

Les Virades de l'espoir

pour vaincre la mucoviscidose

25^e édition

Le 27 septembre 2009



Rejoignez le combat. Soyez partenaire des Virades 2009



www.vaincrelamuco.org





Entreprises, associations, collectivités locales, médias, écoles, lycées, Universités... Rejoignez cette 25^e édition des Virades ! Grâce aux Virades de l'espoir, Vaincre la mucoviscidose finance des projets de recherche validés par des experts mais aussi des démarches de soins et d'amélioration de la vie quotidienne. Nous soutenir, c'est aussi s'associer à un combat et à un challenge contre le temps : gagner des années de vie, encore et toujours jusqu'à la victoire finale.

Nous comptons tout particulièrement sur vous pour cette 25^e édition. Nous sommes sûrs qu'elle sera déterminante en terme d'avancées contre la maladie.

- 500 Virades auront lieu dans 90 départements,
- 1 million de participants sont attendus dans toute la France.

Rejoignez ce grand mouvement de solidarité et partagez avec nous un combat que nous mènerons avec force, rigueur et détermination... jusqu'au bout !

Jean Lafond,
Président de « Vaincre la Mucoviscidose »

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

une association de parents et de patients déterminée à vaincre la maladie

Créée en 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose s'appuie sur un conseil d'administration composé en priorité de parents et de patients, mais également de médecins, de chercheurs et de sympathisants, tous bénévoles. L'activité quotidienne est animée par des salariés.

■ **30 délégations régionales**, gérées par des bénévoles assurent une représentation partout en France.

■ **Reconnue d'utilité publique, notre association est membre du Comité de la Charte de déontologie** et se soumet donc annuellement au contrôle de cet organisme, s'engageant à respecter les principes de transparence définis par celui-ci.



Une maladie qu'on ne sait pas guérir

Deux millions de Français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de la mucoviscidose et peuvent le transmettre à leurs enfants. Si les deux parents sont porteurs du gène, le **risque**

que l'enfant soit atteint est de un sur quatre à chaque naissance.

Des troubles respiratoires et digestifs très lourds

La mucoviscidose provoque un épaississement du mucus qui tapisse les bronches et le pancréas, ce qui favorise infections pulmonaires et troubles digestifs. Elle entraîne une insuffisance respiratoire sévère et évolutive. Cette pathologie contraint à une vie quotidienne astreignante : 1h30 à 6h de soins quotidiens (kinésithérapie respiratoire, aérosol...) selon l'état de santé du patient et 20 gélules médicamenteuses par jour. Actuellement la seule alternative pour prolonger la vie des patients est la greffe.

Une espérance de vie limitée

Grâce aux progrès de la recherche et des soins, **pour les enfants qui naissent en 2007, l'espérance de vie est de plus de 46 ans. Cependant l'âge moyen de décès de l'ensemble des patients est actuellement de 24 ans.**

DES FONDS...

pour la recherche, les soins et les malades

Principale manifestation de collecte avec plus de **6 millions d'euros** collectés, les Virades sont essentielles pour que l'association réalise ses missions et redonne un espoir de guérison aux malades.

Guérir la mucoviscidose

En soutenant la recherche. En 2009, **99 projets de recherche** sont financés pour un montant de **3 717 598 €**.



Soigner la mucoviscidose

En améliorant la qualité des soins. Ainsi, en 2009, **113 postes et projets** sont financés en hôpital par l'association pour un budget total **1 820 000 €**.



Vivre mieux

Avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients. Environ **900 patients et familles ont été accompagnés en 2008**.



95% de nos ressources proviennent de la générosité du public et de nos partenaires, dont la moitié provient des Virades.

→ QUE FAIT L'ASSOCIATION AVEC

- **5 000 €** : elle peut contribuer à un temps partiel de kinésithérapeute ou diététicien dédié à la mucoviscidose pendant un an dans un centre.
- **10 000 €** : c'est le coût le plus faible pour une subvention sur un an d'un projet de recherche.
- **50 000 € et plus** : c'est le coût d'une subvention sur un an d'un projet de recherche plus complexe.

Pour en savoir **+** plus sur les projets financés pour la recherche et les soins, rendez-vous sur www.vaincrelamuco.org

LES 25^e VIRADES DE L'ESPOIR

le 27 septembre 2009



A la mer, à la campagne,
à la montagne comme
à la ville



25 ANS D'EXPÉRIENCE ET DE SOLIDARITÉ

15 000 €



1 Virade
en 1985

3,1 millions €

125 Virades
en 1995

4,8 millions €

350 Virades
en 2002

6,4 millions €

480 Virades
en 2008

75 MILLIONS D'EUROS collectés
en 24 ans, des millions
de participants et des dizaines
de milliers de bénévoles.

Les Virades de l'espoir c'est un événement festif, familial, pérenne et un moment d'intense mobilisation, une manifestation de loisir et de solidarité qui permet de collecter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose et de sensibiliser le grand public à cette maladie.

Enfants, parents, bénévoles, scolaires... **tout le monde peut participer à une Virade de l'espoir pour donner symboliquement son souffle** lors d'une marche, d'un parcours sportif, d'une compétition.

La Virade de l'espoir, c'est **l'événement annuel local sur le territoire national** qui permet de **créer des liens avec les malades**, qui permet **aux médias de se faire l'écho de la maladie et aux partenaires** (entreprises, comité d'entreprise, collectivités locales, associations etc.) **de s'y retrouver toujours plus nombreux et plus solidaires.**



Les Virades de l'espoir, c'est un peu notre fête à nous "Mucos" et un grand espoir. On attend avec impatience cette journée et les semaines qui suivent pour connaître le montant collecté lors de cette belle manifestation. Si vous venez nombreux aux Virades de l'espoir, si vous donnez votre souffle pour ceux qui en manquent, **si vous nous suivez, nous vainerons.**

Manon Buffoni



Manon Buffoni

Un événement médiatique

Les Virades offrent chaque année une grande visibilité et des retombées médiatiques non négligeables pour Vaincre la Mucoviscidose et pour ses partenaires.

Des partenaires médias puissants

- France Télévisions



- Groupe NRJ et radio Nostalgie



Un lancement national visible

- Un spot TV vu par 20 millions de personnes.



© Marc Bardil

- Un relais rédactionnel dans les principaux JT (TF1, France 2 et France 3, France 5, M6, LCI et BFM...)



- Radio : RTL, France inter, France info, NRJ, Chérie FM...]

- En presse magazine et quotidienne nationale : AFP, APM, Le Figaro, le Quotidien du Médecin, Impact pharmacien, Maxi, Femmes Actuelles, Santé Magazine etc.

Et aussi, des annonces presse, un relais sur Internet...

Et surtout un formidable relais local

- Plus de 40 sujets sur les télévisions locales (France 3, M6...)
- Plus de 5000 articles en Presse quotidienne régionale
- 18 000 sujets sur les radios locales (86 départements couverts et 356 radios locales)
- 1200 affiches grand format dans 56 communes (panneaux 120/176 cm offerts par les municipalités en cœur de ville)
- 50 000 affichettes de proximité



Une manifestation soutenue

Nos partenaires institutionnels nous soutiennent chaque année.

- Le Ministère de la Santé et des Sports.
- La Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)
- L'Institut National du Sport et de l'Education Physique (INSEP)



Mais aussi...



Et tous nos parrains parmi lesquels Isabelle Carré, François Cluzet, Valérie Bègue et Gérard Lenorman qui nous soutiennent chaque année.

Retrouvez-les en page 11.

LA GRANDE FORCE DES VIRADES DE L'ESPOIR

Des alliés inconditionnels : les partenaires

» ENTREPRISES ET COMITÉ D'ENTREPRISE

Valorisez votre communication interne

La Virade de l'espoir permet à votre entreprise d'afficher clairement son implication dans une cause humanitaire et de la partager avec ses salariés en les incitant à s'associer à cette démarche citoyenne et solidaire. Ce rendez-vous convivial rassemble dans une équipe unie le cœur d'une société. Vous pouvez également servir de relais de communication : **en parler, c'est déjà aider.**

Participez efficacement au succès de l'événement

- **Par un soutien logistique** : prêt de matériels informatique, bureautique, véhicules de société etc.
- en offrant des **dotations en nature** (ravitaillement pour les parcours, lots pour enveloppes surprise, récompenses pour les scolaires etc.).
- En mettant en place **une animation par le biais de votre Comité d'entreprise** au travers de ses activités sportives ou culturelles le jour de la manifesta-

tion-chorale, représentation théâtrale, matchs inter filiales etc.).

Comment vous situez-vous ?

Partenaire national ?

Le Ministère Santé, de la jeunesse, des sports et de la Vie associative montre l'exemple en doublant sa participation : **30 000 € en 2008**, le groupe PHR partenaire depuis 2007 augmente sa contribution et offre **25 000 €** pour donner du souffle à la vie.

Nos partenaires nationaux figurent en dernière page de ce dossier.

Partenaire régional ?

Un exemple fidèle parmi tant d'autres : le Conseil Régional Ile-de-France répond à la demande de subvention des **14 Virades de la région** et leur octroie **23 000 €**.



Engagé dans le mécénat au sein de mon entreprise depuis longtemps, je croise un jour le chemin de parents de mon réseau touchés par la mucoviscidose et je propose à notre groupement de participer au combat de l'association Vaincre la Mucoviscidose en devenant partenaire des Virades de l'espoir.

Chefs d'entreprises, **si vous nous rejoignez, nous Vaincrons.** »

Témoignage **Lucien BENNATAN** PDG GROUPE PHARMACIENS PHR



Lucien BENNATAN



Actions Carrefour Trans-en-Provence (Var)



Partenaire local ?

La Virade de l'espoir est l'événement de votre commune, vous pouvez la soutenir. Des milliers de commerçants, d'artisans et de petites et moyennes entreprises ont déjà emprunté les chemins de l'espoir.

Qui sont-ils ?

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie, le supermarché local, la banque, l'assurance, etc.

Que donnent-ils ?

Entre 300 € et 4 000 € environ.



Bénéficiez d'avantages fiscaux pour un don financier ou en nature



Zoom sur les avantages fiscaux

La loi du mécénat 2003 permet à votre entreprise de **déduire 60 % du montant du don** de son impôt sur les sociétés dans la limite de 0,5 % de son chiffre d'affaires hors taxe.

Cette loi s'applique pour les dons financiers comme pour les dons en nature.

Pour les dons en nature, votre entreprise doit fournir à l'association une facture H.T. évaluant les biens au coût de revient ou en valeur en stock.

Obtenez un retour sur investissement

Comment matérialiser votre participation ?

- Logo ou citation du nom de votre société sur l'ensemble des outils de communication (plaquettes, bulletins de participation, site internet, affiches).
- Tenue d'un stand, signalétique, banderoles le jour J sur le site des Virades.

EN PRATIQUE

Votre entreprise fait un don financier ou en nature de **1 000 €**. Elle pourra déduire **600 €** de son Impôt sur les Sociétés. Son don ne lui reviendra donc qu'à **400 €**, à condition que son chiffre d'affaires H.T. soit inférieur ou égal à **200 000 €**.

Bénévoles lors du tournage du spot TV virades de l'espoir 2008.



© Marc Bardil



COLLECTIVITÉS LOCALES

La Virade commence avec vous



Pour la deuxième année consécutive, Aix-les-Bains s'est engagée avec l'association « Vaincre la Mucoviscidose » pour organiser sa « Virade de l'espoir ». C'est toute notre communauté qui a participé à ce grand rassemblement de la solidarité.



Dominique DORD

Avec 55 000 Euros rassemblés en 2007, la confirmation a été apportée que les Aixois savaient se mobiliser pour les grandes causes et forte de cette expérience réussie, la Ville a souhaité donner plus d'ampleur à cette manifestation dès la 2^{de} édition en associant en un même lieu, sur l'esplanade du lac, les Virades de l'espoir, Savoie rando-lac et la Grande course du lac pour rassembler le plus grand nombre de visiteurs autour des stands et attractions tenus par pléiade d'associations et clubs aixois totalement impliqués et solidaires de l'association « Vaincre la Mucoviscidose ». Le succès a été sans précédent avec 62 000 Euros collectés.

Les Virades aixoises d'envergure sont lancées et la Ville souhaite les pérenniser par un engagement très fort et durable afin d'obtenir un maximum de fonds pour la recherche qui a permis d'atteindre une espérance de vie significative pour les malades ; le message porté par Aix-les-Bains doit être un encouragement pour les organisateurs des 480 autres Virades qui se sont également investis sur l'ensemble de l'hexagone.

Nous serons à nouveau présents en 2009. ♡♡

Tous ensemble, nous vaincrons.

Dominique DORD, Député-maire d'Aix-les-Bains

Au Programme

- Inscrire la date au programme des événements de votre commune (chaque année le dernier week-end de septembre).
- Diffuser l'information en exploitant vos supports tels que l'affichage municipal (panneaux 120 x 176 cm ou panneaux électroniques), les journaux municipaux, le site Internet etc.
- Agir sur l'ensemble de la communauté en favorisant des réunions d'information et de sensibilisation (communauté de communes, conseils municipaux d'enfants et de jeunes, associations etc.).
- Attribuer une subvention (si votre budget a déjà été voté quand nous vous contacterons, rien n'est perdu, pensez aux sessions extraordinaires pour allouer une contribution financière).
- Permettre à vos salariés de bénéficier de temps de bénévolat de compétence afin de soutenir le projet de l'équipe d'organisation locale (service des sports, animations, culture etc.).
- Venir à la Virade de l'espoir le jour J (marche des Elus, intervention en public etc.).

En 2008, 480 élus ont dit oui à la Virade de l'espoir. L'un d'entre eux témoigne (voir ci-contre) :



Virades d'Argentan (L'Orne)



ASSOCIATIONS

Avec vous, la Virade continue



Les clubs KIWANIS de Savoie et Haute-Savoie : Chambéry, Aix-les-Bains, Annemasse, Genevois / Salève témoignent au nom de tous les clubs engagés aux côtés de l'association « Vaincre la Mucoviscidose », pour soutenir les Virades de l'Espoir locales. Le club de Chambéry-Aix, co-organisateur de la Virade d'Aix-les-Bains : pour la 2^e année consécutive. Le club d'Annemasse / Genevois / Salève a participé, avec les responsables départementaux de « Vaincre la Mucoviscidose », aux premières actions qui sont inscrites dans la durée. « Comme beaucoup d'autres Kiwaniens, nous sommes disponibles pour participer à ce combat du souffle pour la vie. Fidèles en cela à la devise du KIWANIS « Servir les enfants du monde », avec des actions locales pour soutenir les enfants qui en ont besoin. **Soyons encore plus nombreux pour vaincre ! Rejoignez nous.** »

Anne-Marie BRANCHE,

Représentante de la Division, Savoies Pays de l'Ain



Virades de la Vallée de Chevreuse (Yvelines)



Virades de Cernay (Haut-Rhin)

- Permettre à vos équipes de bénéficier de temps de bénévolat de compétence afin de soutenir le projet de l'équipe d'organisation locale (service des sports, animations, culture etc.).
- Venir à la Virade de l'espoir le jour J (marche des Elus, intervention en public etc.).

Clubs Service (KIWANIS, ROTARY CLUB, LIONS CLUB, etc)

Associations sportives ou culturelles. Quel rôle jouer ?

- Diffuser l'information (affichage, lettre aux adhérents, article dans revue).
- Inciter les membres à participer à une Virade (défi sportif ou financier, animations ludiques etc.).
- Prendre une part active dans l'organisation de la manifestation (randonneurs : baliser les parcours, informaticiens : enregistrer les donateurs, responsables du comité des fêtes : assurer l'intendance des repas et/ou de la buvette, scouts : chercher des parrains, etc.).
- Entreprendre une Virade.

Servir et construire riment avec réussir

- Créez une Virade de l'espoir : quelques départements sont encore « orphelins » de Virades. Pour les connaître, nous consulter au siège de l'association, département développement des ressources. Vous avez le pouvoir de changer les choses.
- Associez-vous à une Virade proche de chez vous : vous avez le savoir-faire, les relations, les compétences. Partagez-les, nous avons besoin de vous. Dans de nombreuses régions, vous êtes présents. Quand vous œuvrez, le résultat est assuré.



L'UNIVERS SCOLAIRE ET ÉTUDIANT

Enfants, adolescents, étudiants, enseignants, parents d'élèves, associations sportives d'établissements publics et privés

QUI ?	QUAND ?
<ul style="list-style-type: none"> • Primaires • Collèges • Lycées • Enseignement supérieur • Universités • Associations Sportives de l'Enseignement Public et/ou de l'Enseignement Libre • Bureau des élèves • Associations de parents d'élèves 	<p>La semaine précédant ou suivant la Virade En créant un événement au sein de l'établissement.</p> <p>Le Jour J En invitant les enfants et les jeunes à venir donner leur souffle en famille ou avec leur établissement scolaire à la Virade la plus proche de chez eux (marche, course, rollers etc.).</p>
COMMENT ?	
<p>Un principe commun</p> <ul style="list-style-type: none"> • En organisant au préalable des réunions d'information sur la maladie, l'association et en présentant le projet « Virade de l'espoir », • En incitant les jeunes à souscrire au principe Virade, en cherchant des parrains qui 	<p>soutiendront financièrement leur effort physique,</p> <ul style="list-style-type: none"> • En leur proposant de trouver des animations pour cette manifestation (théâtre, danse, chorale, maquillage, démonstrations sportives, concours de dessins, etc.).

Les jeunes vous êtes formidables

La Virade des écoles c'est :

- Le premier rendez-vous de l'année scolaire : occasion unique de se retrouver après les vacances d'été, de faire connaissance avec les nouveaux arrivants, de se rencontrer dans un contexte festif, etc.
- Un projet pédagogique fort : possibilité de développer des thèmes d'étude dans différentes disciplines (sciences et vie de la terre, éducation civique, statistiques, géographie, vie de classe, etc.). Des supports pédagogiques (plaquettes, DVD ou vidéo sont disponibles pour vous aider).
- Un engagement citoyen et solidaire : découverte et prise de conscience d'une maladie grave, d'un problème de santé publique, acceptation de la différence et respect de la souffrance d'autrui, etc.
- Un mode de participation modulable : voir tableau au-dessus.



Lycée Edouard Herriot, Sainte-Savine dans l'Aube



En 2008, des milliers d'enfants et de jeunes adolescents se sont mobilisés sur la France entière pour faire vivre l'espoir. Grâce à eux 300 000 € ont été reversés aux Virades de l'espoir. Ecoles, collèges, lycées, votre mission si vous l'acceptez est de participer à la prochaine édition.

Ne laissez pas la mucoviscidose reprendre son souffle. Avec vous, nous la vaincrons.

DES PARRAINS GÉNÉREUX

Ils sont avec nous

Engagés depuis 20 ans, 5 ans, 2 ans chacun à sa façon, agit pour les Virades.



© Carole Beltaïche

François CLUZET



© Carole Beltaïche

Isabelle CARRÉ



© Brigitte Lazaro

Gérard LENORMAN



Guy SAVOY



Gérard LOUVIN



Valérie BÈGUE



© Nathalie Guyon / France 5 - Magazine de la santé - France

Michel CYMES



© Antoine Barbier Bouvet

Bertrand de la Star Academy

Des univers très différents, des personnalités connues et attachantes ont dit "oui" à la lutte contre la mucoviscidose.

Les partenaires nationaux des Virades de l'espoir



➔ Avec eux, nous vaincrons.



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE - MEMBRE DU COMITÉ DE LA CHARTE
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris - Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44
E-mail : info@vaincrelamuco.org - www.vaincrelamuco.org
Association habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie



Contact partenariat (Odile Thébault) : othebault@vaincrelamuco.org ou 01 40 78 91 63