **2^{es} table ronde de la Représentation territoriale**



- Fin novembre : **renouvellement de l'agrément du Comité de la charte** pour le don en confiance, pour trois ans

12

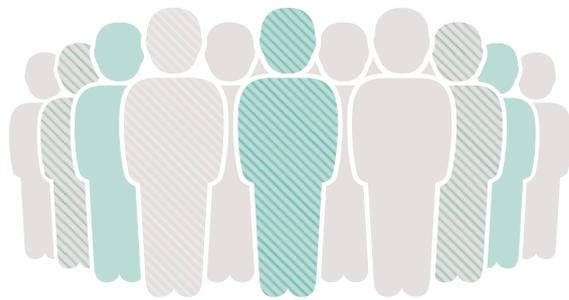
DÉCEMBRE

- Résultats positifs d'une étude de **phase 3 pour l'utilisation de lumacaftor/ivacaftor 100/125 mg** chez les enfants âgés de 6 à 11 ans homozygotes pour la mutation F508del



- **Parution du Registre français de la mucoviscidose : bilan des données 2015**
- 10 décembre : le Conseil d'administration a validé **les choix de soutien médical**, à hauteur de 1,7 M€ attribués à des postes et projets au sein des centres de référence, des CRCM, des centres de transplantation et des réseaux de soins

Les instances de gouvernance



Adhérents



**Conseil
d'administration**



**Le Bureau
du Conseil d'administration**

Le Conseil scientifique (CS)

Président : Pascal Barbry
30 membres

Le Conseil scientifique est l'instance d'expertise scientifique au service du Conseil d'administration, pour dynamiser la recherche et 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
10 membres

Le Conseil stratégique de la recherche propose au Conseil d'administration une stratégie pour la politique scientifique ainsi que des actions pour la mettre en œuvre.

Le Conseil national de la mucoviscidose (CNM)

Coprésidé par le président de Vaincre la Mucoviscidose et la présidente de la Société française de la mucoviscidose.

Instance en charge de la stratégie, des grandes orientations communes en matière médicale et de la filière Muco-CFTR. Nomme les membres du Conseil médical de la mucoviscidose.

Le Conseil des patients

Président : Pierre Parrad
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.

Le Conseil d'audit interne

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

Le Conseil de la vie associative (CVA)

Président : François Fallouey
Composé des 30 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.

Le Conseil communication

Président : Thomas Graindorge
9 membres
Instance de réflexion et de propositions en matière de communication au service du Conseil d'administration qui décide de la stratégie et de la politique de communication de l'association.

Le Comité associatif de prise en charge de la mucoviscidose (CASM)

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

Le Conseil qualité de vie

Président : Élisabeth Raoult
15 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 Conseil développement des ressources

Président : Claudine Sanchez
10 membres
Instance de réflexion et de proposition au service du Conseil d'administration afin de proposer divers axes de collecte de fonds.

Le Comité d'éthique

Président : Pierre Jouannet
13 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 Conseil médical de la mucoviscidose (CMM)

Président : Pr Christophe Marguet
21 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 des patients/familles et des professionnels/soignants ; 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.



© Vaincre la Mucoviscidose

Le Conseil d'administration 2017



Raphaël Chiron



Christelle Coraux



Franck Dufour



Francis Faverdin



Hughes Gauchez



Thomas Graindorge



Pierre Guérin



Annelise Lemaire



Alain Naturel



Christelle Péré-Védrenne



Christine Pezel



Nicolas Przybysz



Gilles Rault



Marc Roy



Jean-Jacques Secousse



Daniel Siné



Patrick Tejedor



Sylvie Zeller

BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2017

Président
Pierre Guérin

Vice-présidents
Nicolas Przybysz
Marc Roy

Secrétaire générale
Sylvie Zeller

Secrétaire général adjoint
Daniel Siné

Trésorier national
Jean-Jacques Secousse

Zoom sur...

Le Conseil communication

Sous l'impulsion du président, cette instance a été réactivée en 2016 en prévision du lancement de sa future campagne de communication triennale 2017-2019. À cette occasion, le Conseil communication a participé aux auditions des agences de communication en lice afin de donner un avis sur le choix des concepts présentés. Son objectif est de travailler sur des problématiques de communication en lien avec le département communication. Composé de patients, de parents, mais également de professionnels du monde digital et des médias, il apporte des avis ou contribue à l'initiation de certains axes de travail.

Le Comité d'éthique

Vaincre la Mucoviscidose est, de par sa nature même, confrontée aux questions induites par l'évolution de la science et de notre société (droits des patients, accès aux soins, conception de la famille, usage de la génétique, conservation des gamètes et des embryons, prélèvements d'organes, informatisation des données du dossier médical, recherche biomédicale, perte d'autonomie, fin de la vie...).

Décider d'allouer une aide financière pour tel ou tel motif, prendre position sur des questions complexes concernant la recherche biomédicale, les démarches de soins, la procréation ou la fin de vie induisent des situations d'incertitude, voire de dilemme qui nécessitent un éclairage compétent et indépendant, permettant d'analyser les enjeux éthiques sous-jacents et d'éclairer les choix et les décisions.

C'est dans ce contexte que Vaincre la Mucoviscidose a décidé de créer un Comité d'éthique. Son rôle est d'instruire les sujets et situations qui lui sont soumis. Il s'agit moins de proposer une solution que de considérer les questions posées, d'inventorier les réponses qui peuvent y être apportées, leurs enjeux et leurs conséquences au regard des possibilités médicales, scientifiques et sociales existantes, des lois et règlements en vigueur et des principes éthiques. Les avis formulés par le Comité d'éthique sur cette base sont consultatifs et sont ainsi des éléments d'aide à la décision pour les différentes instances de l'association. En 2016, le Comité d'éthique a commencé à se réunir sous la présidence de Pierre Jouannet, professeur émérite à l'université Paris-Descartes et membre de l'Académie nationale de médecine. Les premières réflexions ont porté sur les questions liées à la parentalité, et notamment sur l'accueil d'embryon et le double don de gamètes.

La filière Muco-CFTR

La filière Muco-CFTR a été officialisée par la Direction générale de l'offre des soins (DGOS) en février 2014 et le Pr Isabelle Durieu, responsable du CRCM adulte de Lyon, du Centre de référence de Lyon, et présidente de la Société française de la mucoviscidose (SFM), en est l'animatrice.

Chaque filière de santé doit élaborer un plan d'actions et un rapport d'activité annuels transmis à la DGOS. Pour la mucoviscidose, ce plan est construit au sein du Conseil National de la Mucoviscidose (CNM). Ce dispositif original de gouvernance permet de réfléchir et de proposer des actions concrètes, en impliquant à la fois des soignants, des chercheurs, des patients et des parents. Vaincre la Mucoviscidose y est fortement impliquée, puisqu'en 2016, 1,7 M€ ont été consacrés à des actions du ressort de la filière Muco-CFTR (hors financement des projets de recherche et des centres de soins).

Le plan d'actions 2016 répond au cahier des charges établi par la DGOS, impliquant un diagnostic et un bilan des actions réalisées en 2015. Les principales actions proposées au financement de la DGOS portent sur l'actualisation du PNDS (Protocole national de diagnostic et de soins, validé par la Haute Autorité de Santé en 2006 puis 2010), les aidants, la décision médicale partagée, l'éducation thérapeutique, la transition enfant/adulte, la projection démographique des patients français et des équipes soignantes des CRCM, les bases de données, l'étude observationnelle Orkambi®, l'amélioration de la qualité en recherche clinique, l'information/formation des professionnels de santé, des patients et des parents, et un programme d'e-learning pour les infirmières libérales.

Mot de la directrice générale



De l'année 2016, on retiendra un important investissement des équipes et des conseils statutaires de l'association, pour décliner en propositions d'actions concrètes les grandes orientations stratégiques fixées par le Conseil d'administration. Définitivement validé en octobre dernier, le plan Cap 2020 guide désormais les actions prioritaires de Vaincre la Mucoviscidose, autour de l'intérêt et des attentes des patients.

Après l'année des 50 ans qui avait revisité l'action des pionniers et des bâtisseurs dans tous les domaines d'actions de l'association, 2016 aura été une année particulièrement soutenue pour l'ensemble des missions sociales. Côté recherche, un soutien exceptionnel de 3,4 M€ a été alloué à 77 projets issus d'un appel à projets 2016 particulièrement qualitatif. Le nombre d'essais cliniques (44 en cours fin 2016) reste élevé et porteur d'espoir. L'association soutient par ailleurs deux essais avec des molécules françaises, et la combinaison ivacaftor/lumacaftor pour les 6/11ans (homozygotes pour la mutation F508del) a donné des résultats positifs en phase III à la fin de l'année.

Notre action en faveur des centres de soins et d'une prise en charge de qualité pour les patients s'est poursuivie, avec le soutien d'une centaine de postes de soignants au sein des CRCM et des centres de transplantation, à hauteur de 1,5 M€, mais aussi au travers du financement du Registre français de la mucoviscidose, dont la publication fin 2016 a pour la première fois concerné les données de l'année n-1, soit 2015, grâce à l'effort de tous, soignants et équipe dédiée du département médical. Des projets novateurs ont été finalisés ou lancés, tels l'enquête Aéromuco, pour mesurer auprès des patients l'observance à l'aérosolthérapie, un programme pluriannuel sur la réhabilitation de la fonction respiratoire ou encore l'application smartphone Mukk dédiée aux patients et aidants.

L'association a été active sur le front de la défense des droits des patients : nous avons participé aux travaux concernant la nouvelle législation sur le don d'organes, à l'évaluation du 2^e Plan national maladies rares, aux réflexions de préfiguration du 3^e Plan national maladies rares qui devrait être lancé en 2017, et démarré un travail de présentation de la mucoviscidose pour l'accès à l'assurance emprunteur dans le cadre de la convention AERAS¹, en intégrant fin 2016 la Commission de suivi de la convention, dont l'association est l'un des signataires. Notre agrément national pour représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique a également été renouvelé jusqu'en 2021.

La visibilité de Vaincre la Mucoviscidose a continué de progresser en 2016, avec une campagne de communication en amont des Virades de l'espoir plus importante, mais aussi le lancement d'un nouveau film de sensibilisation : CFTR, pour « C'est Franchement Trop Relou », ou encore une présence accrue sur les réseaux sociaux, en particulier Twitter et Instagram.

Malgré un contexte national tendu sur le plan de la sécurité, les Virades de l'espoir ont à nouveau été placées sous le signe de la solidarité et de la générosité, avec 5,8 M€ collectés. Soulignons la fidélité de nos partenaires (avec notamment des dons exceptionnels de l'Association Grégory Lemarchal et de la Pierre le Bigaut - Mucoviscidose), la contribution d'opérations spéciales telles que l'émission Money Drop ou le Dîner caritatif de l'assurance, qui ont représenté plus d'1,7 M€ dans la réalisation de nos missions. Enfin, la rigueur de notre gestion a permis le renouvellement pour trois ans de l'agrément du Comité de la charte du Don en confiance.

Au nom de l'équipe de Vaincre la Mucoviscidose, j'adresse un immense merci aux bénévoles pour leur engagement, et aux donateurs pour leur soutien renouvelé. Sans eux, nous ne pourrions poursuivre le combat.

Clotilde Mallard
DIRECTRICE GÉNÉRALE

1. S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé

Équipe permanente



À la date de mai 2017

Merci !

Particuliers, petites et grandes entreprises, collectivités territoriales, associations, fondations, c'est de votre générosité que Vaincre la Mucoviscidose tire la quasi-totalité de ses ressources. En 2016, vous êtes restés à nos côtés, engagés, fidèles et généreux. C'est grâce à vous que le combat contre la mucoviscidose avance et nous permet d'espérer la vaincre un jour. Soyez-en chaleureusement remerciés !

Merci aux **71 960 donateurs particuliers** qui ont fait un don lors d'une Virade de l'espoir, d'un Green de l'espoir, d'un événement organisé en région ou qui ont répondu favorablement à un appel à don par courrier ;

Merci aux **3 300 donateurs** qui soutiennent l'association par prélèvement automatique ;

Merci aux **6 318 particuliers** qui ont donné sur l'une des pages personnelles de collecte à l'occasion des Virades de l'espoir, d'événements sportifs ou d'occasions diverses ;

Merci aux **4 370 entreprises, associations et institutions locales et nationales** qui ont apporté un soutien financier ou en nature, au niveau national ou local, parmi lesquelles l'Association Grégory Lemarchal, la Pierre le Bigaut - Mucoviscidose, l'AFM-Téléthon, la Diagonale du Souffle, les clubs Kiwanis, les Lions club.

ET

Merci à **nos testateurs**, Madeleine, Arlette, Anne, Andrée, Paulette, Georgine, Marie-Hélène, Léone, Paule, Hélène, Jean-Paul, Pierre, Béatrice, Marie-Joseph, Georgette, Lucienne, Marcelle et Annick d'avoir désigné Vaincre la Mucoviscidose comme légataire de leurs biens ou bénéficiaire de leur contrat d'assurance-vie et dont l'association a perçu l'héritage en 2016.

ET

Merci aux **5 000 bénévoles** impliqués tout au long de l'année 2016 dans la lutte contre la mucoviscidose, au travers de leur engagement en tant que forces vives de notre association, élus au sein de nos délégations territoriales ou actifs dans le cadre de l'organisation de nos manifestations et dans nos missions de sensibilisation.

Merci aux **30 000 bénévoles** présents à l'occasion des Virades de l'espoir le dernier week-end de septembre et qui contribuent ainsi à leur succès renouvelé.

Partenaires

Aussi divers par leurs secteurs d'activités que par leur apport à l'association, les partenaires nationaux de Vaincre la Mucoviscidose ont tous un point commun : ils souhaitent engager une action auprès d'elle. Impliqués à ses côtés dans la lutte contre la mucoviscidose, ils sont nombreux à rester fidèles dans le temps. Nous les remercions tous pour leur précieux soutien.



ET BIEN D'AUTRES...

Guérir

Cette année a été marquée par un investissement exceptionnel de l'association avec le soutien de 77 projets de recherche. La qualité et la pertinence des sujets de recherche ont imposé cet effort de financement supplémentaire. Deux nouvelles actions ont également vu le jour : l'ouverture du programme *Pseudomonas aeruginosa* et la réalisation d'un bilan des publications issues des projets financés en recherche clinique (RC) de 2007 à 2014. Plus globalement, le contexte de la recherche sur la mucoviscidose a été très dynamique : un essor de la RC est à noter, que cela soit au niveau national ou international, avec le démarrage de plusieurs études cliniques de phase II et III.

Actions de l'année 2016

Vaincre la Mucoviscidose a continué d'apporter son soutien aux chercheurs issus de tous les domaines de la recherche : clinique, fondamentale et en sciences humaines et sociales (SHS). Cela se traduit par la mise en œuvre de différents dispositifs dont le principal est le financement par l'appel à projets annuel (AP), mais aussi par l'animation du réseau de scientifiques (organisation de journées thématiques, des colloques Jeunes Chercheurs, animation de plateformes) et enfin par son action de communication en partageant les avancées en recherche et les travaux actuels avec les patients.

3,9 M€

en soutien de projets de recherche (Appel à projets, PNRC, COLT)

35

contrats pour des jeunes chercheurs financés par l'association

9

projets sur *Pseudomonas* soutenus par l'association

44

essais cliniques en cours, fin 2016

Un investissement exceptionnel

Dans l'appel à projets 2016 deux nouvelles actions ont été mises en place : la rédaction d'une note sur la transplantation afin d'inciter la soumission de projets de recherche abordant les problématiques spécifiques aux patients greffés (risques immunologiques, atteintes rénales, interactions médicamenteuses, surinfections, cancers...) et l'ouverture d'un programme spécifique *Pseudomonas aeruginosa*, la bactérie causant une inflammation chronique des voies respiratoires chez les patients atteints de mucoviscidose.

Le nombre de projets soumis, 117 au total (86 en recherche fondamentale (RF) (73%), 24 en RC (21%), et 7 en SHS (6%)) est quasi identique à celui de l'année dernière. La thématique « Infection » est toujours majoritaire, avec 41 projets soumis. Ces chiffres mettent en avant la forte mobilisation des chercheurs sur le front de la mucoviscidose et reflètent l'étendue des compétences françaises dans le champ de la recherche sur les infections.

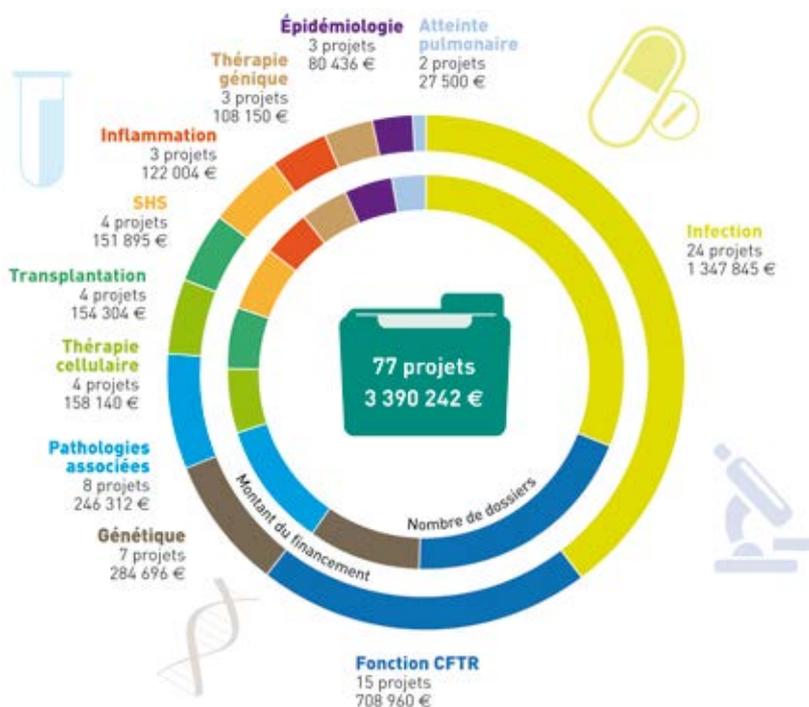
La qualité des projets déposés a conduit à un investissement exceptionnel de l'association pour un montant de près de 3,4 M€. 77 projets sur les 117 soumis ont été soutenus (66% vs 58% en 2015). Par rapport à

l'année précédente, on note l'émergence de la thématique « fonction CFTR » avec 15 projets financés. L'association a également poursuivi son engagement dans la thématique de la transplantation pulmonaire, avec le financement de 4 projets. Ils visent à apporter de nouvelles connaissances sur deux aspects primordiaux de la transplantation :

- Mieux comprendre les mécanismes à l'origine du rejet de greffe pour pouvoir l'éviter et l'anticiper (3 projets portés par les docteurs Brugière, Magnan et Roux).
- Les pathologies associées à la mucoviscidose (diabète, insuffisance rénale, hépatopathies, dénutrition, ostéoporose, néoplasies, complications gynécologiques) chez des patients transplantés, projet de RC porté par le Pr Durieu.

La volonté de l'association de renforcer la collaboration entre équipes est bien traduite avec 48 projets collaboratifs sur les 77 retenus (62%). 12% des projets financés impliquent une collaboration avec une équipe étrangère. Les jeunes chercheurs sont toujours au centre du dispositif de soutien, avec le financement de 12 post-doctorants (ayant déjà soutenu leur thèse en science) et 23 doctorants.

Détail des financements attribués par thématique



La recherche clinique

Dans le cadre de l'appel à projets, le nombre de projets en recherche clinique est resté stable, mais des sujets prioritaires et variés sont abordés par les **10 nouveaux projets**.

En complément du soutien apporté via l'AP, l'association accorde une attention particulière à la RC via un suivi adapté des projets financés et la mise en place de solutions face aux difficultés rencontrées (diffusion d'information, identification de centres intéressés à participer à une étude multicentrique...). Ce soutien passe également par l'animation et le financement de la plateforme nationale de RC (7 postes de référent régional de RC).

Soulignons également l'information réalisée auprès des patients et de leurs familles, sur l'activité de RC dans les CRCM et l'importance de la participation des patients aux essais cliniques.

Enfin, les deux essais cliniques de phase 2, portant sur deux molécules françaises, le Miglustat et la Roscovitine, soutenus par l'association dès 2015, ont pu démarrer et, fin 2016, le recrutement des patients était en cours. L'association poursuit son engagement aux côtés des équipes qui portent ces projets afin d'arriver au plus vite à l'obtention de résultats et décider de la poursuite éventuelle du développement de ces molécules.

Le soutien à la cohorte COLT «COhort in Lung Transplantation», portant sur le risque de rejet du greffon chez les patients transplantés pulmonaires, a été renouvelé pour la 9^e année. Mise en place en 2009, COLT comprend 1755 patients dont 1384 transplantés. Les patients atteints de mucoviscidose représentent 26% des patients inclus et 29,8% des patients transplantés.

Accélération de la recherche sur *Pseudomonas aeruginosa*

En 2016, le programme *Pseudomonas aeruginosa* a été lancé suite aux recommandations du Comité stratégique pour la recherche. L'objectif de ce programme était de soutenir un nombre restreint de projets, portant sur cette bactérie très délétère pour les poumons des patients touchés par la mucoviscidose. Les critères de sélection étaient les suivants : proposition d'un projet ambitieux avec une **démarche innovante à fort potentiel en termes de retombées thérapeutiques**. L'accent avait également été mis sur l'importance d'une approche multidisciplinaire avec l'obligation d'un **projet collaboratif, porté par des équipes ayant des compétences complémentaires**. Ce programme a été un succès avec le financement de 9 projets d'envergure répondant à tous ces critères. La somme de 650 000 € a été investie dans ces projets très prometteurs (en partenariat avec l'Association Grégory Lemarchal, à hauteur de 50%). Le programme est bien illustré par le projet porté par l'équipe du Dr Romé Voulhoux (Laboratoire d'Ingénierie des Systèmes Macromoléculaires à Marseille), présenté plus loin.

Repères de l'année



Pré-conférence organisée par cinq associations européennes de patients sur le thème des Biobanques, en marge de la Conférence de l'ECFS Basic Science (Pise).



Conférences Européenne (Bâle) et Nord-Américaine (Orlando). Bonne visibilité des chercheurs français, avec plusieurs travaux des équipes soutenues par l'association (intervention orale ou poster).



Deux séminaires thématiques ont été organisés au sein de l'association, les 15 ans du réseau GenMucofrance et une journée transplantation et mucoviscidose.



Colloque européen des jeunes chercheurs, édition 2017

Diverses pistes prometteuses sont étudiées

Les trois projets exposés ci-dessous illustrent la qualité et la diversité des projets soutenus par l'association afin d'arriver à proposer à terme, des solutions thérapeutiques en explorant toutes les voies susceptibles d'apporter des réponses. La liste complète des projets soutenus dans le cadre de l'appel à projets scientifiques est disponible sur le site internet.

Évaluation de la prévalence et de la sévérité des troubles fonctionnels urinaires et ano-rectaux et de leur retentissement sur la qualité de vie et la sexualité chez les patients adultes atteints de mucoviscidose.

Les fuites urinaires et/ou anales sont plus fréquentes et plus gênantes pour les patients atteints de mucoviscidose : les fuites peuvent survenir au moment d'un effort ou lors d'un éclat de rire, mais elles s'associent également à la toux ou aux éternuements, lesquels s'amplifient en période d'exacerbation et avec la dégradation de l'état pulmonaire. Devant le manque de données dans la littérature sur ces troubles, le **Dr Sophie Poulain** a monté ce projet, qui se déroule au sein des CRCM du Réseau Muco Ouest (Angers, Nantes, Vannes, Rennes et Roscoff) et de l'Île de la Réunion (Saint-Pierre). Une des perspectives de ce projet est l'élaboration de recommandations et d'outils spécifiques à visée de formation des professionnels et/ou des patients sur ce sujet. L'association soutient ce projet pour une durée de deux ans.

Sport et mucoviscidose. Les processus de construction des savoirs et des pratiques profanes par les patients dans le cadre de leur autonomie. Étude d'anthropologie sociale et culturelle.

Les études médicales actuelles recommandent l'exercice régulier d'une activité physique dans la prise en charge de la mucoviscidose. Cependant, de nombreuses difficultés sont rencontrées pour amener les patients à pratiquer du sport. L'équipe du **Dr Isabelle Gobatto** propose une recherche sur la manière dont les patients construisent un savoir spécifique sur la maladie et le sport : leurs représentations de la maladie et du sport, leur perception du discours médical concernant les rôles du sport dans la gestion de la maladie et, enfin, les stratégies individuelles qu'ils mettent en place pour pratiquer du sport "comme tout le monde". L'association a accordé un financement sur une durée de deux ans.

Caractérisation et inactivation d'une nouvelle voie de synthèse et de transport d'un métallopeptide, essentielle à la survie de *Pseudomonas aeruginosa* dans l'environnement pulmonaire - Applications dans la lutte contre l'infection.

Dans le cadre du programme *Pseudomonas*, ce projet, conduit par 5 équipes travaillant en partenariat, est financé pour une durée de 3 ans. Deux des partenaires de ce projet viennent de découvrir un nouveau système d'acquisition des métaux chez deux pathogènes importants dans les infections des patients atteints de mucoviscidose, *Staphylococcus aureus* et *Pseudomonas aeruginosa*. Il s'avère que ce système est essentiel à la survie de *Pseudomonas* dans un mucus pulmonaire. Le projet consiste à mieux le caractériser et plus particulièrement comprendre son implication dans la colonisation du poumon par *Pseudomonas* afin d'envisager ensuite son inactivation. Au terme des trois années, l'objectif est d'aboutir à l'identification de molécules inhibitrices de ce système d'acquisition de métaux et ainsi développer un nouveau traitement contre *Pseudomonas*.

Autres actions 2016

Mutualiser les techniques de pointe

Une enquête a été réalisée auprès de chercheurs afin de déterminer les besoins et les offres en termes de tests précliniques pour l'évaluation de molécules correctrices de CFTR. Cette enquête a mis en évidence d'une part un besoin de la part des chercheurs et, d'autre part, l'existence de compétences potentiellement disponibles. L'association envisage désormais d'accompagner le montage d'une plateforme pouvant offrir des services mutualisés.

Bilan des publications en recherche clinique

Suite à une demande du Comité de pilotage de la PNRC, une étude sur la valorisation des projets en RC financés par l'association sur les dernières années, a été lancée. À ce jour, 65 projets (financés sur la période 2007-2014) sont terminés et 42 de ces projets ont donné lieu à 54 articles publiés dans une revue scientifique internationale. Il s'agit d'un résultat encourageant, compte tenu des difficultés à mener à terme ce type d'études, notamment en termes de recrutement de patients, temps nécessaire à l'analyse des données et valorisation des résultats. La PNRC souhaite mettre en place prochainement des actions pour aider les cliniciens à diffuser les résultats de leurs travaux de recherche. L'analyse des publications issues des travaux financés sera désormais systématiquement réalisée avec une fréquence annuelle.

Favoriser le réseau des jeunes chercheurs

Comme chaque année deux colloques destinés aux jeunes chercheurs travaillant sur la mucoviscidose se sont tenus à l'Institut Pasteur (du 9 au 12 février 2016).

- ▶ La 17^e édition du Colloque français des jeunes chercheurs a réuni 142 participants. 52 projets de recherche, aux disciplines très variées ont été présentés.
- ▶ Le 10^e Colloque européen des jeunes chercheurs, organisé par cinq associations européennes de patients (Allemagne, Belgique, France, Italie et Pays-Bas), a réuni durant trois jours 66 participants. 40 jeunes scientifiques ont présenté leurs travaux de recherche.

« J'ai le sentiment que la recherche avance de plus en plus vite et que les chercheurs ont plus que jamais besoin que nous, patients, participions à des essais cliniques pour accélérer encore l'obtention de résultats et contribuer à trouver des traitements qui amélioreront notre quotidien. »

GAËLLE,
PATIENTE, MAÎTRE DE CONFÉRENCE -
BIOCHIMIE, NUTRITION, MEMBRE DU COMITÉ
STRATÉGIQUE POUR LA RECHERCHE



© Sergey Nivens - fotolia.com

Perspectives 2017

En 2017, les efforts seront axés sur le développement de la recherche clinique, l'accompagnement des travaux en recherche fondamentale les plus prometteurs pour l'innovation thérapeutique et l'encouragement des sciences humaines et sociales à s'intéresser aux problématiques spécifiques à la mucoviscidose. Les moyens déployés seront à la fois financiers avec le soutien de projets, mais aussi humains, via des actions ciblant l'animation des réseaux, la mutualisation des compétences et l'intensification de communication auprès des différents acteurs de la lutte contre la mucoviscidose.

Les collaborations de l'année

Les collaborations avec le groupe de réflexion de l'Inserm - associations de malades (Gram), et le comité exécutif du réseau européen de RC (ECFS-CTN) se poursuivent. Les expériences françaises et européennes d'implication des associations de patients dans la recherche ont été valorisées lors d'une intervention demandée par l'association italienne de patients, dans le cadre d'une formation pour les patients, parents, chercheurs et soignants. L'association canadienne a sollicité le département recherche pour un partage des connaissances et des expériences sur la construction du réseau de recherche clinique.

Soigner

En 2016, le département médical a mis en place et poursuivi des actions dont le but est toujours de faire progresser la qualité des soins au bénéfice de tous les patients, en partenariat avec les professionnels de santé et du monde de la recherche, ainsi qu'avec les éducateurs sportifs.

Actions de l'année 2016

Appel à projet médical : les subventions aux centres de soins et réseaux de soins

Depuis plus de 20 ans, le département médical de l'association a consacré plus de 1 M€ chaque année au financement de postes de professionnels au sein des équipes hospitalières des CRCM, centres de référence, centres de transplantation et réseaux de soins, afin de pallier le manque de moyens disponibles dans les hôpitaux. Le Comité associatif de prise en charge de la mucoviscidose (CASM) composé de médecins, soignants, parents et patients et animé par le directeur médical, examine chaque année les dossiers soumis par les centres de soins et transmet ses recommandations au Conseil d'administration. En 2016, le département médical a fait une priorité de l'exhaustivité du Registre français de la mucoviscidose et de la publication de son rapport annuel dès l'année suivant le recueil des données, pour que le Registre soit un outil encore plus performant au service de la « communauté mucoviscidose ». Ainsi, certains centres de soins peuvent demander le financement d'un personnel dédié à la collecte des données de l'enquête annuelle du Registre.

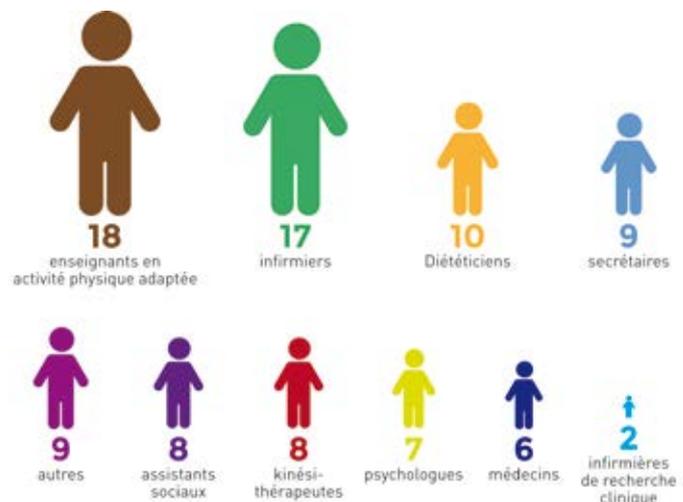
Les thèmes « prioritaires » pour 2016 étaient : le parcours de soins du patient transplanté ; la préservation du « capital santé » (par l'activité physique et sportive, la réhabilitation et la prise en charge nutritionnelle) ; l'organisation des soins de kinésithérapie à l'hôpital et en réseau ville-hôpital ; l'éducation thérapeutique ; la prise en charge de la douleur et le confort ; la procréation et la parentalité.

36 CRCM, 7 centres de transplantation, 2 centres de référence et 3 réseaux de soins ont fait appel au soutien de Vaincre la Mucoviscidose avec 62 dossiers de financement soumis, pour un montant total voté par le CA sur proposition du CASM de près de 1,5 M€.

Aéromuco : la première enquête de l'association sur l'adhésion aux soins (observance) auprès des patients

La mucoviscidose n'est pas épargnée par les difficultés d'adhésion (ou « observance ») des patients aux soins, lourds et multiples, parmi lesquels l'utilisation de traitements inhalés (aérosols). On sait qu'une mauvaise adhésion peut être préjudiciable à l'évolution de la maladie. C'est pourquoi, avec le soutien de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), le département médical a lancé en 2015 auprès des patients de 15 ans et plus l'enquête Aéromuco, dont l'objectif principal était d'évaluer le degré d'adhésion aux traitements inhalés et d'explorer les obstacles éventuels à leur utilisation, afin de contribuer à la recherche du meilleur équilibre « contrainte-efficacité » des médicaments concernés. Grâce à la participation de **plus de 600 patients** jusqu'au 31 mars 2016, une base de données a été constituée sur les 518 questionnaires exploitables et les analyses statistiques se poursuivent, pour la publication de l'ensemble des résultats en 2017.

AP médical 2016, professionnels financés



« Depuis sa labélisation en 2014 dans le cadre du 2^e Plan national maladies rares, la filière Muco-CFTR représentée et animée par le CNM officialise et rend plus visible le partenariat, ancien et pionnier en ce domaine, entre la Société française de la mucoviscidose – fédération de tous les CRCM – et l'association. En tant que coordonnatrice de la filière Muco-CFTR, je mesure à quel point le partage des réflexions et des grands objectifs entre les représentants des soignants et ceux des patients permet d'avancer plus vite et plus efficacement, dans la lutte contre la maladie et l'amélioration de la qualité des soins. Ce travail conjoint est aussi déterminant dans la représentation de la filière auprès des tutelles. »

PR. ISABELLE DURIU,
PRÉSIDENTE DE LA SOCIÉTÉ
FRANÇAISE DE LA MUCOVISCIDOSE
ET COORDONNATRICE
DE LA FILIÈRE MUco-CFTR

Le Conseil médical de la mucoviscidose

Instance commune à Vaincre la Mucoviscidose et à la Société française de la mucoviscidose (SFM), le Conseil médical (CMM) est investi d'une mission consultative, mais est aussi force de proposition auprès du Conseil national sur toutes les questions relatives à la prise en charge des patients au sein de la filière de soins de la mucoviscidose.

Présidé par le Pr. Christophe Marguet, et co-animé par le directeur médical, le CMM s'est réuni 4 fois en 2016. Il a notamment été le principal acteur de l'élaboration du programme scientifique des 2^{es} Journées francophones de la mucoviscidose (JFM), organisées à Lille du 31 mars au 2 avril 2016.

Parmi les autres réalisations du CMM en 2016 on peut citer en particulier la finalisation du travail de mise à jour du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour la mucoviscidose ainsi que des prises de position sur les modalités du dépistage néonatal, une réflexion sur la décision médicale partagée (concrétisée par une table ronde aux JFM de Lille), et sur la prévention des contaminations croisées entre patients. Le CMM est aussi porteur d'actions du Plan stratégique associatif «Cap 2020», telles que la recherche d'indicateurs de qualité du fonctionnement des CRCM.

94 professionnels

soutenus dans les centres de soins

11 projets

financés en 2016 concernant l'amélioration de la prise en charge globale des patients « autour du soin », pour un montant global proche de 175 000 €, dont 6 projets autour du thème « activité physique et réhabilitation ».

2 bourses

de formation (14 000 €) attribuées à des kinésithérapeutes de CRCM dans le cadre d'un diplôme inter-universitaire (DIU) de réhabilitation.

2 prix de thèse

décernés à des jeunes médecins (2 x 1 000 €).

Le Conseil national de la mucoviscidose



Fusion des bureaux de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société française de la mucoviscidose, le CNM s'est réuni 3 fois en 2016. Ses travaux ont notamment porté sur la stratégie de soutien aux CRCM dans la bonne répartition des dotations missions d'intérêt général (MIG), et sur la coordination des projets et du financement de la filière de santé « mucoviscidose-CFTR » reconnue début 2014 par le Ministère de la Santé, dont le Pr Isabelle Durieu est la coordinatrice et l'association partie intégrante. Parmi les actions proposées par le CNM et retenues par le ministère pour un financement de la filière en 2016, citons l'organisation des Journées francophones de la mucoviscidose, le travail sur la décision médicale partagée et le soutien à l'éducation thérapeutique.

Zoom sur le projet « Réhabilitation & Mucoviscidose »



Pour les patients atteints de mucoviscidose, l'importance de la kinésithérapie et de l'activité physique dans la préservation ou la récupération («réhabilitation») de la fonction respiratoire, et plus généralement du capital-santé, avant ou après transplantation, n'est plus à démontrer. **La réhabilitation respiratoire associe soins et éducation thérapeutique personnalisés, dispensés au patient par une équipe multi-professionnelle.** Elle s'inscrit dans une prise en charge globale, intégrée sur le long terme au parcours de soins et au projet de vie, et, idéalement, de proximité. Cependant, aujourd'hui en France, les malades n'ont pas suffisamment accès à la réhabilitation.

C'est pourquoi le projet ambitieux « Réhabilitation & Mucoviscidose » lancé par le département médical en 2016, et soutenu par Vertex, consiste à favoriser à échéance 2020 l'accès de chaque patient qui en a besoin à différents moments de son parcours de soins et de vie, à des structures de réhabilitation adaptées, accessibles et respectant une charte de qualité, pour une prise en charge personnalisée et sécurisée.

Les principales étapes de ce projet mené sur 3 ans par un groupe multi-professionnel d'experts soignants et patients, sont :

- ▶ **Définir le contenu d'un programme de réhabilitation** respiratoire en mucoviscidose
- ▶ **Proposer une charte de qualité** pour chaque type de structure ou programme
- ▶ **Identifier les structures compétentes** et celles qui pourraient le devenir
- ▶ **Informer et former** ces équipes
- ▶ **Informer/Sensibiliser** les équipes soignantes à l'importance de la réhabilitation en mucoviscidose, **et les aider à identifier les critères** à prendre en compte pour diriger un patient vers un programme de réhabilitation

Autres actions 2016

L'éducation thérapeutique, toujours soutenue et mieux adaptée au patient transplanté

Depuis 2015, les groupes GETHEM (*Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose*) et Gettam (*Groupe Education Thérapeutique du Transplanté Adulte atteint de Mucoviscidose*), soutenus par Vaincre la Mucoviscidose, et animés par le Dr Valérie David, sous l'égide de Vaincre la Mucoviscidose, du Centre de référence de Nantes et de la SFM, ont fusionné pour consacrer l'essentiel de leurs travaux aux spécificités des patients transplantés pulmonaires.

Ces travaux ont permis notamment d'aborder lors des JFM les thèmes : « freins à l'adressage du patient en centre de transplantation » en plénière, ou « parcours de soins du patient transplanté » en table ronde. Plusieurs nouveaux outils pédagogiques ont été finalisés en 2016, tels que la « Carte d'urgence du patient transplanté », le « Livret diététique post-greffe », ou encore « Mon Petit carnet qui me fait du bien ».

Les journées thématiques

Près de 300 professionnels de santé ont répondu à l'invitation du département médical en 2016, lors des journées d'information et d'échanges organisées à leur attention.

Kinésithérapeutes (16 septembre)

Lors de cette journée co-organisée avec l'association Muco Kiné (AMK), près de **70 kinésithérapeutes** se sont rassemblés autour du thème de la réhabilitation respiratoire.

Diététiciens (13 octobre)

Cette journée a réuni près de **50 diététiciens** sur le thème des difficultés d'alimentation et des spécificités de l'alimentation et de la nutrition chez les patients transplantés.

Infirmiers coordinateurs (17 novembre)

Une **soixantaine d'infirmiers** des centres de soins ont participé à cette journée au siège de Vaincre la Mucoviscidose autour du thème « L'infirmier de coordination au cœur du CRCM d'aujourd'hui ».

Rencontres Sport et Muco (24 novembre)

Organisées par Vaincre la Mucoviscidose et l'association Étoiles des Neiges, les 2^{es} Rencontres nationales « Sport & Mucoviscidose » à l'Institut National du Sport, de l'Expertise et de la Performance (INSEP) de Paris, ont concrétisé l'importance de l'activité physique dans la prise en charge de la maladie. Cette journée a permis de faire le point sur les projets, innovations et pratiques dédiés à la promotion de la pratique du sport et d'une activité physique adaptée (APA) régulière pour les patients au sein des CRCM. **15 intervenants, 100 participants,**

Repères de l'année



Le rapport 2015 du Registre a été publié mi-décembre 2016 : c'est la première fois dans l'histoire du Registre que le rapport annuel est publié l'année n+1 (et non l'année n+2).



L'appel à projet médical 2017 a été lancé fin juin 2016, pour la première fois en ligne.



Les 2^{es} JFM ont rassemblé près de 1250 participants du 31 mars au 2 avril.



Fin du recueil des questionnaires de l'enquête Aéromuco le 31 mars.

enseignants APA et kinésithérapeutes mais aussi médecins, diététiciens, psychologues, représentant 35 CRCM, témoignaient de la place des enseignants APA, dont plus de 20 sont soutenus par l'association, au sein des équipes pluridisciplinaires.

La kinésithérapie

Parce que la kinésithérapie est un élément essentiel du traitement quotidien, réalisé par les kinésithérapeutes, par les patients eux-mêmes et par leurs aidants, Vaincre la Mucoviscidose a poursuivi son soutien aux formations proposées par l'association Muco-Kiné (AMK) et réalisées par des kinésithérapeutes formateurs expérimentés, à l'attention des parents, patients et kinésithérapeutes libéraux.

Formation des parents et des patients

175 parents en 12 journées, et 54 patients/aidants en 10 journées dont 3 spécifiquement consacrées aux adolescents.

Formation des libéraux

89 kinésithérapeutes libéraux sur 6 sites ont bénéficié des formations théoriques et pratiques sur 2 jours organisées par l'AMK et Vaincre la Mucoviscidose, agréées et soutenues par le FIFPL (*Fond interprofessionnel de formation des professionnels libéraux*).

Les bases de données épidémiologiques

Le Registre français de la mucoviscidose

Son exhaustivité (estimée à 90% aujourd'hui) et le nombre de données recueillies n'ont cessé de progresser depuis 1992. Plus de 7400 questionnaires portant sur l'année 2015 ont été traités en 2016, en collaboration avec l'Ined (Institut national d'études démographiques), permettant de dénombrer **6547 patients suivis dont 54% d'adultes.**

Le Registre a obtenu, le 4 janvier, le renouvellement de sa qualification par le Comité d'évaluation des registres pour une période de 5 ans (jusqu'en 2020).

Le Registre est un outil indispensable car il permet de suivre des indicateurs de santé des patients (VEMS, état nutritionnel, survie, nombre de greffes...), de mettre en évidence des thèmes de recherche d'intérêt, et aussi de dénombrer et de localiser rapidement les malades susceptibles d'être inclus dans un essai clinique, ou de bénéficier d'un médicament commercialisé, facilitant ainsi l'accès des patients aux nouveaux traitements. Depuis 2014, le Registre intègre des données relatives au suivi des patients traités par ivacaftor, et en 2015, les patients de 12 ans et plus traités par ivacaftor-lumacaftor ont également été recensés.

Le Registre français de la mucoviscidose est l'un des trois principaux contributeurs au Registre européen géré par la Société Européenne de mucoviscidose (ECFS), qui recense aujourd'hui plus de 30000 patients de 20 pays, et permet de comparer les résultats des différents pays contributeurs et d'étudier à un niveau européen des caractéristiques trop rares pour l'être au niveau national.

Le projet EpiMuco, dont l'objectif premier est de favoriser le regroupement et la mise à disposition de données statistiques et des extractions de données les plus complètes et qualitatives possibles dans le domaine de la mucoviscidose, est aujourd'hui bien avancé. À l'issue d'une démarche de consultation de plusieurs éditeurs, la société ClinFile a été retenue en mars 2016. La mise en production des questionnaires de saisie destinés à l'enquête annuelle est prévue pour mi-2017, il s'agira ensuite de mettre en place le portail d'accès et l'outil de « reporting ».

L'observatoire « Cepacia et bactéries apparentées »

L'association a poursuivi en 2016 son soutien à cette base de données au sein du laboratoire de microbiologie de Toulouse, dont les activités consistent en l'analyse moléculaire des souches, l'enquête épidémiologique annuelle effectuée auprès des cliniciens et des biologistes et un rôle de conseil.

Perspectives 2017

Parmi les projets et actions prioritaires, citons : la poursuite du travail de suivi des financements des CRCM, et le soutien des équipes dans le cadre des négociations avec les établissements et les ARS ; les premières étapes de la mise en œuvre du plan Cap 2020 ; le lancement de l'enquête « Famille et Société » auprès des patients et familles, dans le but de recueillir des données sociétales.

Collaborations de l'année

À l'initiative du laboratoire Novartis, Vaincre la Mucoviscidose avec un groupe de patients et familles, a participé au développement de l'application mobile MUKK, destinée à accompagner les patients et leurs aidants dans la gestion quotidienne de la maladie. MUKK est un « compagnon » qui aide à suivre les traitements et les soins, tout en apportant un soutien positif chaque jour et permet aussi au patient de noter son état de santé pour le transmettre s'il le souhaite, à l'équipe du CRCM lors d'une consultation ultérieure.

Vaincre la Mucoviscidose, grâce à son agrément pour représenter les malades et usagers du système de santé, a participé à différents groupes de travail du ministère de la Santé (Suivi du 2^e Plan national maladies rares, convention AERAS grâce aux données du Registre).

Vivre mieux

L'impact de la maladie se fait sentir sur les différentes dimensions de la vie des patients et de leurs proches, nécessitant des aménagements à l'école, à l'université, dans le monde du travail. Les batailles du quotidien sont multiples aussi avec les administrations et les institutions.

L'association, avec son département qualité de vie, met à disposition de la cause des patients deux chargés de mission et quatre assistants sociaux spécialisés qui poursuivent leur mobilisation et accompagnent les difficultés des personnes concernées par la maladie au mieux des intérêts de celles-ci.

+ de
1 260
personnes

se sont adressées au département qualité de vie de l'association pour des questions liées à la vie scolaire, à la vie professionnelle et à la vie quotidienne : accès aux droits, soutien psycho-social et conseil.

706 k€
d'aides
financières

ont été attribuées à
620 patients.

Actions de l'année 2016

Faciliter l'accès des patients et de leurs proches à des aides pratiques dans leurs démarches d'accès aux droits

Face à un quotidien qui reste difficile financièrement pour nombre de patients et leurs proches, l'association a pu contribuer de façon conséquente à l'amélioration des nombreuses situations par l'octroi de 706 k€ d'aides financières pour 620 patients. Ces aides sont accordées après un examen hebdomadaire des dossiers présentés par les assistants de service social auprès de la Commission d'aides financières nommée par le Conseil d'administration.

Les différentes aides proposées recouvrent l'ensemble des difficultés potentiellement rencontrées par les patients au cours de leur parcours de vie. L'évolution démographique de la communauté est également prise en compte avec des aides innovantes spécifiques aux adultes (dont par exemple

la participation aux frais de lecteur de glycémie, l'aide au financement d'une aide à domicile, de frais de garde pour les enfants, de mutuelle, etc.).

Ce versant de l'action des professionnels du département se déploie également par :

- La recherche d'un lien direct et concret avec les professionnels des CRCM : des représentants du département Qualité de vie se sont déplacés sur le terrain, au CRCM de Lille par exemple ainsi qu'auprès du réseau muco-ouest.
- Une journée nationale dédiée aux assistants de service social de CRCM s'est tenue le 4 septembre dernier.

Le 23 janvier : journée consacrée aux proches endeuillés

L'association a pu renouveler son attachement et son soutien aux personnes endeuillées par la tenue d'une conférence-débat animée par le Dr Christophe Fauré, suivie de groupes de paroles animés par des bénévoles de l'association « Apprivoiser l'absence ».



Journée Objectif emploi au siège de l'association, 4 novembre 2016

© Vaincre la Mucoviscidose

De nouveaux outils en lien avec les nouvelles technologies

L'action du chargé de l'emploi de l'association s'est démultipliée en lien avec une action prioritaire du plan stratégique.

- ▶ **Le 4 novembre** : troisième journée objectif emploi visant à sensibiliser et accompagner les personnes en questionnement professionnel dans leur projet. Cet accompagnement se poursuit par la mise en place de webinaires consacrés à l'emploi et dont il est question d'élargir l'usage à d'autres thématiques (orientation, droits sociaux etc.).
- ▶ Mise en place de l'espace emploi sur le site de l'association et d'une CVthèque.

« J'ai passé une excellente journée et j'ai appris beaucoup de choses intéressantes pour mon avenir professionnel. J'ai appris comment se passe la rencontre avec le médecin du travail, comment rédiger son CV. »

AU SUJET DE LA
JOURNÉE EMPLOI :
SEIFALLAH, PATIENT

Un conseil qualité de vie mobilisé

En 2016 le conseil qualité de vie a travaillé sur de nouvelles thématiques :

- ▶ La relation qui unit les soignants et les patients
- ▶ Le bénévole face aux patients et à leurs proches

Il a participé très activement à l'élaboration du plan stratégique de l'association. Il a aussi été sollicité pour un travail de mise à jour du montant des aides financières de l'association et de modernisation du formulaire de demande d'aide, également disponible en ligne.

Repères de l'année



Journée pour les familles endeuillées
le 23 janvier



Journée des assistants de service social des CRCM le 9 septembre



Troisième journée « objectif emploi »
le 4 novembre



Autres actions 2016

Convention AERAS

L'association, sous l'impulsion du président, a poursuivi sa participation débutée en 2015 au groupe de travail de la commission AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) piloté par la DGS (Direction générale de la santé) et chargé d'établir une grille de référence, précisant par pathologie les conditions d'aménagement d'accès à l'assurance et au crédit.

Ce groupe de travail émet des propositions qui sont ensuite validées par la Commission de suivi et propositions AERAS, qui débat et décide des modalités acceptées par les assureurs avant leur concrétisation effective.

L'association a intégré cette commission fin 2016, ce qui ne peut que renforcer le poids de Vaincre la Mucoviscidose dans les enjeux décisionnels à venir.

Dans la droite ligne du récent « droit à l'oubli » institué par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, et après d'intenses négociations, des avancées notables ont été obtenues, concernant différents types de cancer et très récemment autour des maladies chroniques pour le VIH ; **la mucoviscidose est inscrite au programme du groupe de travail pour 2017.**

AERAS
s'assurer et emprunter avec
un risque aggravé de santé

Comité d'éthique indépendant : un comité d'éthique actif

Le Comité d'éthique de l'association, présidé par Pierre Jouannet, professeur émérite à l'université Paris Descartes et membre de l'Académie nationale de médecine, a commencé à se réunir en 2016. Trois réunions ont ainsi permis au Comité d'amorcer ses travaux autour de questions liées à la parentalité. En proposant de faire l'état des lieux de la situation des personnes concernées par l'accueil d'embryon ou le double don de gamètes, l'objectif est de donner des pistes de réflexion dans la perspective d'une probable révision de la loi de bioéthique.



© Dan Race - fotolia.com

Perspectives 2017

Poursuite des actions prioritaires du plan Cap 2020, extension de l'usage des nouvelles technologies à la thématique de l'orientation, organisation d'une journée thématique scolarité/études, étude sur le score de risque des patients dans le cadre du dossier de l'assurance.

Les collaborations de l'année

Poursuite du partenariat historique avec la Maison des Parents Ferdinand Foch

En 2016, l'association a poursuivi son soutien financier de 20 k€ à la Maison des Parents Ferdinand Foch. Les personnes concernées par la mucoviscidose, hébergées en pré ou post transplantation à l'hôpital Foch de Suresnes (92), représentent un tiers de l'ensemble des personnes accueillies par la MDPFF.

Les travaux interassociatifs

L'engagement de l'équipe dans le tissu associatif (Comité d'entente, droit au savoir, CISS, etc.) s'est poursuivi en 2016.

Les patients adultes, au cœur de l'action !

Depuis 1984, les patients adultes occupent une place croissante au sein de l'association. Rattachée à la direction générale de Vaincre la Mucoviscidose et en lien avec le secrétariat général, la mission patients adultes travaille en étroite collaboration avec le Conseil des patients. Son rôle est d'organiser les manifestations en faveur des patients adultes. Le Conseil des patients a pour objectif d'offrir un espace de partage, d'expérience et d'entraide.

Actions de l'année 2016

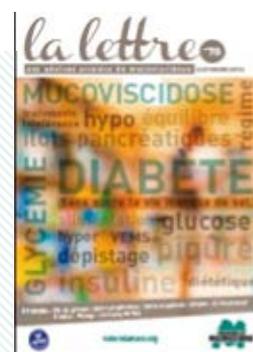
Le Conseil des patients (17 membres) est élu chaque année lors de la Rencontre annuelle.

Lors de sa séance d'octobre 2016, et après que le règlement intérieur du Conseil des patients ait fait l'objet d'un travail de mise à jour, un président (Pierre Parrad) et un vice-président (Ulrich Herbé) ont été élus. En 2016, le Conseil des patients s'est réuni quatre fois, dont une fois à Nantes, autour d'un film conférence suivi d'un débat sur l'éducation thérapeutique. Les sujets plus particulièrement explorés en présence des représentants des délégations territoriales voisines ont porté sur l'organisation des soins et la prise en charge des patients greffés.

La Rencontre annuelle

C'est l'événement de l'année, tant pour la mission patients adultes que pour les bénévoles du Conseil des patients qui s'y investissent. La rencontre représente un moment d'information privilégié pour les patients mais aussi pour leur conjoint, en offrant un cadre convivial propice aux partages d'expérience.

Organisée à Rueil-Malmaison cette année, elle a rassemblé **90 participants** (62 patients et 28 conjoints). Une réunion plénière sur le thème «réhabilitation des poumons, nouvel espoir», a suscité de très nombreuses questions et a constitué un temps fort du week-end. Les ateliers combattre les troubles du sommeil, post greffe, réflexologie, prévention de la douleur par l'hypnose, réveil musculaire, relooking et un atelier réservé aux conjoints ont permis de nombreux échanges.



La Lettre aux adultes

Cette année, deux parutions ont été réalisées : dossier spécial « On ne naît pas parent, on le devient » (LAA 69) et dossier spécial « Le diabète » (LAA 70). Le prochain numéro en préparation portera sur « Les médecines complémentaires ».

Perspectives 2017

- ▶ Réflexion sur la prise de corticoïdes chez les patients greffés.
- ▶ Réflexion et recueil de témoignages sur les difficultés d'accès à l'assurance lors d'un emprunt immobilier.

Informé, sensibiliser et mobiliser

Respirer aujourd'hui, guérir demain, tel est le combat en deux temps de l'association en 2016. Faire des missions de soins, de recherche et d'accompagnement des patients et des familles une priorité toujours plus exigeante. Pour cela, l'information, la sensibilisation et la collecte de fonds sont toujours plus indispensables pour poursuivre le combat mené par l'association.

Actions de l'année 2016

3,47 M€

représente le montant valorisé du plan média 2016 de l'association

+3 points d'attractivité

(le souhait de donner à l'association) et **22^e place** dans le classement des associations, ONG et fondations faisant appel à la générosité du public (Baromètre de la notoriété des associations, ONG et fondations 2016)

Mobiliser les médias

Deux conférences de presse ont été organisées : une première le 12 mai «Vaincre la Mucoviscidose aux avant-postes de la transplantation pulmonaire - Les Virades de l'espoir au cœur du soutien à la recherche», et une deuxième conférence le 8 septembre au ministère de la Santé, «32^e édition des Virades de l'espoir : Vaincre la Mucoviscidose met un coup d'accélérateur sur la recherche, sous le patronage du Ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports».

L'association totalise plus de **1200 retombées presse** en 2016, dont près de 300 autour des Virades de l'espoir.

Vaincre la Mucoviscidose toujours plus visible

La campagne de communication Vaincre a été diffusée pour la quatrième et dernière année, en septembre autour des Virades de l'espoir et en fin d'année. Un investissement de plus de **200 k€** valorisés à **3,47 M€**, soit un volume considérable de gracieux obtenus (vs 2 M€ en 2015). Ceci a permis de mettre en place un plan de diffusion composé d'affichage urbain (5 704 faces), un spot tv au cinéma (2 800 000 entrées), de télévision (plus de 234 diffusions du spot TV) grâce au partenaire France Télévisions, mais également au groupe Canal+, TF1, NRJ, Lagardère, etc., de radio (plus de 195 diffusions), relayé notamment par Nostalgie, autre partenaire national de Vaincre la Mucoviscidose. La diffusion en presse et sur le web (sur plus de 200 sites et portails web) était également un élément fort de ce plan média.

Mon défi

En 2016, les pages personnelles de collecte ont permis de collecter 464 k€, comprenant la collecte des pages ouvertes lors des Virades de l'espoir. Cette augmentation de 24% est due en grande partie aux sportifs solidaires qui se sont mobilisés lors de diverses courses ou grands événements sportifs : Course des Héros de Paris et Lyon (62 k€), Marathon et semi-marathon de Paris (près de 10 k€), Marseille-Cassis (28 k€) ou encore les événements du Mont-Blanc (près de 15 k€).



© Vaincre la Mucoviscidose

Un appel d'offres pour une nouvelle campagne de communication et un nouveau Conseil communication

C'est en prévision du lancement de sa future campagne de communication, que Vaincre la Mucoviscidose a lancé un appel d'offres auprès de plusieurs agences de communication. À cette occasion, l'association a mis en place un nouveau Conseil communication qui a contribué dès le 1^{er} juillet, aux auditions des agences de communication. Ce conseil travaille sur des problématiques de communication institutionnelle, en lien avec le département communication.

102 206 dons

reçus en 2016 (50 944 dons marketing direct, 50 694 dons Virades et délégations, 1 008 dons des adhérents)

Événements de collecte

Par deux fois en 2016, Vaincre la Mucoviscidose a eu l'honneur d'être choisie pour des opérations de collecte de grande envergure. Ainsi en avril 2016, le Club des assureurs a organisé son traditionnel Dîner Caritatif de l'assurance au profit de Vaincre la Mucoviscidose. Un très beau chèque de 150 k€ a été remis à l'association. Et lors de l'émission de télévision Money Drop du 30 mai au 3 juin 2016, cinq duos de célébrités ont permis de collecter 210 k€ au profit de l'association.



© DR

Repères de l'année



Lancement d'un nouveau film institutionnel à travers l'histoire d'une rencontre amoureuse. Sensible et moderne, ce film largement relayé sur les réseaux sociaux et dans les médias offre une autre image de la maladie, du quotidien des personnes atteintes de mucoviscidose et du combat de l'association.



Des vidéos de mobilisation ont été produites et partagées sur le web, pour sensibiliser le grand public, mieux faire connaître la maladie et comprendre la recherche.



L'interface virades.org, dédiée au grand public, est un outil qui permet d'accéder rapidement aux programmes détaillés de l'ensemble des Virades de l'espoir sur le territoire.



Les deux bases de données regroupant, l'une les donateurs Virades de l'espoir et manifestations des délégations, l'autre les donateurs issus des courriers d'appels à dons, ont été regroupées, permettant une meilleure connaissance des donateurs, et une sollicitation plus efficace.



Le partenariat Absorba a permis, au travers d'une collection de sous-vêtements exclusive, vendus dans les grandes surfaces à partir d'octobre 2016, de reverser 10 k€ à l'association.



Autres actions 2016

Le magazine trimestriel *Vaincre*

Envoyé aux adhérents de l'association et consultable en ligne dans l'espace membres du site internet, il a exploré des sujets d'intérêt général tels que : « Le Registre, un outil incontournable » (n°148), « Handicap, faire valoir ses droits » (n°149), « Virades de l'espoir, rassemblons toutes nos énergies » (n°150) et « Ressources : se donner ensemble les moyens d'agir » (n°151). Deux numéros du *Souffle des territoires* ont été publiés et encartés dans le magazine (n°149 et 151), mettant en avant l'actualité des délégations territoriales et du bénévolat.

La newsletter *Le Lien*

Relais important des actualités de l'association, elle a été modernisée et offre de très bons taux d'ouverture, entre 38 et 43 % en 2016. Ces actualités sont également largement partagées sur les réseaux sociaux.

Le site internet

Il génère en moyenne 30 000 visiteurs uniques par mois et plus de 106 000 visiteurs uniques pour le seul mois de septembre, auxquels il faut ajouter les près de 30 000 visiteurs uniques sur Virades.org (vs 75 000 visiteurs uniques sur vaincrelamuco.org en septembre 2015). L'année 2016 totalise ainsi plus de **400 000 visiteurs uniques** (soit **+ 55 %** de visibilité par rapport à 2015).

Les réseaux sociaux

Ils ont également contribué à la mobilisation du grand public avec une communauté de plus de 100 000 fans Facebook, à raison d'une quarantaine de posts mensuels publiés, sur Twitter, avec 1 300 abonnés (vs 400 abonnés fin 2015) et la publication de 40 tweets par mois environ. L'association communique également régulièrement sur son compte officiel Instagram totalisant plus de 500 abonnés.

Mobilisation des donateurs et manifestations

Tout au long de l'année, la direction du développement des ressources et des manifestations a pour objectif de collecter des fonds pour financer les missions de l'association.

- ▶ Dans le cadre des **Green de l'espoir**, 100 compétitions de Golf ont permis de collecter plus de 360 k€, dont 135 k€ grâce au soutien de nos fidèles partenaires nationaux.
- ▶ Les **partenariats avec les entreprises** ont permis de collecter 1,2 M€ : 837 k€ en mécénat financier, 172 k€ en sponsoring, des dons en nature valorisés à 183 k€, et du mécénat de compétences à 72 k€.
- ▶ Chaque année, des **courriers d'appels à dons** sont envoyés aux donateurs afin de les informer sur les missions/actions de l'association et mieux les fidéliser. Grâce aux différentes actions menées (mailings de fidélisation et de prospection, prélèvements automatiques et dons en ligne), plus 2,3 M€ ont été collectés.
 - Nouveauté, les organisateurs de Virades de l'espoir volontaires ont pu, grâce à la mise à disposition de courriers personnalisables, écrire aux donateurs des Virades à divers moments de l'année. Ces courriers ont permis de collecter près de 23 k€.

« Une bonne communication est essentielle car elle permet de sensibiliser le public à la maladie et aux actions menées par l'association mais également de rassembler de nombreux bénévoles, d'attirer plus de donateurs et, bien sûr, de pouvoir tous les remercier pour tout ce qu'ils nous apportent ! »

THOMAS GRAINDORGE,
PATIENT, PRÉSIDENT DU CONSEIL
COMMUNICATION

- Par ailleurs, le travail de réactivation des donateurs Virades ayant fait un don avant 2013 et ne l'ayant pas renouvelé depuis, continue par l'envoi de différents courriers tout au long de l'année. Il est intéressant de noter que ces courriers sont bien sûr sources de don, mais incitent également les donateurs à retourner sur les Virades de l'espoir.

- ▶ La **promotion des legs** : les recettes issues des legs, donations et assurances-vie ont été de 573 k€. Une sensibilisation à notre cause est faite auprès des notaires par l'intermédiaire du réseau IDS Santé qui leur diffuse des dépliants d'information.
- ▶ **Tables Gourmandes** avec l'association Nationale des Établissements Privés Hôteliers depuis 2006. Ce partenariat permet d'organiser une table gourmande en faveur de l'association chaque 1^{er} trimestre de l'année. En 11 ans, plus de 180 k€ ont ainsi été collectés.
- ▶ **Jour du Macaron** : Depuis 10 ans, grâce à l'initiative de Pierre Hermé et des Relais desserts, chaque gourmand reçoit 1 macaron pour son don en faveur de la lutte contre la mucoviscidose. En 2016, ce sont ainsi 48 k€ qui ont été reversés à Vaincre la Mucoviscidose.



1300
abonnés



Perspectives 2017

L'association lancera en septembre 2017 sa nouvelle campagne de communication. Celle-ci aura pour objectif d'interpeller le grand public sur la maladie, incitera aussi naturellement à s'impliquer dans la lutte contre la mucoviscidose, et continuera de développer la notoriété de l'association.

2017 permettra également la valorisation des orientations et actions du plan Cap 2020, auprès de tous les publics.

Pour la 23^e édition des Green de l'espoir, nous nous lançons un défi : 123 compétitions, soit 23 nouvelles compétitions à inscrire au calendrier.

Un appel d'offres lancé début 2017 permettra par ailleurs de choisir l'agence qui nous accompagnera sur le développement de nos ressources pour répondre aux objectifs de Cap 2020, avec notamment un plan de communication autour des legs, et des tests autour du don par SMS, l'association ayant obtenu un numéro court dédié fin 2016.

Les collaborations de l'année

Le **Conseil développement des ressources** a accueilli en juin 2016 deux nouveaux membres.

Le **Conseil communication** a été relancé, sous l'impulsion du président, en juin 2016.

Membre du Conseil syndical de **France Générosités** et adhérent de **l'association française des fundraisers**, Vaincre la Mucoviscidose a également participé à un groupe de travail du **Comité de la Charte** sur le nouveau référentiel publié début 2017. L'association a également été soutenue par **L'Assurance Maladie** pour la réalisation de son deuxième film d'animation « À l'annonce du diagnostic ».

Les Virades de l'espoir : une forte mobilisation toujours au rendez-vous !

En 2016, 350 Virades, dont 19 nouvelles, se sont déroulées partout en France. Le public était présent pour courir, marcher, participer aux nombreuses activités mises en place par les 30 000 bénévoles mobilisés le dernier dimanche de septembre, permettant une collecte brute de 5,8 M€.

Un livret a été édité afin d'accompagner les Virades dans leurs démarches pour :

- ▶ **Faciliter** la mobilisation ;
- ▶ **Convaincre** les partenaires ;
- ▶ **Motiver** les visiteurs/donateurs ;
- ▶ **Avoir** un même discours sur l'ensemble des Virades de l'espoir

De nombreux outils ont également été développés : **vidéos** (Vrai/Faux sur la maladie), Recherche (thérapie de la protéine et thérapie génique), **infographies** (« Soigner », « Améliorer la qualité de vie des patients », « Guérir »)...

Un accompagnement personnalisé a été proposé aux organisateurs qui ont rencontré des difficultés autour des dispositifs de sécurité liés à l'état d'urgence, pour leur permettre d'assurer dans les meilleures conditions possibles l'accueil du grand public, et maintenir l'esprit solidaire et festif auquel les patients et familles sont profondément attachés.

Enfin, les deux conférences de presse nationales, conjuguées aux actions de proximité des organisateurs de Virades ont permis d'obtenir **près de 300 retombées média**.



Pour faire le bilan de cette nouvelle édition, quelques chiffres-clés :

- ▶ **47 145 dons**, ont permis de collecter 2,77 M€ grâce à différents canaux de collecte dont :
 - **Pages personnelles de collecte** : 225 k€ (comprenant les inscriptions en ligne) grâce à la participation de 36 Virades, 133 collecteurs et 3 170 donateurs
 - **Courriers d'appels à dons** : les organisateurs de Virades ont eu pour la première fois la possibilité d'envoyer via un système d'envoi centralisé des courriers d'informations et d'appels à dons tout au long de l'année. 12 Virades ont testé ce nouveau dispositif, permettant de collecter 22,4 k€ (324 dons)
 - Une **campagne d'envoi d'e-mailings** au mois de septembre a également permis de mobiliser 242 donateurs et de collecter 7 k€
- ▶ Les **partenaires entreprises** se sont encore investis au profit des Virades, à hauteur de **260 k€**, par un soutien financier (117 k€ collectés par le biais du mécénat ou du sponsoring) ou par des dons en nature (valorisés à hauteur de 143 k€)
- ▶ **60 000 écoliers, collégiens et lycéens** se sont mobilisés dans près de **300 établissements scolaires** et ont permis de collecter près de **200 k€**
- ▶ Enfin, 35 Virades ont utilisé un Terminal de Paiement Electronique (TPE – carte bancaire GPRS) permettant une meilleure sécurisation des fonds



Lancement de virades.org

Ce nouvel applicatif a été conçu pour offrir une visibilité complète des 350 Virades de l'espoir sur tout le territoire. Très simple d'utilisation, cet outil permet de géolocaliser la Virade la plus proche de chez soi et d'obtenir facilement les informations souhaitées (le programme détaillé d'une Virade, des photos, des vidéos, ou encore des liens vers les réseaux sociaux). 30 000 visiteurs uniques ont utilisé virades.org en plus des 106 000 visiteurs uniques qui se sont rendus sur vaincrelamuco.org, pour le seul mois de septembre.

Projet de « dématérialisation »

L'année 2016 a vu la mise en place d'un processus d'accréditation des Virades de l'espoir par Internet, grâce au projet OVIT (= **O**rganisation des **V**irades par **I**nterne**T**).

Les cinq acteurs majeurs de cette accréditation (Président, Délégué territorial, Organisateur, Trésorier, et Responsable de site) reçoivent sur leur boîte mail des messages en vue de se connecter au processus, et de valider les étapes pour que chaque acteur reçoive au plus vite tous les documents nécessaires à son accréditation.

L'objectif n°1 de la mise en place d'OVIT est de permettre la réduction du temps d'accréditation de 6 mois à quelques heures ou quelques jours, et à la dérouler le plus rapidement possible en accord avec chaque délégué territorial, suite à l'Assemblée générale annuelle début avril.

Ce projet a nécessité le développement et la mise en place de 3 outils informatiques : un annuaire de contacts (pour la génération de leurs identifiants et mots de passe), une base Virades gérée par le siège (contenant en 2016 : 625 contacts, 30 délégations, 182 Virades, 336 sites Virades, et 184 comptes bancaires) et un applicatif « Bonita » où chaque acteur se connecte pour avancer le processus d'accréditation.

En 2016, sur 64 % des Virades ont vu leur accréditation réalisée grâce à OVIT. L'objectif 2017 est de 100 % !



Vie associative, toujours plus, ensemble !

L'année 2016 a été marquée par le vote des grands principes de la réforme territoriale,
l'organisation des 2^{es} Journées francophones de la mucoviscidose à Lille
et le soutien permanent aux acteurs de terrain.

Actions de l'année 2016

Animer le réseau territorial bénévole, coordonner l'activité dévolue aux adhérents de l'association, contribuer à l'organisation du congrès annuel de Vaincre la Mucoviscidose sont les trois axes de travail assurés par la mission vie associative.

+ de
7 800

adhérents, ayant apporté 252 k€
de cotisations

116 élus

territoriaux et 93 représentants
départementaux

1 250
participants

au congrès de Lille 2016



2^{es} Journées francophones de la mucoviscidose : vaincre avec vous !

La deuxième édition des Journées francophones de la mucoviscidose s'est tenue au Grand Palais de Lille en avril 2016. Sous l'impulsion du Conseil national de la mucoviscidose, en lien étroit avec le Conseil médical, le département médical et la mission vie associative, le congrès francophone a rencontré un nouveau succès auprès

des professionnels et adhérents de l'association, avec la participation de 1 250 personnes.

Tables rondes, plénières, espaces de rencontres, débats, assemblée générale,... un programme très riche et touchant au quotidien des patients a été proposé, dans un cadre convivial et associatif.

Les délégations territoriales du Nord-Pas-de-Calais et de Picardie ont permis une coordination efficace de l'événement, grâce à une force de 130 bénévoles mobilisée tout au long de ces journées.

La mission vie associative a lancé l'organisation de la septième édition des Entretiens de la mucoviscidose de Nantes en 2017. Un appel d'offres a, par ailleurs, été fait pour l'accueil du congrès 2019, en attendant le rendez-vous 2018 à Lyon.

Réforme territoriale : vers une action départementalisée accrue

Après un travail de deux années initié par le Conseil de la vie associative, le projet de réforme territoriale de l'association a été voté à l'unanimité par le Conseil d'administration, en avril 2016. Cette réforme vise à rééquilibrer les missions des représentants territoriaux, en favorisant la proximité de nos actions et des relations avec les familles, ainsi qu'à faire évoluer nos pratiques associatives (durée des mandats, périodicité des assemblées électorales, etc.).

Ce projet sera mis en place progressivement, dans le cadre de l'application des nouveaux statuts de l'association soumis au vote de l'Assemblée générale en 2017. En parallèle, une concertation a été lancée auprès des trente délégations territoriales, pour mener une réflexion sur la nécessité ou non d'ajuster les contours géographiques des territoires.



Des outils au service des bénévoles, des réunions nationales pour former et informer

Le plan d'investissement 2015-2017 des équipements de visibilité et de mobilisation des départements s'est poursuivi en 2016. Sur trois ans, la quasi-totalité des départements seront équipés d'un pack de matériels commun. Différents équipements complémentaires ont également été fabriqués durant l'année, permettant aux bénévoles d'être outillés et visibles dans leur action quotidienne. Les conventions permettant d'encadrer nos différents partenariats de terrain (associations, personnes morales et physiques, manifestations, etc.) ont par ailleurs fait l'objet d'une révision juridique en 2016.

Enfin, deux Conseils de la vie associative ont été organisés en 2016, ainsi que la deuxième table ronde de la représentation territoriale réunissant les représentants départementaux, avec les délégués territoriaux. Ces rendez-vous permettent aux acteurs régionaux d'échanger, de s'informer et se former sur l'ensemble des sujets associatifs et d'actualité de Vaincre la Mucoviscidose.

« En 2016, à l'occasion des 2^{es} Journées francophones de la mucoviscidose, tous les bénévoles du Nord Pas-de-Calais, du Littoral Nord et du Pays Minier, ont été fiers et heureux d'accueillir à Lille leurs amis de Métropole et d'outre-mer. Oui, durant deux jours, le cœur de Vaincre la Mucoviscidose a battu très fort au rythme du *Chant des coronas*. »

FRANÇOIS FALLOUEY,
DÉLÉGUÉ TERRITORIAL NORD PAS-DE-CALAIS,
CO-ORGANISATEUR DU CONGRÈS DE LILLE 2016

Repères de l'année



La réalisation de nouveaux équipements de mobilisation pour les délégations territoriales, à hauteur de 80 k€, avec le soutien du partenaire Klesia.



L'organisation des formations nouveaux élus, site web et réseaux sociaux, partenariats et collecte...



Le suivi régulier des partenariats interassociatifs et le soutien à l'organisation des manifestations organisées tout au long de l'année



© DR, © Vaincre la Mucoviscidose, © Pierrick Contin

Le lien avec les adhérents et le suivi de leur engagement

Après la mise en place d'un nouveau dispositif de communication concernant l'adhésion en 2015, l'année 2016 a été l'occasion de mesurer les premiers résultats de ce dispositif et de privilégier encore davantage la relation avec les adhérents. Le changement de base de données des adhérents en milieu d'année a mobilisé l'équipe et permis notamment de renouveler les supports de communication comme le reçu fiscal ou la carte d'adhérent.

Perspectives 2017

Plusieurs projets se poursuivront, tels que l'équipement des départements, le renforcement des relations avec les associations et le développement de l'adhésion. La réforme territoriale entrera dans sa phase de mise en place, avec la création potentielle de nouvelles délégations territoriales. Le congrès 2017 sera au cœur de l'action au premier trimestre, aux côtés de la délégation Loire-Atlantique – Vendée.

Vaincre la Mucoviscidose témoigne de sa reconnaissance et de sa gratitude auprès de tous les bénévoles mobilisés partout en métropole et en outre-mer. Chaque bénévole est un ambassadeur à part entière de la cause : MERCI !



Le mot du trésorier national

Les résultats arrêtés au 31 décembre 2016 se soldent par un léger déficit de gestion (-286 k€) à comparer au budget 2016 fixé à l'origine à l'équilibre.

Ce résultat s'explique par la **volonté affichée du Conseil d'administration** de fournir un effort financier plus important consacré à la recherche, aux soins et à la communication. Pour mémoire, le réalisé 2016 alloué à la recherche augmente de près de 800 k€ par rapport au budget initial, et les actions de communications ont bénéficié d'une enveloppe supplémentaire de l'ordre de 100 k€.

Malgré l'augmentation de ces budgets, l'exercice 2016 atteint presque l'équilibre grâce notamment à la bonne tenue des Virades de l'espoir, et à l'appui exceptionnel de nos associations amies (Association Grégory Lemarchal, La Pierre Le Bigaut-Mucoviscidose et AFM-Téléthon) dont la contribution totale s'élève en 2016 à 1 467 k€.

À noter également le niveau de legs encaissés en 2016, en retrait de 675 k€ par rapport à 2015.

Le budget 2017 n'est volontairement pas présenté à l'équilibre (-1 000 k€), car nous souhaitons maintenir le même niveau de financement en faveur de la recherche, et plus particulièrement en faveur des projets pluriannuels dont l'intérêt est stratégique.

Par ailleurs, le démarrage du plan stratégique Cap 2020 va nécessiter un besoin de financement de 303 k€ rien que pour l'année 2017.

Cependant, nos prévisions de ressources pour 2017 ont été établies avec la plus grande prudence, c'est pourquoi le résultat attendu devrait être meilleur, en particulier concernant les legs.

La nouvelle campagne de communication devrait également faire progresser nos ressources, y compris les nouvelles sources de collecte comme le don par SMS, et les pages personnelles de collecte.

La structure financière de Vaincre la Mucoviscidose est très saine, disposant de réserves égales à près de dix mois de budget de fonctionnement, permettant ainsi d'éviter les ruptures de financement de nos missions.

Je remercie très sincèrement les bénévoles, les organisateurs de Virades et le département financier, qui ont notamment contribué en 2016 à la mise en place de la dématérialisation des documents d'accréditation des Virades.

Jean-Jacques Secousse

Administrateur et trésorier national de Vaincre la Mucoviscidose

I - Analyse sur l'exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2016

L'exercice des douze mois écoulés peut être l'objet de trois interrogations :

- ▶ Quel est le résultat de la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2016 ?
- ▶ Combien avons-nous collecté, et quelle est la nature de nos produits ?
- ▶ Les dépenses ont-elles été engagées en cohérence avec nos objectifs prioritaires ?

1.1 Le résultat au 31 décembre 2016

L'exercice 2016 fait apparaître un résultat de **-285 539 €**, pour **13 843 843 €** de charges brutes et **13 558 304 €** de ressources brutes, par rapport à notre budget primitif 2016 voté lors de la dernière Assemblée générale qui prévoyait un résultat à l'équilibre pour 13 500 000 € d'emplois.

À noter que tous les chiffres, pourcentages et commentaires de cette analyse (concernant les recettes et les dépenses) sont exprimés en montants nets des frais de manifestations, à partir du Compte de Gestion analytique (page 54), dont le détail figure ci-après (page 39).

1.2 La nature de nos produits en 2016

Nos produits représentent l'énergie nécessaire à la poursuite de l'activité de notre association. Nous avons acquis en 2016 **des produits nets à hauteur de 12 314 571 €**, y compris les reprises de provisions de 34 327 € et l'utilisation de fonds dédiés pour 35 000 €.

- **Les produits nets collectés auprès du public, les autres fonds privés et les subventions liées aux manifestations ont représenté 11 798 324 €, soit 96% des produits nets totaux.**

Ces recettes, qui illustrent notre dynamisme associatif, sont :

- les produits nets des Virades de l'espoir : 4 691 289 € ;
- les recettes nettes des manifestations (1 117 843 €) et du Green (332 446 €) : 1 450 290 € ;
- les produits collectés lors des actions de Développement / Sensibilisation : 2 403 491 € ;
- les subventions des associations pour 1 467 075 € :
 - subvention de l'Association Grégory Lemarchal affectée à la recherche pour 826 075 € ;
 - subvention en provenance de La Pierre Le Bigaut-Mucoviscidose pour 513 000 € ;
 - contribution de l'AFM-Téléthon pour 128 000 €.

Vaincre la Mucoviscidose tient à remercier vivement une fois encore ses amis de l'Association Gregory Lemarchal, et notamment Laurence et Pierre Lemarchal, qui ont contribué exceptionnellement en 2016 aux ressources à hauteur de 826 k€ (soit 6,75%) au titre des projets de recherche en transplantation pulmonaire et en infection, dans le cadre d'un programme triennal.

- les produits des legs (non affectés) pour 573 060 €
- les autres sources de collecte pour 1 213 119 €
 - contributions à des projets spécifiques et produits divers collectés pour 916 503 €
 - produits financiers affectés à la générosité publique à hauteur de 296 616 €

- **Les autres produits de l'association pour 446 920 € (4% des ressources nettes totales), à savoir :**
 - les cotisations pour 252 029 €
 - les produits financiers (non affectés à la générosité publique) pour 48 365 €
 - les loyers perçus pour 28 600 €
 - les produits liés au retour de subventions non utilisées : 99 104 €
 - les transferts de charges d'exploitation pour 17 263 €
 - les autres produits pour 1 558 €
- **Les reprises de provisions** représentent **34 327 €**, et le **report des ressources affectées** non utilisées des exercices antérieurs (utilisation des fonds dédiés) : **35 000 €**.

1.3 La nature de nos charges en 2016

Nos dépenses sont le reflet d'une politique dynamique au service de nos missions associatives fondamentales, dont les comptes présentés démontrent la continuité.

Nous avons engagé en 2016 des **charges nettes à hauteur de 12 600 110 €**, y compris les dotations aux provisions de 24 144 €, réparties de la façon suivante :

- **10 352 821 €, soit 82% des dépenses**, ont été investis dans les missions prioritaires de Vaincre la Mucoviscidose, en totale cohérence avec sa politique associative, soit :
 - Dynamiser la recherche : 4 467 520 €, soit 36% des sommes totales nettes investies ;
 - Améliorer la qualité des soins : 2 760 333 €, soit 22% des sommes totales nettes investies ;
 - Améliorer la qualité de vie : 1 276 881 €, soit 10% des sommes totales nettes investies ;
 - Sensibiliser le grand public et les décideurs, et informer les familles : 1 162 637 € équivalant à 9% des sommes totales nettes investies ;
 - Mener des actions de vie associative en Régions : 530 388 € (4%) ;
 - Développer des actions spécifiques aux Patients adultes : 155 061 € (1%).
- **1 481 442 €, soit 12% des charges**, ont été dépensés dans les **frais de collecte**.
- **741 704 € (6% des charges)** ont été dépensés pour favoriser la mise en œuvre de nos missions (**frais de fonctionnement et autres charges**), y compris **67 559 €** d'impôt lié aux revenus financiers et fonciers perçus, et aux manifestations fiscalisées.
- **24 144 €** constituent les **dotations aux provisions** de l'exercice.

1.4 La situation financière au 31 décembre 2016

Le niveau des fonds associatifs inscrits à notre bilan s'élève à **11 898 798 €** (12 184 337 € au 31 décembre 2015). Ces fonds associatifs représentent près de 10 mois d'activité annuelle de l'association, sur la base du budget prévisionnel de dépenses de l'exercice 2017.

Vous allez avoir à vous prononcer sur notre proposition d'**affectation du résultat de l'exercice 2016**. Il s'agira d'affecter **-244 798 €**, montant constitué à partir du résultat 2016 (-285 539 €) et du report à nouveau 2016 (40 741 €), de la façon suivante :

- Ajustement des **fonds statutaires** à la dotation légale, soit **+30 673 €** ;
- Prélèvement à la «réserve pour projet associatif Recherche» à hauteur de **-300 000 €** ;
- Affectation du solde en **report à nouveau 2017**, soit **+24 529 €**.

Produits et charges du compte de gestion analytique

PRODUITS ANALYTIQUES	2015	2016
PRODUITS NETS DE COLLECTE	11 974 812 €	11 798 324 €
Produits bruts des Virades de l'espoir	5 469 056 €	5 435 280 €
Coûts directs des Virades de l'espoir	-1 062 762 €	-1 079 559 €
Produit net des Manifestations Virades de l'espoir	4 406 294 €	4 355 722 €
Pages de collecte sur Virades	188 587 €	204 961 €
Développement Sensibilisation sur Virades	99 969 €	130 606 €
Produit net des Virades de l'espoir	4 694 850 €	4 691 289 €
Produits bruts des manifestations en délégations	1 377 961 €	1 250 026 €
Coûts directs des manifestations en délégations	-107 599 €	-132 183 €
Produit net des manifestations en délégations	1 270 362 €	1 117 843 €
Produits bruts du Green de l'espoir	372 794 €	364 439 €
Coûts directs du Green de l'espoir	-31 278 €	-31 992 €
Produit net du Green de l'espoir	341 516 €	332 446 €
Produit net des manifestations et du Green	1 611 879 €	1 450 290 €
Dons collectés sur actions de Développement Sensibilisation	2 415 832 €	2 403 491 €
Subvention de l'Association Grégory Lemarchal	544 675 €	826 075 €
Subvention de La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose	493 200 €	513 000 €
Subvention de l'AFM-Téléthon	160 000 €	128 000 €
Subventions des associations	1 197 875 €	1 467 075 €
Legs et autres libéralités non affectés	1 247 709 €	573 060 €
Autres produits collectés (Partenaires, entreprises, subventions et actions)	549 413 €	916 503 €
Produits financiers sur ressources de la générosité du public	257 254 €	296 616 €
Autres sources de collecte	806 668 €	1 213 119 €
AUTRES PRODUITS	477 002 €	446 920 €
Cotisations des membres	254 919 €	252 029 €
Produits financiers (hors ressources liées à la générosité du public)	94 535 €	48 365 €
Loyers (locataire 181 rue de Tolbiac)	63 476 €	28 600 €
Produits autres (dont retours de subventions sur projets non réalisés)	42 977 €	99 104 €
Transferts de charges	19 891 €	17 263 €
Autres produits	1 204 €	1 558 €
PRODUITS NETS hors reprises de provisions et fonds dédiés	12 451 815 €	12 245 244 €
REPRISES DE PROVISIONS	12 157 €	34 327 €
FONDS DEDIÉS (UTILISATION DES FONDS D'ÉDIÉS ANTÉRIEURS)	6 489 €	35 000 €
TOTAL DES PRODUITS NETS	12 470 462 €	12 314 571 €
CHARGES ANALYTIQUES	2015	2016
DÉPENSES AFFECTÉES AUX MISSIONS SOCIALES	8 754 428 €	10 352 821 €
Recherche	3 663 558 €	4 467 520 €
Médical	2 226 011 €	2 760 333 €
Qualité de Vie	1 265 570 €	1 276 881 €
Sensibilisation - Information	934 104 €	1 162 637 €
Actions menées en Régions - Vie associative	521 257 €	530 388 €
Mission patients adultes	143 928 €	155 061 €
CHARGES NETTES DE COLLECTE	1 467 350 €	1 481 442 €
Charges liées aux actions de développement sensibilisation	727 404 €	779 863 €
Charges liées à la recherche de subventions	19 616 €	17 774 €
Charges liées aux legs	15 539 €	17 792 €
Charges réparties liées à la collecte	704 792 €	666 012 €
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	743 801 €	741 704 €
Charges propres à la Direction administration finances	402 279 €	395 991 €
Dépenses d'Assemblée générale	90 803 €	100 439 €
Charges liées au fonctionnement associatif (CA, Bureau du CA, délégations, Conseil d'audit, adhérents)	138 454 €	127 630 €
Charges communes d'immeuble (181 rue de Tolbiac)	46 127 €	50 085 €
Impôt des Organismes sans but lucratif (OSBL)	66 139 €	67 559 €
CHARGES NETTES hors reprises de provisions et fonds dédiés	10 965 579 €	12 575 966 €
DOTATIONS AUX PROVISIONS	34 337 €	24 144 €
FONDS DEDIÉS (ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES)	38 751 €	
TOTAL DES CHARGES NETTES	11 038 667 €	12 600 110 €

Impôt sur les activités lucratives

Conformément aux instructions fiscales concernant les organismes associatifs, notre association est redevable des impôts sur ses activités dites « lucratives » : Campagne de Noël, manifestations fiscalisées, ventes diverses... Par ailleurs, l'association perçoit des revenus fonciers d'un locataire (association Soutien Insertion Santé) également soumis à imposition (Contribution sur revenus locatifs), et s'acquitte des impôts sur ses placements financiers.

Notre trésorerie globale nette à fin décembre 2016 se situait à **16 996 437 €**, décomposée en :

- ▶ 2 635 816 € à échéance au-delà de 2019 (classés au bilan en « Immobilisations financières ») ;
- ▶ 14 360 621 € à échéance avant février 2018 (classés en « Placements » et « Banques » à l'actif).

Ces postes, qui représentent la photographie de la situation au 31 décembre, ont permis de dégager en 2016 des produits financiers bruts à hauteur de 344 981 €, malgré le niveau historiquement très bas des taux d'intérêts dans la zone euro.

Après accord de l'Assemblée générale de Lille, un emprunt de 200 000 € sur 5 ans au taux de 0,60 % a été souscrit en 2016 en vue de la création de 3 salles de réunion au rez-de-chaussée de notre siège (181 rue de Tolbiac, 75013 Paris). Le solde de cet emprunt au 31 décembre 2016 est de 186 667 €.

Au 31 décembre 2016, nous avons à verser pour les mois à venir **5 304 963 €** (4 176 153 € au 31 décembre 2015) **au titre des différentes subventions accordées** aux laboratoires de recherche et aux centres de soins, montants constatés en 2016 pour des versements en 2017.

Nous avons également à payer **1 411 243 € d'autres dettes non financières** (1 248 428 € au 31 décembre 2015). À cette même date, nous avons **885 781 € d'avances et de créances diverses à encaisser** (contre 1 119 476 € au 31 décembre 2015).

La générosité du public, qui s'exprime aussi bien au travers des adhésions, des dons ou de la participation aux nombreuses manifestations organisées par notre association, représente toujours l'essentiel de nos ressources. Ces actions, auxquelles vous consacrez tant de temps et d'énergie, sont le gage de notre indépendance et de notre représentativité associative. La poursuite des accords de solidarité avec nos trois associations amies : l'Association Grégory Lemarchal, l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose, co présidée par M. Daniel Bercot, et l'AFM-Téléthon, demeure également indispensable pour renforcer nos actions de recherche scientifique.

II - PROPOSITION DE BUDGET POUR L'EXERCICE 2017

Le budget permet de quantifier les actions décidées par le Conseil d'administration, et d'expliquer les écarts qui pourraient être constatés.

Nous prévoyons pour 2017 un budget d'un montant de dépenses brutes de **14 600 000 €**, pour des recettes brutes attendues de **13 600 000 €**, afin de donner à l'association les moyens d'accélérer les investissements en direction de nos missions et de rechercher des ressources nouvelles. C'est pour-quoi un prélèvement sur les réserves associatives de **-1 000 000 €** sera nécessaire. Le budget 2017 ayant été élaboré avec la plus grande prudence, ce déficit de gestion de l'exercice 2017 constitue un maximum, sachant que

les réserves constituées par le passé l'ont été dans le but d'assurer le financement des projets pluriannuels. À noter que les actions au titre du plan stratégique Cap 2020 représentent dans ce budget 2017 un coût total de 303 000 €.

2.1 La répartition des charges

Dans le budget 2017 (avant impôts), pour la répartition des emplois, le Conseil d'administration souhaite cette année mettre en avant :

- ▶ la volonté de soutenir fortement nos missions sociales, notamment la recherche et le médical, dans la continuité des engagements déjà pris en 2016, et de réaliser, pour chacune d'elles, les actions du plan Cap 2020 ;
- ▶ l'effort porté sur la nouvelle campagne de Communication, avec un investissement pour les 3 années à venir (de 2017 à 2019) ;
- ▶ un soutien renforcé à la vie associative ;
- ▶ et l'intensification de nos actions de collecte : actions de développement/sensibilisation, avec un effort tout particulier sur la recherche de legs.

L'association consacrera ainsi :

- ▶ **80 %** au titre de ses missions associatives, à savoir :
 - 33 % à la recherche ;
 - 20 % au médical ;
 - 11 % à la qualité de vie ;
 - 10 % à la sensibilisation et l'information ;
 - 5 % à la vie associative ;
 - 1 % à la mission des patients adultes ;
- ▶ **15 %** aux frais de recherche de fonds.
- ▶ **5 %** à l'administration et aux charges générales.

2.2 La répartition des produits

Ce budget 2017 a été bâti en fonction des orientations stratégiques, des actions définies et des projets décidés par le Conseil d'administration, à partir des hypothèses suivantes concernant les ressources :

- la consolidation des ressources issues de la générosité publique, et l'accélération dans la recherche de nouvelles ressources ;
- les bénéfices immédiats induits par les actions de collecte engagées ;
- la poursuite des contributions en provenance de l'Association Grégory Lemarchal, de La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose, et de l'AFM-Téléthon.

Nous sommes bien dans la continuité de nos missions, nous sommes ambitieux vis à vis de nos recettes, et nous restons ouverts à tout engagement qui deviendrait indispensable. Et nous confirmons une nouvelle fois notre ligne de conduite administrative et financière :

- Développer le soutien à nos actions et objectifs ;
- Permettre le développement des ressources nouvelles ;
- Poursuivre la sensibilisation des acteurs sur les ratios de collecte, et les économies de fonctionnement.

NB : voir tableau du détail ci-contre.

DÉTAIL DES PRODUITS

PRODUITS NETS DE COLLECTE	12 083 000 €
Produits bruts des Virades de l'espoir	5 350 000 €
Coûts directs des Virades de l'espoir	-1 066 000 €
Produit net des Manifestations Virades de l'espoir	4 284 000 €
Développement sensibilisation sur Virades	180 000 €
Pages de collecte sur Virades	240 000 €
Produit net des Virades de l'espoir	4 704 000 €
Produits bruts des manifestations en délégations	1 235 000 €
Coûts directs des manifestations en délégations	-90 000 €
Produit net des manifestations en délégations	1 145 000 €
Produits bruts du Green de l'espoir	380 000 €
Coûts directs du Green de l'espoir	-35 000 €
Produit net du Green de l'espoir	345 000 €
Produit net des manifestations et du Green de l'espoir	1 490 000 €
Dons collectés sur actions de développement sensibilisation	2 865 000 €
Subventions des associations	1 330 000 €
Legs et autres libéralités non affectés	1 000 000 €
Autres produits (partenaires, entreprises, subventions et actions)	594 000 €
Produits financiers sur ressources de la générosité du public	100 000 €
Autres sources de collecte	694 000 €
AUTRES PRODUITS	326 000 €
Cotisations des membres	254 000 €
Produits financiers (hors ressources liées à la générosité du public)	43 000 €
Loyers et charges locatives (locataire 181, rue de Tolbiac)	29 000 €
TOTAL DES PRODUITS NETS (après retraitement des charges directes sur Virades de l'espoir, manifestations et Green de l'espoir)	12 409 000 €
RAPPEL DU TOTAL DES PRODUITS BRUTS	13 600 000 €

DÉTAIL DES CHARGES

DÉPENSES AFFECTÉES AUX MISSIONS SOCIALES	10 712 000 €
RECHERCHE	4 438 000 €
Appel à projet général	3 350 000 €
Plateforme Coordination Recherche clinique	315 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions	125 000 €
Outils de recherche	83 000 €
Autres actions de recherche	40 000 €
Charges directes de fonctionnement	20 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	505 000 €
MÉDICAL	2 723 000 €
Subventions centres de soins	1 400 000 €
Systèmes d'information	150 000 €
Registre et observatoire	160 000 €
Journées francophones	140 000 €
Études et évaluations	103 000 €
Formations et informations	75 000 €
Charges directes de fonctionnement	20 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions	16 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	659 000 €
QUALITÉ DE VIE	1 412 000 €
Aides financières directes	749 000 €
Autres actions qualité de vie Cap 2020	31 000 €
Formations et informations	25 000 €
Aides matérielles et aux associations	20 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions	25 000 €
Charges directes de fonctionnement	10 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	552 000 €
MISSION PATIENTS ADULTES	163 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions	48 000 €
Documentation publications	18 000 €
Charges directes de fonctionnement	4 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	93 000 €
SENSIBILISATION INFORMATION	1 365 000 €
Information - Communication interne	213 000 €
Sensibilisation - Communication externe	698 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	454 000 €
VIE ASSOCIATIVE	611 000 €
Actions menées en délégations territoriales	299 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	312 000 €
CHARGES NETTES DE COLLECTE	1 997 000 €
Frais liés aux actions de développement/sensibilisation	860 000 €
Frais liés aux autres activités	111 000 €
Frais liés aux legs	200 000 €
Charges directes de fonctionnement	15 000 €
Autres charges directes et indirectes	811 000 €
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	700 000 €
Charges directes et indirectes de Direction générale et administration-finances	314 000 €
Charges d'Assemblée générale	90 000 €
Charges liées au fonctionnement associatif (CA, Bureau du CA, délégations...)	152 000 €
Charges propres à direction générale et direction administration finances	94 000 €
Charges communes d'immeuble (181, rue de Tolbiac)	50 000 €
TOTAL DES CHARGES NETTES (après retraitements des charges directes sur Virades de l'espoir, manifestations et Green de l'espoir)	13 409 000 €
RAPPEL DU TOTAL DES CHARGES BRUTES	14 600 000 €

Rapport du commissaire aux comptes sur les comptes annuels (Exercice clos le 31 décembre 2016)

Aux membres de l'association,

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre Assemblée générale, nous vous présentons notre rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2016, sur :

- ▶ le contrôle des comptes annuels de l'association Vaincre la Mucoviscidose, tels qu'ils sont joints au présent rapport,
- ▶ la justification de nos appréciations,
- ▶ les vérifications et informations spécifiques prévues par la loi.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil d'administration. Il nous appartient, sur la base de notre audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

I - Opinion sur les comptes annuels

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France ; ces normes requièrent la mise en œuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à vérifier par sondages ou au moyen d'autres méthodes de sélection, les éléments justifiant des montants et informations figurant dans les comptes annuels. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis, les estimations significatives retenues et la présentation d'ensemble des comptes. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de cet exercice.

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur la note 2.2 de l'annexe aux comptes annuels qui précise que le bénévolat n'est pas recensé.

II - Justification des appréciations

En application des dispositions de l'article L. 823-9 du code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les éléments suivants :

La note 6 de l'annexe aux comptes annuels présente, en complément du Compte d'Emploi des Ressources collectées auprès du public, une information sur les revenus bruts et nets, ainsi que sur les coûts de collecte des manifestations organisées pour soutenir les actions de l'association.

Nous en avons validé le contenu.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le cadre de notre démarche d'audit des comptes annuels, pris dans leur ensemble, et ont donc contribué à la formation de notre opinion exprimée dans la première partie de ce rapport.

III - Vérifications et informations spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport financier du Conseil d'administration et dans les documents adressés aux membres sur la situation financière et les comptes annuels.

Fait à Courbevoie, le 28 mars 2017

Le Commissaire aux comptes
Cabinet MAZARS
représenté par
Madame Valérie Riou

Bilan au 31 décembre 2016

ACTIF	31/12/2016			31/12/2015
	Brut	Amort. Prov.	Net	Net
ACTIF IMMOBILISÉ				
Immobilisations incorporelles				
Dépôts de marques	1 820 €	1 820 €		87 €
Logiciels et autres	572 132 €	358 456 €	213 675 €	119 430 €
Immobilisations corporelles				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Immeubles	1 619 009 €	1 274 744 €	344 264 €	425 215 €
Agencement, aménagements et installations	1 425 906 €	1 241 712 €	184 193 €	282 354 €
Mobilier, matériel de bureau et informatique	253 963 €	194 762 €	59 201 €	54 091 €
Immobilisations en cours	74 123 €		74 123 €	92 953 €
Immobilisations financières	2 639 277 €		2 639 277 €	2 147 358 €
Total Actif immobilisé	6 766 119 €	3 071 495 €	3 694 623 €	3 301 377 €
ACTIF CIRCULANT				
Stock de marchandises				
Avances et acomptes versés sur commandes	94 714 €		94 714 €	126 498 €
Créances				
Créances membres et comptes rattachés	32 025 €	6 150 €	25 875 €	27 570 €
Autres créances	759 042 €	4 242 €	754 799 €	945 402 €
Placements bancaires	13 807 234 €		13 807 234 €	12 696 913 €
Banques et comptes rattachés	553 387 €		553 387 €	828 058 €
Total Actif circulant	15 246 402 €	10 392 €	15 236 010 €	14 624 440 €
COMPTES DE RÉGULARISATION				
Charges constatées d'avance	81 746 €		81 746 €	83 918 €
Total Comptes de régularisation	81 746 €		81 746 €	83 918 €
TOTAL DE L'ACTIF	22 094 267 €	3 081 888 €	19 012 379 €	18 009 735 €

PASSIF	31/12/2016		31/12/2015
	Après affectation du résultat	Avant affectation du résultat	Avant affectation du résultat
FONDS ASSOCIATIFS			
Fonds statutaires - association RUP	1 474 269 €	1 443 595 €	1 408 843 €
Réserves au projet associatif	10 400 000 €	10 700 000 €	9 250 000 €
Recherche	5 000 000 €	5 300 000 €	4 400 000 €
Médical	3 400 000 €	3 400 000 €	3 100 000 €
Qualité de vie	2 000 000 €	2 000 000 €	1 750 000 €
Résultat à affecter aux réserves		-285 539 €	1 431 795 €
Report à nouveau	24 529 €	40 741 €	93 700 €
Total Fonds associatifs	11 898 798 €	11 898 798 €	12 184 337 €
Subventions d'investissement			
Provisions pour risques et charges	19 901 €	19 901 €	20 471 €
Fonds dédiés sur subventions reçues	3 751 €	3 751 €	38 751 €
DETTES			
Banques, dépôts et cautionnements	193 898 €	193 898 €	15 800 €
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	588 006 €	588 006 €	637 201 €
Dettes fiscales et sociales	653 491 €	653 491 €	611 227 €
Subventions et bourses à verser (recherche et médical)	5 304 963 €	5 304 963 €	4 176 153 €
Autres dettes	169 746 €	169 746 €	131 561 €
Total Dettes	6 910 103 €	6 910 103 €	5 571 942 €
COMPTES DE RÉGULARISATION			
Produits constatés d'avance	179 825 €	179 825 €	194 234 €
Total Comptes de régularisation	179 825 €	179 825 €	194 234 €
TOTAL DU PASSIF	19 012 379 €	19 012 379 €	18 009 735 €

Compte de résultat au 31 décembre 2016

CHARGES	Exercice au 31/12/2016	Exercice au 31/12/2015
CHARGES D'EXPLOITATION		
Variation de stock de marchandises		
Achats	180 338 €	144 821 €
Services extérieurs	495 954 €	455 192 €
Autres services extérieurs	3 668 159 €	3 274 860 €
Impôts taxes et versements assimilés	233 051 €	234 761 €
Salaires et traitements	1 844 782 €	1 718 844 €
Charges sociales	687 131 €	649 414 €
Subventions accordées par l'association	6 304 096 €	5 294 265 €
Autres charges de gestion courante	24 826 €	58 553 €
Dotations aux amortissements	313 856 €	274 078 €
Total 1	13 752 193 €	12 104 788 €
CHARGES FINANCIÈRES		
Intérêts et charges assimilées	474 €	
Total 2	474 €	
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Dotations aux provisions	23 617 €	30 627 €
Total 3	23 617 €	30 627 €
FONDS DÉDIÉS		38 751 €
IMPÔT SUR RÉSULTAT	67 559 €	66 139 €
RÉSULTAT (excédent à affecter aux réserves)		1 431 795 €
TOTAL DES CHARGES	13 843 843 €	13 672 100 €
PRODUITS		
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Subventions publiques	488 151 €	645 176 €
Dons des particuliers, associations, entreprises	9 333 332 €	9 637 383 €
Cotisations	252 029 €	254 919 €
Autres produits	3 057 021 €	2 743 091 €
Reprise s/provisions et amortissements		
Transfert de charges d'exploitation	13 463 €	19 891 €
Total 1	13 143 996 €	13 300 460 €
PRODUITS FINANCIERS		
Produits nets s/cessions val. mob. de placem.		145 €
Autres produits financiers	344 981 €	350 047 €
Écarts de change		1 596 €
Total 2	344 981 €	351 789 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	3 700 €	1 204 €
Reprises sur provisions	30 627 €	12 157 €
Total 3	34 327 €	13 362 €
FONDS DÉDIÉS (REPORT RESSOURCES NON UTILISÉES SUR LES EXERCICES ANTÉRIEURS)	35 000 €	6 489 €
RESULTAT (prélèvement sur les réserves)	285 539 €	
TOTAL DES PRODUITS	13 843 843 €	13 672 100 €

1. LES FAITS CARACTÉRISTIQUES DE L'EXERCICE

1.1 Les ressources de 2016 (Fonds privés affectés et Subventions publiques)

- ▶ **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 triennale signée en 2014, ce soutien s'est poursuivi en 2016 sur les thématiques de l'infection et de la transplantation, avec un versement de **826 075 €**.
- ▶ Vaincre la Mucoviscidose a reçu de l'association **La Pierre Le Bigaut-Mucoviscidose** pour 2016 la somme de **513 000 €**. Ce montant est en totalité affecté à la recherche (440 000 €) et aux projets médicaux (73 000 €). Les charges directes de fonctionnement ont été valorisées sous la forme de mise à disposition gracieuse de Vaincre la Mucoviscidose à l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose à hauteur de 96 093 €.
- ▶ L'association a également reçu au titre de 2016 le produit de la contribution en provenance de **l'AFM-Téléthon**, pour un montant total de **128 000 €**, au titre de 4 projets de l'appel à projets recherche 2016-2017.
- ▶ Enfin l'association a inscrit en 2016 deux subventions au titre de la **filière Muco-CFTR** pour un total de **197 000 €** répartis comme suit : 100 000 € encaissés en 2016 (au titre des Journées francophones de Lille), et 97 000 € à encaisser en 2017 (au titre de 2016).

1.2 Les legs

Au cours de cet exercice, il a été reçu **573 060 €** au titre des legs. Ces legs au profit de notre association ont été issus de 20 successions réalisées notamment dans les départements suivants : 06, 13, 26, 29, 34, 35, 44, 53, 54, 59, 67, 68, 69, 92 et 93.

1.3 Les subventions aux CRCM

Au 31 décembre 2015, les engagements de subventions vis à vis des centres de soins et de transplantation étaient de 1 469 443 €. Sur ce montant, 288 429 € ont été repris en 2016, car les postes concernés n'ont pas tous été pourvus pendant cette période. Dans le souci de toujours plus

affirmer son soutien aux CRCM, les engagements fermes au 31 décembre 2016 de la part de l'association pour l'année 2017 sont de 1 684 278 € (soit une hausse de 15% par rapport aux engagements pris en 2015, et de 38% par rapport aux engagements pris en 2014).

2. LES PRINCIPES ET LES RÈGLES COMPTABLES

2.1 L'hypothèse de base

Les comptes annuels de l'exercice 2016 ont été établis et présentés selon la réglementation française en vigueur, résultant des règlements du Comité de la Réglementation (C.R.C.)

L'association a arrêté ses comptes en respectant le règlement n°99-03 et ses règlements modificatifs, ainsi que ses adaptations aux associations et fondations conformément au règlement n°99-01 du 16 février 1999.

Les règles d'établissement des comptes annuels respectent les principes comptables de :

- ▶ continuité de l'exploitation ;
- ▶ permanence des méthodes comptables ;
- ▶ indépendance des exercices ;
- ▶ prudence.

L'évaluation des éléments inscrits en comptabilité a été pratiquée par référence à la méthode du coût historique.

Les états financiers ont par ailleurs été établis en conformité avec les règlements comptables :

- ▶ 2000-06 concernant les passifs ;
- ▶ 2002-10 et 2003-07 concernant l'amortissement et la dépréciation des actifs ;
- ▶ 2004-06 concernant la définition, la comptabilisation et l'évaluation des actifs.

Les méthodes de comptabilisation retenues significatives sont présentées dans la description des postes du bilan.

2.2 Le bénévolat et les dons en nature

Malgré l'importance et la diversité des travaux réalisés par l'ensemble des bénévoles, le chiffrage de cette activité s'est avéré trop aléatoire pour être présenté au pied du Compte d'Emploi des Ressources. Comme les années précédentes, il a donc été décidé de ne pas en tenir compte.

La prise en compte de ces montants ne changerait toutefois pas le résultat net de l'exercice.

Les **abandons des notes de frais par les bénévoles** qui ont donné lieu à l'émission de reçus fiscaux à l'occasion de leurs activités associatives, essentiellement lors des manifestations (Virades, Green ou autres manifestations) se sont élevés à **72 226 €** en 2016.

En 2016, l'association a également émis des reçus fiscaux pour **dons et prestations en nature** à hauteur de **304 857 €** effectuées sur la base des valorisations transmises par les fournisseurs.

Enfin, la valorisation de **l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire** à titre gracieux ou semi gracieux dans les médias a été de **3 470 000 € HT**, décomposée comme suit (base tarif Secodip) :

- ▶ Web : 1 200 000 € HT ;
- ▶ Presse écrite : 843 000 € HT ;
- ▶ Affichage urbain : 575 000 € HT ;
- ▶ Cinéma : 522 000 € HT ;
- ▶ Radio : 215 000 € HT ;
- ▶ Télévision: 115 000 € HT.

2.3 Le secteur lucratif

Suite à des instructions de la Direction Générale des Impôts et après demande d'information auprès de l'administration fiscale, Vaincre la Mucoviscidose est soumise aux impôts pour certaines de ses activités.

L'impôt total 2016 est de 67 559 €, réparti en :

- ▶ 66 844 € sur les produits financiers (à 10 %, 15 % ou 24 % selon les placements) ;
- ▶ 715 € au titre de la contribution sur les revenus locatifs (CRL) du locataire.

3. DÉTAILS DE CERTAINS POSTES DU BILAN

3.1 L'actif immobilisé

Les immobilisations sont comptabilisées à leur coût d'acquisition. Les amortissements pour dépréciation sont calculés suivant le mode linéaire en fonction des durées de vie estimées.

Les durées de vie et les taux de dotation aux amortissements utilisés ont été les suivants :

	Durée de vie	Taux
Terrains	-	non amortissable
Constructions	20 ans	5 %
Agencements	10 à 15 ans	10 à 6,67 %
Mobilier et matériel de bureau	5 ans	20 %
Matériel informatique	3 à 4 ans	33,33 à 25 %

Les principales variations concernant les immobilisations ont été les suivantes :

3.1.1 Les valeurs brutes

MOUVEMENTS DES IMMOBILISATIONS						
N°COMPTE	LIBELLÉ	Valeur brute au 31/12/2015	Augmentation	Diminution	Valeur brute au 31/12/2016	Variation
205000	DÉPÔTS DE MARQUES	1 820 €			1 820 €	
208100	AUTRES LOGICIELS INFORMATIQUES	518 111 €	169 757 €	115 736 €	572 132 €	10 %
211000	TERRAIN TOLBIAC	179 890 €			179 890 €	
213100	IMMEUBLE TOLBIAC	1 619 009 €			1 619 009 €	
218100	AGENCEMENT AMÉNAGEMENTS INSTAL.	1 355 199 €	4 372 €		1 359 572 €	
218110	INSTALLATION STANDS	38 319 €	29 468 €	1 454 €	66 334 €	73 %
218300	MOBILIER ET MATÉRIEL DE BUREAU	79 378 €	774 €		80 152 €	1 %
218400	MATÉRIEL INFORMATIQUE	170 833 €	28 551 €	25 573 €	173 811 €	2 %
231500	IMMOBILISATIONS EN COURS	92 953 €	78 032 €	96 863 €	74 122 €	-20 %
	TOTAL GÉNÉRAL	4 055 512 €	310 955 €	239 625 €	4 126 842 €	2 %

3.1.2 Les amortissements

DOTATION AUX AMORTISSEMENTS						
N°COMPTE	LIBELLÉ	Valeur brute au 31/12/2015	Augmentation	Diminution	Valeur brute au 31/12/2016	Valeur nette comptable
285000	DÉPÔTS DE MARQUES	1 733 €	87 €		1 820 €	
280810	LOGICIELS INFORMATIQUES	398 681 €	75 511 €	115 736 €	358 456 €	213 675 €
281100	TERRAINS (NON AMORTISSABLES)					179 890 €
281310	IMMEUBLE TOLBIAC	1 193 794 €	80 950 €		1 274 744 €	344 264 €
281810	AGENCEMENTS AMÉNAGEMENTS	1 097 868 €	119 051 €		1 216 919 €	142 653 €
281811	INSTALLATIONS STANDS	13 297 €	12 950 €	1 454 €	24 794 €	41 540 €
281830	MOBILIER ET MATÉRIEL DE BUREAU	58 822 €	5 681 €		64 503 €	15 650 €
281840	MATÉRIEL INFORMATIQUE	137 298 €	18 534 €	25 573 €	130 259 €	43 552 €
231000	IMMOBILISATIONS EN COURS					74 122 €
	TOTAL GÉNÉRAL	2 901 494 €	312 764 €	142 762 €	3 071 495 €	1 055 346 €

3.1.3 Les immobilisations financières

IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES						
N°COMPTE	LIBELLÉ	Valeur au 31/12/2015	Augmentation	Diminution	Valeur au 31/12/2016	Variation
271000	TITRES IMMOBILISÉS (*)	50 015 €			50 015 €	
275000	DÉPÔTS ET CAUTIONNEMENTS	3 960 €		500 €	3 460 €	- 13 %
276000	CRÉANCES FINANCIÈRES (*)	2 093 383 €	2 000 801 €	1 508 383 €	2 585 801 €	+ 24 %
	TOTAL GÉNÉRAL	2 147 358 €	2 000 801 €	1 508 883 €	2 639 276 €	+ 23 %

(*) Titres immobilisés et Créances financières à termes supérieurs à 3 ans, destinés à être conservés jusqu'à leur échéance (pour les Créances financières : 585 000 € à échéance 2020, et 2 000 801 € à échéance 2026)

3.2 L'actif circulant

Les créances sont valorisées à leur valeur nominale. Une dépréciation des créances est constatée lorsque la valeur d'inventaire est inférieure à la valeur comptable ou lorsque la réalité du recouvrement est incertaine.

3.2.1 Les créances et comptes rattachés

Ce poste recouvre les aides financières individuelles (avances sans intérêts), accordées par la commission d'aides financières, gérées par le département Qualité de vie, et versées par l'association (32.025 €). Ces aides font l'objet d'une dépréciation à hauteur des aides non remboursées depuis plusieurs mois (6 150 € au 31 décembre 2016). La part des créances à moins d'un an s'élève à 16 469 €, et celle des créances à plus d'un an à 15 556 €.

3.2.2 Les autres créances

► Association La Pierre Le Bigaut 2016	513 200 €
► Partenariats et subventions 2016 à recevoir	178 042 €
► Autres créances diverses	60 607 €
► Pièces comptables 2016 non reçues des régions	3 150 €
	754 799 €

Ces autres créances font l'objet d'une dépréciation à hauteur du montant des pièces comptables 2016 restant à recevoir des Virades (3 150 € au 31 décembre 2016).

L'ensemble des autres créances mentionnées ci-dessus est encaissable à moins d'un an.

3.2.3 Les dépréciations d'actif

Au 31 décembre 2016, les dépréciations d'actif se montaient à **10 392 €** réparties ainsi :

- 6 150 € pour dépréciation des avances remboursables (Qualité de vie) ;
- 3 150 € pour dépréciation d'actif sur les pièces comptables 2016 restant à recevoir des Délégations et des Virades ;
- 1 092 € pour dépréciation de compte client douteux.

3.2.4 La trésorerie

Les valeurs mobilières de placements sont enregistrées selon la méthode du «Premier Entrée-Premier Sorti». La valeur brute est constituée par le coût d'achat hors frais accessoires. Lorsque la valeur d'inventaire est inférieure à la valeur brute, une dépréciation est constituée du montant de la différence. Les disponibilités au 31 décembre 2016 de l'association sont dans le tableau ci-dessous.

La gestion de la trésorerie courante est assurée par les établissements bancaires de manière à optimiser les produits financiers. Au 31 décembre 2016, ce poste est constitué de :

► Comptes sur livrets	10 861 550 €
► Compte à terme	2 860 000 €
► Intérêts courus à recevoir sur placements	85 684 €
	13 807 234 €
► Soldes bancaires – banques Siège	198 239 €
► Dons et Règlements 2016 encaissés début janvier 2017	211 334 €
► Soldes bancaires – banques Virades	108 890 €
► Soldes bancaires – banques Délégations territoriales	32 169 €
► Caisses et régies d'avance	2 755 €
	553 387 €

Au 31 décembre 2016, des intérêts courus sur les placements (comptes à terme et comptes sur livrets) ont été comptabilisés à hauteur de 85 684 €.

La politique de placements de l'association vise à constater au maximum les produits financiers au cours de l'exercice écoulé.

Le cas échéant, les moins-values existantes à la date d'arrêté sur les OPCVM bénéficiant d'une stratégie de garantie à échéance par les établissements financiers émetteurs ne font pas l'objet de dépréciation.

3.2.5 Les charges constatées d'avance

Elles concernent les charges d'exploitation normalement rattachées à l'exercice suivant (**81 746 €** au 31 décembre 2016).

	2016			2015	Variation
	Brut	Provisions	Net	Net	
Placements divers	13 807 234 €	-	13 807 234 €	12 696 913 €	+ 9 %
Banques et comptes rattachés	553 387 €	-	553 387 €	828 058 €	- 33 %
TOTAL	14 360 621 €	-	14 360 621 €	13 524 971 €	+ 6 %

3.3 Le passif

3.3.1 Les fonds associatifs

Les fonds associatifs s'élèvent au 31 décembre 2016 à **11 898 798 €**. Ils comprennent :

▶ Les fonds statutaires	1 443 595 €
▶ Les réserves constituées pour le projet associatif	10 700 000 €
▶ Le résultat de l'exercice	- 285 239 €
▶ Le report à nouveau 2016	40 741 €

Les réserves figurant au passif du bilan représentent le montant des capitaux affectés à la poursuite des différents projets de l'association. Ces réserves sont mouvementées sur décision de l'Assemblée générale, et leurs variations en 2016 ont été les suivantes :

	2015	2016	Variation
Projet association RECHERCHE	4 400 000 €	5 300 000 €	+ 900 000 €
Projet association MÉDICAL	3 100 000 €	3 400 000 €	+ 300 000 €
Projet association QUALITÉ DE VIE	1 750 000 €	2 000 000 €	+ 250 000 €
TOTAL	9 250 000 €	10 700 000 €	+ 1 450 000 €

3.3.2 Les provisions pour risques et charges

LIBELLÉ	Valeur au 31/12/2015	Dotations	Utilisations	Valeur au 31/12/2016
PROVISION POUR IMPÔTS (sur les intérêts courus sur valeurs mobilières)	20 471 €	19 901 €	20 471 €	19 901 €
TOTAL	20 471 €	19 901 €	20 471 €	19 901 €

3.3.3 Les fonds dédiés

Conformément au plan comptable des associations, les fonds dédiés sont les rubriques du passif qui enregistrent, à la clôture de l'exercice, la partie des ressources affectées par des tiers financeurs à des projets définis, qui n'a pu encore être utilisée conformément à l'engagement pris à leur égard.

Les fonds dédiés au 31 décembre 2016 sont les suivants :

Affectation	Fonds restant à engager au 1 ^{er} janvier 2016 (A)	Utilisation des fonds en 2016 (B)	Engagement à réaliser sur ressources affectées (C)	Fonds restant à engager au 31 décembre 2016 (A-B+C)	Part des fonds à engager supérieure à 2 ans (origine : 2014 et avant)
Projets qualité de vie	3 751 €			3 751 €	3 751 €
Projet médical	35 000 €	35 000 €			
TOTAL	38 751 €	35 000 €		3 751 €	3 751 €

3.3.4 Les dettes financières

▶ Emprunt CIC Sud-Ouest 5 ans (dont intérêts courus : 81 €)	186 748 €
▶ Dépôt de location reçu (locataire du 181 rue de Tolbiac)	7 150 €
	193 898 €

La part des dettes financières à moins d'un an s'élève à 40 081 €, celle des dettes financières à plus d'un an à 153 817 €.

3.3.5 Les dettes non financières

▶ Fournisseurs et comptes rattachés	588 006 €
▶ Dettes fiscales et sociales	653 491 €
▶ Subventions à verser	5 304 963 €
- Recherche	3 217 227 €
- Médical	2 087 736 €
▶ Autres dettes	169 746 €

L'ensemble des dettes non financières mentionnées ci-dessus est payable à moins d'un an.

3.3.6 Les produits constatés d'avance 179 825 €

Ils concernent les produits d'exploitation normalement rattachés à l'exercice suivant, principalement les adhésions 2017 encaissées entre le 1^{er} septembre et le 31 décembre 2016.

4. NOTES SUR LE COMPTE DE RÉSULTAT

Cette présentation est conforme au Plan Comptable Associatif.

4.1 Le compte de résultat

4.1.1 Subventions publiques

L'association a perçu en 2016 des subventions à hauteur de **541 111 €**. Aucune subvention d'investissement n'a été perçue.

Les subventions en nature ne sont pas comptabilisées.

4.1.2 Ventilation des produits d'exploitation 13 143 996 €

▶ Subventions publiques	488 151 €
▶ Dons des particuliers, associations, entreprises	9 333 332 €
▶ Cotisations des membres	252 029 €

▶ Autres produits (dont produits de collecte)	3 057 021 €
▶ Transfert de charges	13 463 €
- Remboursements d'organismes divers	9 153 €
- Charges locatives de l'immeuble rue de Tolbiac	4 310 €

4.1.3 Honoraires du commissaire aux comptes :

46 440 € TTC au titre de sa mission légale, et **1 296 €** TTC au titre de deux attestations complémentaires (Essentiel 2016 du Comité de la Charte, et Contribution Eco Folio 2016 sur la consommation de papier)

4.1.4 Salariés et rémunérations

A. L'effectif au 31 décembre 2016 est de 45 personnes, répartis en 27 employés (dont 1 CDD) et 18 cadres (dont 1 CDD). L'ancienneté moyenne à même cette date du personnel est de 8 ans.

B. Rémunérations

Pour répondre aux obligations de la loi du 23 mai 2006, il est indiqué que le montant global des trois plus hautes rémunérations a été de 248 009 € en 2016.

Il est également précisé que les membres du Conseil d'administration et du Bureau de l'association qui peuvent être amenés à exercer également des fonctions de dirigeants ne sont pas rémunérés, et ne perçoivent que le remboursement des frais qu'ils ont supportés dans le cadre de leurs fonctions.

4.1.5 Charges et produits exceptionnels

▶ Dotations aux provisions	23 617 €
- Dotation à la provision pour impôt 2017	19 901 €
- Dépréciation (pièces régions non reçues en 2016)	3 150 €
▶ Reprises de provisions	30 627 €
- Dépréciation sur avances remboursables (Qualité de vie)	3 700 €
- Reprise de provision pour impôt 2016	20 471 €
- Dépréciation (pièces régions non reçues en 2015)	6 186 €

4.1.6 Impôt sur résultat

▶ Impôts sur le résultat et les revenus fonciers 2016	67 559 €
---	-----------------

Compte d'emploi annuel des ressources normé avec affectation des ressources collectées auprès du public par type d'emplois

EMPLOIS 2016	Emplois de N = compte de résultat	Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
	colonne 1		colonne 3
1. MISSIONS SOCIALES	10 352 821 €	ST1	8 285 706 €
1.1 Réalisées en France			
- Actions réalisées directement	4 989 076 €		3 992 923 €
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	5 138 947 €		4 112 870 €
1.2 Réalisées à l'étranger			
- Actions réalisées directement			
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	224 798 €		179 913 €
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	2 725 175 €	ST2	816 151 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	2 203 115 €		585 631 €
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	504 285 €		230 520 €
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics	17 774 €		
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	741 704 €	ST3	76 882 €
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	13 819 699 €	T3	9 178 739 €
II. DOTATIONS AUX PROVISIONS	24 144 €		
III. ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES			
IV. EXCÉDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE			
V. TOTAL GÉNÉRAL	13 843 843 €		
VI. PART DES ACQUISITIONS D'IMMOBILISATIONS BRUTES DE L'EXERCICE FINANÇÉES PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	203 454 €	T5	131 587 €
VII. NEUTRALISATION DES DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS DES IMMOBILISATIONS FINANÇÉES À COMPTER DE LA PREMIÈRE APPLICATION DU RÈGLEMENT PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	116 477 €	T5bis	29 894 €
VIII. TOTAL DES EMPLOIS FINANÇÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	9 280 431 €

RESSOURCES 2016	RESSOURCES collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N	
	colonne 2		colonne 4
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice			8 774 110 €
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	8 992 485 €	T2	8 992 485 €
1.1 Dons et legs collectés	6 067 730 €		6 067 730 €
- Dons manuels non affectés	5 494 555 €		5 494 555 €
- Dons manuels affectés	115 €		115 €
- Legs et autres libéralités non affectés	573 060 €		573 060 €
- Legs et autres libéralités affectés			
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	2 924 754 €		2 924 754 €
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	3 561 422 €		
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	488 151 €		
4. AUTRES PRODUITS	446 920 €		
I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	13 488 977 €		
II. REPRISES DES PROVISIONS	34 327 €		
III. REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTÉRIEURS	35 000 €		
IV. VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)		T4	
IV. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	285 539 €		
V. TOTAL GÉNÉRAL	13 843 843 €	T2+T4	8 992 485 €
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANÇÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	9 280 431 €
SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE		T7	8 486 163 €

ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Missions sociales	3 470 000 €
Frais de recherche de fonds	377 083 €
Frais de fonctionnement et autres charges	
TOTAL	3 847 083 €

Bénévolat	72 226 €
Prestations en nature	3 470 000 €
Dons en nature	304 857 €
TOTAL	3 847 083 €

5. LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

5.1 Le Compte d'Emploi des Ressources (Cf. page 51)

Le **Compte d'Emploi des Ressources (CER)** est conforme à la présentation exigée par la **Cour des Comptes** et le **Comité de la Charte** à compter de l'exercice clos le 31 décembre 2009. C'est un outil permettant d'afficher une image, la plus fidèle possible, de la nature et de l'utilisation des fonds collectés par Vaincre la Mucoviscidose. L'objectif de ce CER est d'appréhender d'une part les ressources et les emplois au cours d'exercice (colonnes 1 et 2), et d'autre part de suivre spécifiquement les ressources collectées par appel à la générosité publique sur l'exercice, et sur les exercices antérieurs (colonnes 3 et 4).

5.2 Notes annexes au Compte d'Emploi des Ressources

Les conventions comptables appliquées sont les mêmes que pour le bilan et le compte de résultat. Les règles évoquées ci-après correspondent aux spécificités du Compte d'Emploi des Ressources.

5.2.1 Les principes généraux d'établissement

Le Compte d'Emploi des Ressources recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association. Il est établi à partir des données comptables.

5.2.2 Les modalités de passage des comptes annuels au Compte d'Emploi des Ressources

L'organisation de l'association repose sur trois pôles d'activité opérationnels :

- ▶ le financement des missions vocatives (recherche, médical, qualité de vie, mission patients adultes, sensibilisation information, vie associative) ;
- ▶ la direction des ressources (appels de fonds, organisation des manifestations...) ;
- ▶ l'administration générale.

Les charges affectées aux deux premiers pôles d'activité correspondent aux frais directement imputables à cette activité et aux charges réparties en fonction d'une clé de répartition correspondant aux charges de personnel dédiées à chaque activité.

La répartition des charges de fonctionnement entre les activités

Les charges générales de fonctionnement du siège font l'objet d'une répartition entre les différents départements et missions selon leur destination afin de faire ressortir clairement l'origine et l'utilisation des charges de l'association. Cette répartition est effectuée selon les clés suivantes :

- ▶ **Charges de personnel**, incluant les charges patronales et fiscales, pour **2 728 060 €**, contre 2 562 678 € en 2015 : affectation selon les postes ou les temps passés par salarié sur le ou les département(s) et mission(s) de destination. **1 952 077 €** des charges de personnel ont été affectées aux missions vocatives de l'association en 2016 (1 771 369 € en 2015)
- ▶ **Charges de fonctionnement directement affectées** : ces charges sont affectées directement à chaque département ou mission de destination.
- ▶ **Charges de fonctionnement réparties : 241 231 €** (229 756 € en 2015), et **Amortissements : 215 884 €** (225 696 € en 2015). **327 091 €** (contre 315 177 € en 2015) de Charges de fonctionnement et d'Amortissements ont été affectées par répartition aux missions vocatives de l'association.

La répartition est effectuée selon le pourcentage des charges de personnel affecté à chaque département, ou mission, concerné soit :

Recherche	13,12%
Médical	19,45%
Qualité de vie	15,75%
Mission patients adultes	2,65%
Sensibilisation & information	13,19%
Vie associative	7,39%
Développement des ressources	19,54%
Directions générale et financière	8,91%
TOTAL	100,00%

▶ **Frais des 2^{es} Journées francophones de la mucoviscidose**

Les frais engagés pour la préparation et l'organisation des 2^{es} Journées francophones de la mucoviscidose ont fait l'objet d'une affectation à la mission médicale et à la mission vie associative de l'association.

Pour la partie vie associative, les frais d'information et de formation à destination des membres de Vaincre la Mucoviscidose sont engagés dans le cadre des missions statutaires de l'association.

En 2016, sur 279 475 € de frais engagés lors de ces Journées (hors mission médicale), 64% (soit 179 036 €)

ont été rapportées à la mission vie associative, et 36 % (soit 100 439 €) ont concerné l'Assemblée générale statutaire de Vaincre la Mucoviscidose (frais de fonctionnement associatif).

Le financement des emplois

Les **missions vocatives** sont financées :

- ▶ Par des dons affectés de partenaires privés (associations notamment), des reprises de subventions non utilisées, et des subventions publiques à hauteur de 2 067 115 € ;
- ▶ Le solde (soit 8 285 706 €) est financé à 100 % par les ressources collectées auprès du public.

Les **frais de recherche de fonds** sont financés :

- ▶ Par des partenaires et des subventions publiques à hauteur de 1 775 946 € ;
- ▶ Par les ressources collectées auprès du public, à hauteur du poids des ressources issues de la générosité publique non affectées sur l'ensemble des ressources de l'association libre d'affectation (soit 85,98 %) pour un montant de 816 151 € ;
- ▶ Le solde est financé par les fonds propres de l'association.

Les **frais de fonctionnement** sont financés :

- ▶ Par des partenaires privés, des subventions publiques et autres produits utilisés pour financer ces dépenses à hauteur de 652 286 € ;
- ▶ Par les ressources collectées auprès du public, à hauteur du poids des ressources issues de la générosité publique non affectées sur l'ensemble des ressources de l'association libre d'affectation (soit 85,98 %) pour un montant de 76 882 € ;
- ▶ Le solde est financé par les fonds propres de l'association.

Les Ressources collectées auprès du Public (Colonnes 3 et 4 du CER)

Au 1^{er} janvier 2016, le report des ressources collectées auprès du public se montait à **8 774 110 €**, montant déterminé à partir de la méthode légalement admise au 1^{er} janvier 2009, et des mouvements depuis cette date.

En 2016, l'affectation aux emplois de 2016 du total des ressources collectées auprès du public a été la suivante :

- ▶ **9 280 431 €** ont été utilisés en 2016 en provenance des ressources collectées auprès du public en 2016.

L'affectation de ces ressources collectées auprès du public, a été la suivante :

- ▶ Affectation aux missions sociales : **8 285 706 €** pour assurer le financement à 100 % de l'ensemble des missions sociales ;
- ▶ Affectation aux frais de recherche de fonds : **816 151 €** pour assurer le financement à hauteur de 85,98 % – part des ressources non affectées issues de la générosité du public sur les ressources totales non affectées et hors reprises – de l'ensemble de ces frais ;
- ▶ Affectation aux frais de fonctionnement : **76 882 €** pour assurer le financement à hauteur de 85,98 % – part des ressources non affectées issues de la générosité du public sur les ressources totales non affectées et hors reprises – de l'ensemble de ces frais ;
- ▶ Financement des acquisitions d'immobilisations affectées à la générosité du public de l'exercice : **131 586 €**
- ▶ Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées par les ressources collectées auprès du public à partir du 1^{er} janvier 2009 : **-29 894 €**.

Il reste la somme de **8 486 163 €** en ressources collectées auprès du public reportables au 1^{er} janvier 2017.

Report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2017

Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2016	8 774 110 €
Ressources collectées auprès du public en 2016	8 992 485 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public en 2016	-9 280 431 €
Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2017	8 486 163 €

Le bénévolat et les dons en nature

Comme évoqué au paragraphe 2.2 de la présente annexe ces éléments ne sont pas quantifiés ni valorisés dans le CER.

6. LE COMPTE DE GESTION ANALYTIQUE

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 des manifestations qu'organise Vaincre la Mucoviscidose, à savoir les Virades de l'espoir, le Green de l'espoir et les autres manifestations, doivent être présentées en **montant net des charges directes engagées** à l'occasion de leur organisation. Du fait de cette décision, il est présenté un **Compte de Gestion analytique** au 31 décembre, qui sert de base à la communication auprès de nos donateurs.

En 2016, les coûts directs des manifestations (hors charges réparties des salaires, amortissements et charges communes) se sont montés :

- ▶ pour les Virades de l'espoir à 1 079 559 € (1 062 762 € en 2015),
- ▶ pour les manifestations organisées par l'association à 132 183 € (107 599 € en 2015),
- ▶ pour les Green de l'espoir à 31 992 € (31 278 € en 2015).

Les revenus nets analytiques sur ces trois types de manifestations ont été les suivants :

	Virades de l'espoir		Autres manifestations		Green de l'espoir		TOTAL	
	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016
REVENUS BRUTS	5 469 056 €	5 435 280 €	1 377 961 €	1 250 026 €	372 794 €	364 439 €	7 219 811 €	7 049 745 €
COÛTS DIRECTS	-1 062 762 €	-1 079 559 €	-107 599 €	-132 183 €	-31 278 €	-31 992 €	-1 201 638 €	-1 243 733 €
REVENUS NETS ANALYTIQUES	4 406 294 €	4 355 722 €	1 270 362 €	1 117 843 €	341 516 €	332 446 €	6 018 172 €	5 806 011 €

Le montant total des coûts directs sur ces manifestations s'élève à 1 243 733 € (pour 1 201 638 € en 2015). Ce montant est à retirer des produits et des dépenses totales de l'exercice afin de présenter le **compte de gestion analytique net du coût direct des manifestations**.

Le Compte de gestion analytique, après ces retraitements, est le suivant (cf. détail de ces rubriques page 39 du rapport financier) :

PRODUITS ANALYTIQUES	2015		2016	
PRODUITS NETS DE COLLECTE	11 974 812 €	96 %	11 798 324 €	96 %
AUTRES PRODUITS	477 002 €	4 %	446 920 €	4 %
PRODUITS NETS hors reprises de provisions et fonds dédiés	12 451 815 €	100 %	12 245 244 €	100 %
REPRISES DE PROVISIONS	12 157 €		34 327 €	
FONDS DÉDIÉS (utilisation des fonds dédiés antérieurs)	6 489 €		35 000 €	
TOTAL DES PRODUITS NETS	12 470 462 €		12 314 571 €	

CHARGES ANALYTIQUES	2015		2016	
CHARGES AFFECTÉES AUX MISSIONS ASSOCIATIVES	8 754 428 €	80 %	10 352 821 €	82 %
CHARGES NETTES DE COLLECTE	1 467 350 €	13 %	1 481 442 €	12 %
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	743 801 €	7 %	741 704 €	6 %
CHARGES NETTES hors reprises de provisions et fonds dédiés	10 965 579 €	100 %	12 575 966 €	100 %
DOTATIONS AUX PROVISIONS	34 337 €		24 144 €	
FONDS DÉDIÉS (engagements à réaliser sur ressources affectées)	38 751 €			
TOTAL DES CHARGES NETTES	11 038 667 €		12 600 110 €	

7. LES ENGAGEMENTS HORS BILAN

7.1 Les engagements reçus

Le montant des legs acceptés par le Conseil d'administration et à percevoir s'élève début 2017 à un montant de l'ordre de **1 418 000 €**, dont 336 000 € encaissés au 1^{er} mars 2017.

L'association a bénéficié en 2013 d'une **donation temporaire d'usufruit** portant sur des titres de la société Schlumberger (9 538 actions sur 3 ans, de 2014 à 2016).

7.2 Les engagements donnés

7.2.1 Les engagements de financement de projets de recherche sur plusieurs années

L'association s'est engagée depuis 2008 à financer des projets de recherche sur des durées de 2 ou 3 ans, sous réserve des résultats obtenus lors des premières années de financement. Les conventions entre les Universités et Vaincre la Mucoviscidose sur ces projets concernant les doctorants impliqués dans ces projets sont des conventions tri annuelles.

Les sommes engagées, non comptabilisées dans les comptes au 31 décembre 2016, sont les suivantes :

APPEL À PROJETS RECHERCHE	2017	2018	2019	TOTAL
Engagements vis à vis des universités (contrats doctoraux sur 3 ans)	90 264 €	300 737 €	89 835 €	480 835 €
Engagements jusqu'en 2018	60 319 €	180 957 €		241 275 €
Engagements jusqu'en 2019	29 945 €	119 780 €	89 835 €	239 560 €
Engagements vis à vis des laboratoires de recherche à 24 et 36 mois (25 projets)	1 127 474 €	566 782 €		1 694 256 €
Engagements 24 mois jusqu'en 2017 (13 projets)	560 692 €			560 692 €
Engagements 36 mois jusqu'en 2018 (12 projets)	566 782 €	566 782 €		1 133 564 €
Total des engagements	1 217 738 €	867 519 €	89 835 €	2 175 091 €
Engagements jusqu'en 2017	560 692 €			560 692 €
Engagements jusqu'en 2018	627 101 €	747 739 €		1 374 839 €
Engagements jusqu'en 2019	29 945 €	119 780 €	89 835 €	239 560 €

7.2.2 Les engagements de caution

Le 28 décembre 2016, l'association s'est portée caution solidaire pour un montant maximum de 15 540 € vis-à-vis d'un bailleur immobilier, jusqu'au 7 décembre 2022.

7.2.3 Les engagements bancaires

Aucun nantissement de placement n'a été effectué par rapport au prêt bancaire de 5 ans à 0,6% consenti par le CIC Sud-Ouest de 200 000 € souscrit en 2016 (solde au 31/12/2016 : 186 667 €).

7.2.4 Les engagements pris en matière de retraite et engagements similaires

Le montant au 31 décembre 2016 des droits acquis par le personnel en cas de départ volontaire à la retraite entre 60 et 67 ans (selon le Code du travail, avec des hypothèses individuelles sur le statut du salarié, l'évolution du salaire mensuel et la probabilité de présence au moment du départ à la retraite) est estimé à **86 066 €**. Pour information, la moyenne d'âge du personnel salarié au 31 décembre 2016 était de 43 ans.

Aux membres de l'association,

En notre qualité de commissaire aux comptes de votre association, nous vous présentons notre rapport sur les conventions réglementées.

Il nous appartient de vous communiquer, sur la base des informations qui nous ont été données, les caractéristiques et les modalités essentielles des conventions dont nous avons été avisés ou que nous aurions découvertes à l'occasion de notre mission, sans avoir à nous prononcer sur leur utilité et leur bien-fondé ni à rechercher l'existence d'autres conventions. Il vous appartient, selon les termes de l'article R. 612-6 du code de commerce, d'apprécier l'intérêt qui s'attachait à la conclusion de ces conventions en vue de leur approbation.

Nous avons mis en œuvre les diligences que nous avons estimé nécessaires au regard de la doctrine professionnelle de la Compagnie Nationale des Commissaires aux Comptes relative à cette mission. Ces diligences ont consisté à vérifier la concordance des informations qui nous ont été données avec les documents de base dont elles sont issues.

1. Conventions conclues au cours de l'exercice

En application des différentes conventions signées avec divers organismes, Vaincre la Mucoviscidose a versé en 2016, ou s'est engagée à verser en 2017, les sommes suivantes inscrites à l'exercice 2016.

1) Administrateur concerné : M. Raphaël Chiron,

administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose et Responsable du Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) de Montpellier.

Nature, Objet et Modalités :

- ▶ Subvention de 42 300 € (à verser en 2017) à la SAS Visio Activités Physiques interactives, au titre du projet d'activités physiques adaptées (APA - financement à temps partiel de postes d'ingénieur et de docteur et de fonctionnement) initié au sein du CRCM de Montpellier ;
- ▶ Subvention de 35 000 € (à verser en 2017) à la SAS Visio Activités Physiques interactives, au titre du financement à temps partiel de postes d'assistant social et de secrétaire mis en place au sein du CRCM de Montpellier ;
- ▶ Subvention de 630 € (à verser en 2017) au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Montpellier, au titre de la réalisation d'un projet de Recherche intitulé : « Effets d'un programme de réentraînement à l'effort de 6 mois, partiellement supervisé : étude contrôlée, multi-centrique, internationale » (en tant qu'équipe associée) ;

2) Administrateur concerné : M. Hugues Gauchez,

administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose et de l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK).

Nature, Objet et Modalités :

- ▶ 6 000 € (versés en 2016) par l'association Mucoviscidose et Kinésithérapie à M. Gauchez, au titre de l'animation de formations pour les parents et les patients dans les CRCM. En 2016, l'association Vaincre la Mucoviscidose avait financé l'AMK à hauteur de 60 000 € pour des formations destinées aux parents, aux patients et aux kinésithérapeutes.

3) Administrateur concerné : M. Gilles Rault,

administrateur des associations Vaincre la Mucoviscidose et Réseau Muco Ouest, coordonnateur du Centre de Référence Maladies Rares - Mucoviscidose de Nantes-Roscoff et Responsable du Centre de Ressources et de Compétences Mucoviscidose de Roscoff.

Nature, Objet et Modalités :

- ▶ Subvention de 40 000 € (versés en 2016) au Centre Perharidy de Roscoff, au titre du financement de la Plate-forme Nationale de Recherche Clinique ;
- ▶ Subvention de 31 900 € (à verser en 2017) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'une infirmière coordinatrice (ETP 40%), de diététicien (ETP 20%) et d'un éducateur sportif APA (ETP 10%) ;

- ▶ Subvention de 6 000 € (à verser en 2017) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'une musicothérapeute (ETP 10%) ;
- ▶ Subvention de 10 000 € (à verser en 2017) à la Fondation ILDYS (Roscoff) au titre du financement d'une responsable de coordination IDE & Soins (ETP 40%) et d'une chargée de mission (ETP 10%) ;
- ▶ Subvention de 30 000 € (à verser en 2017) au titre du financement d'une infirmière en éducation thérapeutique (ETP 50%) pour 25 000 € (CHU de Nantes), et des frais de mission des formateurs en éducation thérapeutique pour 5 000 € (Educavie) ;



© pffgroup - fotolia.com

4) Administrateur concerné : Mme Christelle Coraux,

administratrice de l'association Vaincre la Mucoviscidose et chercheuse de laboratoire à Reims

Nature, Objet et Modalités :

- ▶ Subvention de 32 000 € (à verser sur 2017) à l'INSERM (Strasbourg) et 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? »

5) Administratrice concernée : Mme Hélène Lefèbre,

administratrice de l'association Vaincre la Mucoviscidose

Nature, Objet et Modalités :

- ▶ Avance remboursable sans intérêt de 7 000 € sur 5 ans, au titre de difficultés financières
- ▶ Émission par l'association d'une caution bancaire de 15 540 € en faveur d'une agence immobilière, au titre de la garantie de loyers d'habitation principale jusqu'au 7 décembre 2022

des structures bénéficiaires, soit responsables de la (ou des) équipe(s) chargée(s) de la mise en œuvre des projets. Les sommes mentionnées dans le tableau ci-joint, dont le total s'élève à 980 720 € au titre de l'année 2016, ont été versées pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement des centres de soins.

Les sommes mentionnées dans le tableau ci-joint, dont le total s'élève à 980 720 € au titre de l'année 2016, ont été versées pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement des centres de soins.

Fait à Courbevoie, le 28 mars 2017

La Commissaire aux comptes
Cabinet MAZARS
représenté par
Madame Valérie Riou

Par ailleurs, dans un souci de grande transparence, vos dirigeants ont souhaité que l'ensemble des conventions intéressant les membres du Conseil scientifique, du Conseil médical, du Comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose (CASM) et du Comité scientifique pour la transplantation pulmonaire (CSTP) soient aussi portées à votre connaissance.

Les personnes concernées sont membres d'un des conseils ou comités cités, et sont soit membres associés

2. Sommes versées par l'association au titre des actions scientifiques et médicales

Les sommes mentionnées (pour un total de 980 720 €) dans le tableau ci-dessous ont été ou seront versées 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.

PERSONNE CONCERNÉE	QUALITÉ	ORGANISME BÉNÉFICIAIRES	Montant réglé en 2016 et/ou à verser en 2017
Monsieur Pascal Barbry	Membre du Conseil scientifique et du CSR ⁽¹⁾	CNRS Délégation Côte d'Azur	10 000 €
Monsieur Mohamed Benharouga	Membre du Conseil scientifique	Université Grenoble Alpes	44 820 €
Madame Stéphanie Bui	Membre du CASM ⁽²⁾	CHU Bordeaux	35 500 €
		AquiRespi - AquiMuco	16 233 €
Monsieur Pierre-Régis Burgel	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose et du Conseil scientifique	Institut Necker	750 €
		Université Paris Descartes	15 000 €
		INSERM Délégation Régionale Paris 6	12 000 €
		Université de Genève	26 290 €
Monsieur Marc Chanson	Membre du Conseil scientifique	CNRS DR Centre-Poitou-Charentes	5 250 €
Monsieur Michel Chignard	Membre du Conseil scientifique	Institut Necker	11 000 €
		INSERM Délégation Régionale Paris 6	49 820 €
Madame Harriet Corvol	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose et du Conseil scientifique	INSERM Délégation Régionale Paris 6	90 000 €
Madame Isabelle Danner Boucher	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Nantes	48 920 €
Madame Jocelyne Derelle	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Nancy	25 000 €
Monsieur Aleksander Edelman	Membre du Conseil scientifique	Institut Necker	21 500 €
Monsieur Michael Fayon	Membre du Conseil scientifique et du CSR ⁽¹⁾	CHU Bordeaux	5 000 €
Madame Emmanuelle Girodon	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose et du Conseil scientifique	APHP Hôpital Cochin	1 000 €
Madame Dominique Grenet	Membre du CASM ⁽²⁾	Association Étoile des Neiges	17 270 €
		Association Hôpital Foch	116 516 €
		GERMFA	7 500 €
		Université Bretagne Occidentale	6 000 €
		CHRU de Brest	136 500 €
Monsieur Jean-Louis Herrmann	Membre du Conseil scientifique	Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines	29 820 €
		INSERM Délégation Régionale Paris 11	10 000 €
		Institut Pasteur	5 000 €
		Institut Necker	16 050 €
Monsieur Alexandre Hinzpeter	Membre du Conseil scientifique	Institut Necker	16 050 €
Madame Maya Kirszenbaum	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	Institut Necker	19 441 €
Madame Teresinha Leal	Membre du Conseil scientifique	Fondation Saint Luc - Université Catholique de Louvain	34 500 €
		Université de Poitiers	4 000 €
Monsieur Christophe Marguet	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Rouen	43 000 €
Monsieur Laurent Mely	Membre du CASM ⁽²⁾	Hospices civils Lyon	42 595 €
Monsieur François Philit	Membre du Conseil scientifique	Hôpital Louis Pradel Bron	47 500 €
Monsieur Patrick Plesiat	Membre du Conseil scientifique	Université de Franche Comté Besançon	2 500 €
		CHRU Besançon	16 000 €
Monsieur Bruno Ravoninjatovo	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Reims	945 €
Monsieur Mustapha Si-Tahar	Membre du Conseil scientifique	INSERM DR de Nantes Grand ouest	7 500 €
		TOTAL	980 720 €

[1] CSR = Comité stratégique de la recherche

[2] CASM = Comité associatif pour la prise en charge de la Mucoviscidose

Assemblée générale - Dimanche 2 avril 2017 - vote des résolutions

Première résolution - Exprimés : 1 630

L'Assemblée générale approuve le rapport moral pour l'exercice clos le 31 décembre 2016.

POUR : 1 242 soit 76,2 %

Deuxième résolution - Exprimés : 1 625

L'Assemblée générale approuve le rapport d'activité pour l'exercice clos le 31 décembre 2016

POUR : 1 444 soit 88,9 %

Troisième résolution - Exprimés : 1 619

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 2016, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2016.

POUR : 1 426 soit 88,1 %

Quatrième résolution - Exprimés : 1 623

L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos le 31 décembre 2016, approuve les conventions qui y sont mentionnées.

POUR : 1 289 soit 79,4 %

Cinquième résolution - Exprimés : 1 622

L'Assemblée générale donne quitus aux membres du Conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos le 31 décembre 2016.

POUR : 1 319 soit 81,3 %

Sixième résolution - Exprimés : 1 628

Compte tenu du résultat de l'exercice	- 285 539 €
Et du report à nouveau 2016 s'élevant à	+ 40 741 €

Soit un total à affecter de - 244 798 €

L'Assemblée générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante :

Dotations aux fonds statutaires	+ 30 673 €
--	-------------------

10% revenus locatifs nets :	+ 2 860 €
-----------------------------	-----------

10% produits financiers nets :	+ 27 813 €
--------------------------------	------------

Réserves au projet associatif	- 300 000 €
--------------------------------------	--------------------

Réserves - Recherche :	- 300 000 €
------------------------	-------------

Report à nouveau 2017	+ 24 529 €
------------------------------	-------------------

Soit un total affecté de - 244 798 €

POUR : 1 232 soit 75,7 %

Septième résolution - Exprimés : 1 624

L'Assemblée générale approuve le budget prévisionnel pour la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2017.

POUR : 1 163 soit 71,6 %

Huitième résolution - Exprimés : 1 623

Afin de financer des travaux de rénovation des locaux du sous-sol et d'aménagements de bureaux supplémentaires, l'Assemblée générale autorise un emprunt de 300 000 € sur 5 ans au taux nominal de 0,35% par an.

POUR : 1 175 soit 72,4 %

Neuvième résolution - Exprimés : 1 612

L'Assemblée générale approuve la fusion entre la délégation Picardie et la délégation Nord - Pas-de-Calais afin de constituer une seule délégation territoriale des Hauts de France.

POUR : 1 085 soit 67,3 %



L'AGRÈMENT DU COMITÉ DE LA CHARTE

L'association Vaincre la Mucoviscidose est agréée par le Comité de la charte depuis 1996. L'agrément a été renouvelé en dernier lieu le 24 novembre 2016, pour une nouvelle période de trois ans (2017-2019).



MOBILISONS-NOUS !

Ensemble contre la mucoviscidose



FAITES UN DON

vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE,
HABILITÉE À RECEVOIR DES LEGS, DES DONATIONS ET DES ASSURANCES-VIE
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris - Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44

