

**FOCUS 2017**

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

**ELLE VIT  
COMME ELLE RESPIRE.  
MAL.**

NINON - 4 ANS, ATTEINTE DE MUCOVISCIDOSE

**DONNONS-LUI DU SOUFFLE  
SUR VAINCRELAMUCO.ORG**

**#dondusouffle**



# DES PROGRÈS CONSTANTS

GRÂCE À VOUS !



Près de **54 %**\*  
des patients sont des adultes\*\*.  
Depuis 1992, ce pourcentage  
ne cesse d'augmenter.



**38 naissances**  
issues des couples concernés  
par la mucoviscidose ont été enregistrées  
sur l'année. Un chiffre qui a doublé  
en l'espace de 10 ans.



**739 patients**  
vivent avec un ou plusieurs organes greffés,  
progrès dû notamment aux techniques  
et à l'amélioration du suivi post-greffe.



Près de **80 %**  
des patients de 18 à 65 ans exercent  
une activité professionnelle  
ou scolaire.

\* Chiffre du Registre français de la mucoviscidose 2015 \*\* Patients de plus de 18 ans

## REPÈRES SUR LA MALADIE ET LES SOINS

En France, **2 millions** de personnes sont  
porteuses saines du gène de la mucoviscidose.



► **2 h** de soins quotidiens en période « normale »  
(kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.) ;



► **6 h** de soins par jour en période de surinfection ;



► **+ de 20** médicaments en moyenne par jour.



# ACTUALITÉS 2017

## ➔ FAIRE GAGNER LA VIE !

Vaincre la Mucoviscidose a lancé son nouveau plan stratégique, « Cap 2020 », succédant à « Souffle 2015 ». Quatre orientations découlent de ce plan au bénéfice des patients et des familles.

### ► ACCÉLÉRER

les recherches et favoriser l'accès à des traitements qui répondent aux besoins des patients, y compris les patients greffés, quels que soient leur âge, leur profil génétique, leur état de santé et la sévérité de leur atteinte.

### ► CONTRIBUER

à la promotion du mieux-être des patients et de leurs proches et ainsi atténuer les effets de la mucoviscidose sur la vie quotidienne. Faire en sorte d'agir sur leurs environnements de vie dans leurs différentes dimensions (scolarité, vie professionnelle, vie quotidienne, lien social).



**NOUS METTONS  
EN PLACE  
LA STRATÉGIE  
ET LES MOYENS  
FINANCIERS  
QUI NOUS  
PERMETTRONT  
DE FRANCHIR  
DE NOUVELLES  
ÉTAPES**

**Pierre Guérin,**  
Président  
de Vaincre  
la Mucoviscidose

### ► MOBILISER

les énergies de la filière Muco-CFTR<sup>(1)</sup> et faire évoluer l'offre de soins pour l'adapter à des patients adultes plus nombreux, à une attente de prise en charge de qualité et aux innovations technologiques (e-santé).

### ► MENER

les actions d'alliances, de lobbying et de collecte de fonds nécessaires afin de faire face à l'ambition de ce nouveau plan, et de continuer à développer ses ressources dans la lutte contre la maladie.



# ACTUALITÉS 2017

## → « ELLE VIT COMME ELLE RESPIRE. MAL. » UNE NOUVELLE CAMPAGNE DE COMMUNICATION, 2017-2019

Les objectifs de cette nouvelle campagne sont d'interpeller le grand public sur la lutte contre la mucoviscidose, d'accroître la notoriété de Vaincre la Mucoviscidose et de mieux faire connaître et faire comprendre la maladie.

► « Elle vit comme elle respire. Mal. » est l'accroche de cette campagne.

► **Incarnée par de jeunes patients** entre 4 et 8 ans, Ninon, 4 ans, inaugurerait ainsi la première année de cette campagne.

► **Laurence Ferrari**, marraine de l'association depuis plusieurs années, prête sa voix sur les spots tv et radio.

► **Le hashtag #dondusouffle** est lancé pour mobiliser un maximum de personnes sur les réseaux sociaux.

► **Vaincre la Mucoviscidose** prévoit un large plan média (TV, radio, web, presse et affichage urbain) pour renforcer la communication autour des Virades de l'espoir, mais aussi la mobilisation en fin d'année.



► #dondusouffle ◀

# RETOUR SUR 2016



## GUÉRIR

► **Le programme Pseudomonas Aeruginosa** a été lancé en 2016 à travers 9 projets (programme initié par l'association et cofinancé à 50 % par l'Association Grégory Lemarchal). Il a pour objectif de soutenir un nombre restreint de projets ambitieux, avec une démarche innovante à fort potentiel en retombées thérapeutiques portant sur cette bactérie délétère pour les poumons des patients touchés par la mucoviscidose.

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

► **En 2016, 44 essais cliniques sont en cours.** 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.



## SOIGNER

► **L'organisation annuelle de journées thématiques par Vaincre la Mucoviscidose** a rassemblé 300 professionnels de santé (kinésithérapeutes, diététiciens, infirmiers coordinateurs et Rencontres Sport et Muco à l'Institut National du Sport, de l'Expertise et de la Performance (INSEP)).

► **Le département médical a lancé le projet « Réhabilitation & Mucoviscidose »** qui consiste à favoriser l'accès à des structures de réhabilitation adaptées, pour une prise en charge personnalisée et sécurisée.

► **L'application mobile Mukk a été lancée**, à l'initiative du laboratoire Novartis en partenariat avec Vaincre la Mucoviscidose. Dédiée aux patients et aux aidants dans la gestion de leur vie quotidienne, cette application est **disponible sur l'App Store et le Play Store.** Plus d'informations sur [www.mukk.fr](http://www.mukk.fr).



**PLUS D'INFORMATIONS**  
sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)



# RETOUR SUR 2016



## VIVRE MIEUX

► **Une troisième édition journée « Objectif Emploi »** a eu lieu le 4 novembre. Cet évènement vise à sensibiliser et accompagner les personnes en questionnement professionnel. Cette journée a été l'occasion de mettre en place l'espace emploi sur le site de l'association et une CVthèque. ([vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) > espace vie professionnelle).

► **En 2016, l'association a mis en place un comité d'éthique indépendant et actif** ayant permis d'amorcer ses travaux autour, par exemple, de la parentalité.

► **Vaincre la Mucoviscidose** poursuit sa participation au groupe de travail de la **commission AERAS** (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) chargé d'établir une grille de référence précisant par pathologie les conditions d'aménagement d'accès à l'assurance et au crédit.

► **Le partenariat historique avec la Maison des Parents Ferdinand Foch** est renouvelé, par un soutien financier à hauteur de 20 000 € permettant d'accueillir des personnes hébergées en pré ou post transplantation à l'hôpital Foch de Suresnes.

En 2016, **Vaincre la mucoviscidose** se plaçait en **22<sup>e</sup> position** dans le classement des associations [...] faisant appel à la générosité du public



## SENSIBILISER ET MOBILISER

► **Le film institutionnel de l'association intitulé CFTR, comme C'est franchement trop relou,** a été publié sur la chaîne YouTube de l'association, **assovaincrelamuco**. La vidéo a été visionnée plus de **19 000 fois**.

► **102 206 dons ont été reçus en 2016** : La quasi-totalité des produits sont issus de la générosité des particuliers, des associations et des entreprises.

► **Vaincre la Mucoviscidose a gagné 3 points d'attractivité** (souhait de donner à une association) et, en termes de notoriété, elle se plaçait en 22<sup>e</sup> position 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).



# LES QUATRE MISSIONS PRIORITAIRES DE L'ASSOCIATION



## GUÉRIR

en finançant des  
projets de recherche



## SOIGNER

en améliorant  
la qualité des soins



## AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

des patients



## INFORMER ET SENSIBILISER

## REPÈRES FINANCIERS

- ▶ L'association est le premier financeur privé de la recherche en mucoviscidose en France. Un investissement exceptionnel de l'association pour soutenir **77** projets scientifiques à hauteur de **3,4 M€**.
- ▶ **11** projets de soins dans **36** CRCM, **6** centres de transplantation, **2** centres de référence et **3** réseaux de soins, à hauteur de **1,5 M€**.
- ▶ Plus de **1 200** personnes se sont adressées au département qualité de vie.
- ▶ **706 k€** d'aides financières ont été attribuées à **620** patients.
- ▶ La **32<sup>e</sup>** édition des Virades de l'espoir a permis de collecter **5,7 M€**.



# BÉNÉVOLAT ET GÉNÉROSITÉ

Pour réaliser ses actions découlant des orientations décidées par le Conseil d'administration, l'association s'appuie sur une équipe salariée, la générosité du public et un puissant réseau.

**10**

conseils  
d'experts

**29**

délégations  
territoriales

Près de  
**85 000**  
donateurs

Près de  
**8 000**  
adhérents

**5 000**

bénévoles réguliers  
et jusqu'à 30 000 le jour  
des Virades de l'espoir

**350**

Virades de l'espoir et des centaines  
d'autres manifestations solidaires  
tout au long de l'année



Donnons du souffle pour ceux qui en manquent  
sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) #dondusouffle