

RAPPORT ANNUEL 2018

Orientation • Activité • Financier



**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**

Sommaire

03 - Éditorial de Pierre Foucaud

04



RAPPORT D'ORIENTATION

06 - Le Conseil d'administration

07 - Les instances
de gouvernance

08 - Merci !

09 - Équipe permanente

10 - L'année 2018 en bref

29



RAPPORT FINANCIER

31 - Exercice 2018

12



RAPPORT D'ACTIVITÉ

13 - Guérir

16 - Soigner

19 - Vivre mieux

21 - Les patients adultes
au cœur de l'action !

22 - Informer, sensibiliser et mobiliser

25 - Les Virades de l'espoir

27 - Vie associative : se mobiliser,
c'est faire un pas de plus
vers la victoire !



Éditorial

« Donner le meilleur de nous-même pour mieux répondre aux attentes des patients ».
L'année 2019 est marquée par l'arrivée d'un nouveau président : un profil inédit, celui d'un sympathisant engagé depuis 35 ans, dans la lutte contre la mucoviscidose.

Pierre Guérin, après trois années à la tête de notre association, m'a en quelque sorte « passé le témoin ». Qu'il soit ici vivement remercié pour la tâche accomplie. C'est donc un président au profil inédit qui, cette année, préside Vaincre la Mucoviscidose. Un sympathisant engagé auprès de vous depuis 35 ans. Un médecin retraité depuis le 1^{er} avril, dégagé de tout conflit d'intérêt. Et c'est bien Pierre Foucaud, jusque-là trésorier de notre association, et non le Dr Foucaud, qui a accepté cette nouvelle responsabilité. Un bénévole comme tant d'autres. Et plus qu'un homme, c'est toute une équipe qui s'incarne dans la fonction que j'occupe grâce à votre confiance. Une équipe solidaire, impliquée, constructive, forte de sa diversité. Un binôme solide et complice s'est construit en une année avec Francis Faverdin, un précieux vice-président, véritable mémoire de notre association et homme qui porte haut les couleurs d'une approche associative humaniste.

Tenir la barre de Vaincre la Mucoviscidose s'avère exigeant. Pour cela, nous aurons bien sûr besoin de l'aide de notre nouveau parrain, le jeune et talentueux navigateur Maxime Sorel. Je me sens également porté par ceux qui m'ont précédé : Michel Favier élu en 1985, Albert-Gérard Logeais élu en 2000, Patrick Tédjedor en 2013, Pierre Guérin en 2016, sans oublier celui qui de là-haut continue de nous inspirer, Jean Lafond en 2003. Ils sont les fondations de notre maison commune. Vaincre la Mucoviscidose c'est aussi une formidable



PIERRE FOUCAUD
Président de Vaincre la Mucoviscidose

équipe de collaborateurs engagés à nos côtés et sans laquelle notre bateau ne pourrait pas avancer.

Nous le savons tous : la mucoviscidose finit par transformer ceux qui l'approchent. Certains des enfants que je porte dans mon cœur - ils sont nombreux - ont grandi.

Plus de 55 % des patients sont à présent adultes. C'est une évolution heureuse que nous avons portée. Elle implique que nous fassions évoluer le fonctionnement de notre association et que nous activions de nouveaux leviers d'intervention, jusqu'à nous montrer offensifs vis-à-vis de certains de nos partenaires.

Le rapport d'orientation est notre feuille de route, garantissant la continuité, avec quatre idées force :

- Communiquer en toute transparence : faire ce que l'on dit, dire ce que l'on fait, et améliorer notre communication en interne ;

- Mobiliser, redonner envie de s'engager sur le terrain. Redonner du sens au mot proximité, aussi bien dans les territoires qu'au siège. Et fédérer tous ceux qui doivent tirer dans le même sens : parents, patients, conjoints, administrateurs, délégués territoriaux, salariés, viradeurs, sympathisants, médecins, chercheurs, associations partenaires ;
- Garantir un égal accès aux soins sur l'ensemble du territoire national et veiller au respect de l'engagement des pouvoirs publics pour le financement des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) ;
- Soutenir la recherche en prenant en compte la diversité des besoins de santé, en se souciant en particulier des patients non éligibles à la médecine personnalisée, en prenant en compte les besoins nouveaux des greffés, les problèmes émergents liés à la parentalité.

Il me reste à vous remercier pour la confiance dont vous me créditez. Une confiance qui m'oblige. Avec l'ensemble des administrateurs, nous ne pouvons vous garantir qu'une chose : donner le meilleur de nous-même pour mieux répondre aux attentes des patients.

Nous ferons notre Max ! Chacun d'entre vous peut nous offrir un peu de son temps, un peu de son savoir-faire, un peu de son savoir être. Quant au cap, le nouvel équipage qui a le sens du collectif chevillé au corps, ne se pose pas de questions : Vaincre la mucoviscidose !

Rapport d'orientation

de l'Assemblée générale, Rennes, 7 avril 2019

« Se mobiliser tous ensemble pour un pas de plus vers la victoire » est ce qui nous a rassemblé à l'occasion des Entretiens annuels de la mucoviscidose et de notre Assemblée générale à Rennes. Tout au long de l'année 2019, nous amplifierons ensemble nos actions pour consolider nos institutions, pour permettre aux patients de rêver plus loin, d'être mieux soignés, pour dynamiser notre vie associative et redéfinir une politique de recherche adaptée aux évolutions récentes.

Nos actions doivent être également plus visibles pour mieux sensibiliser l'opinion publique afin de disposer de davantage de moyens pour parvenir à la réalisation de notre ambition, Vaincre la Mucoviscidose. La reprise en France des essais cliniques sur la trithérapie par le laboratoire Vertex grâce à notre lobbying, notre médiation et la campagne de presse initiée en est une belle illustration.

UNE VIE AVEC LA MUCOVISCIDOSE ET RÊVER PLUS LOIN

L'amélioration de la qualité de vie, avec des adultes qui représentent aujourd'hui 55 % de l'ensemble des patients, est plus que jamais au cœur de l'action de votre association.

Ainsi, dans le cadre des négociations AERAS (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) qui font suite au groupe de travail auquel nous avons participé en 2017, les assureurs ont confirmé leurs propositions en inscrivant en juillet 2018, pour la première fois, la mucoviscidose à la grille des pathologies chroniques. Même si les conditions d'éligibilité sont encore très éloignées de ce que nous souhaitions, écartant une large frange des patients, c'est une première étape qu'il ne fallait pas manquer. Nous allons continuer à négocier avec les assureurs afin d'améliorer les conditions de couverture des risques.

Nombreux sont les sujets sur lesquels notre association doit porter haut et fort les attentes des patients et des familles auprès des pouvoirs publics. À terme, nous devons notamment être

une force de proposition pour améliorer les conditions d'accès à la retraite, problématique émergente pour certains de nos patients, tous régimes confondus dont les carrières professionnelles sont inégales dans la durée.

La réforme des retraites qui vient d'être engagée par l'actuel gouvernement constitue le moment propice pour effectuer des propositions. Notre association intervient pour aider financièrement les patients et leurs familles pour faire face à des coûts liés directement à la maladie et à ses conséquences. Nous pouvons en être fiers. Mais n'est-ce pas aussi le signe que notre protection sociale ne prend pas en considération suffisamment les besoins des patients ?

Les besoins actuellement non pris en compte des patients atteints de mucoviscidose tout au long de leur vie sont nombreux. Il nous appartient de bâtir le socle de leurs revendications et de les mettre à l'agenda politique auprès des pouvoirs publics.



ÊTRE MIEUX SOIGNÉ

En France, on constate une réelle inégalité territoriale en matière d'accès aux soins.

La mucoviscidose n'échappe pas à cette situation qui devient très inquiétante dans certains Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) (vacance de postes de soignants, postes en instance d'affectation, locaux dégradés).

Notre association, grâce à la générosité de ses donateurs, a pendant trop longtemps pallié l'insuffisance de financement des CRCM, en particulier des postes de soignants. Oui, au 21^e siècle, c'est encore en partie grâce à des dons que nos patients peuvent accéder à des soins ! Nous, patients et familles concernés par la mucoviscidose devons avoir encore recours à la charité... C'est à la solidarité de la Nation et à la Sécurité sociale que nous en appelons.

La première décision qui s'impose à l'avenir c'est de faire reprendre par la puissance publique le financement des postes de soignants (médecin, infirmier et kinésithérapeute) que nous assurons depuis plusieurs années.

Nous avons déjà notifié à certains établissements hospitaliers que nos financements au-delà de trois ans seraient suspendus à partir de 2020 afin de permettre à l'administration d'anticiper cette décision. Notre demande est que tous les CRCM disposent enfin des budgets permettant de respecter les standards de soins européens. Aussi, 2019, sera l'année où votre association vous proposera de mener une action revendicative d'envergure afin que cesse cette situation inacceptable. Mobilisés tous ensemble – patients, adhérents, donateurs, partenaires, administrateurs, organisateurs de Virades de l'espoir et délégués territoriaux – nous porterons cette revendication légitime, celle d'un droit à la santé pleinement effectif.



POLITIQUE DE RECHERCHE

Le gène responsable de la mucoviscidose a été découvert voilà maintenant 30 ans, c'est-à-dire au siècle dernier. Que d'espérances cette découverte n'a-t-elle pas suscitées ? Nombreux pensaient que la thérapie génique allait s'imposer comme traitement de référence. Aujourd'hui, ce sont les modulateurs de la fonction CFTR qui apportent les premières réponses pour soigner les origines de la maladie. Ces nouvelles découvertes vont entraîner une redéfinition de notre stratégie de la recherche et par conséquent des financements alloués par notre association. Quels projets de recherche doit-on soutenir pour demain et avec quels financements ?

Bien des réponses à apporter demeurent :

- recherches sur la transplantation pulmonaire et le suivi post-greffe,
- recherches sur les mutations avec phénotype sévère,
- recherches en sciences humaines et sociales,
- recherches sur les maladies associées.

De nombreuses équipes de recherche fondamentale française effectuent des travaux que notre association doit continuer à soutenir en compléments des financements publics et privés. Notre association doit aussi susciter l'intérêt de nouveaux chercheurs sur des sujets non encore explorés par la recherche.



LES INSTITUTIONS

En avril 2017, et après l'Assemblée générale mixte de Nantes, le Conseil d'administration a pris la décision par un vote à l'unanimité de lancer un audit sur la Gouvernance de notre association. Cet audit est terminé et un ensemble de recommandations va engager des modifications dans le fonctionnement des services du siège, plus particulièrement en ce qui concerne les délégations de pouvoirs. Ainsi, les directeurs de départements auront davantage de lisibilité sur l'organisation et les rapports salariés/élus. Certaines recommandations comme la durée, le cumul des mandats des élus, la création de trois collègues d'administrateurs n'ont pas encore fait l'objet d'une prise de décision et sont toujours en

discussion au sein du groupe de travail qui a été constitué à cet effet. Notre objectif est d'être en mesure de proposer une modification statutaire pour la fin de l'année 2019.



LA VIE ASSOCIATIVE

Vaincre la Mucoviscidose est le reflet de notre culture, elle-même issue de notre histoire individuelle et collective. La construction s'est opérée comme une maison, brique après brique jusqu'à la pose du toit. Cette œuvre commune est une réalisation humaine avec ses qualités et ses défauts née de la volonté d'abattre une maladie dont on ignorait pratiquement tout en 1965, en dehors de son caractère génétique. Il nous faut à présent étayer cette action associative autour des délégations territoriales et des Virades de l'espoir dans le cadre de nos instances de gouvernance : conseils statutaires, bureau et Conseil d'administration.

Une confiance inébranlable dans la capacité des hommes à faire avancer la recherche a toujours été présente dans l'esprit de toutes celles et ceux qui ont entrepris cette longue marche dont la finalité est de Vaincre la Mucoviscidose.

Il est vital que notre vie associative s'exerce dans la bienveillance et le respect de l'autre.

L'engagement bénévole est un don de soi qui mérite d'être reconnu et valorisé. Tous les bénévoles concernés ou non par la mucoviscidose ont contribué aux avancées médicales et scientifiques par leurs actions à travers les Virades de l'espoir, les dîners de gala, les épreuves sportives et bien d'autres manifestations. Arriver à Vaincre la Mucoviscidose pour tous, être présent le jour de la victoire doit être le fil conducteur pour notre vie associative. Rien d'autre ne doit compter. Par ailleurs, cette vie associative doit répondre aux attentes des familles qui souhaitent rompre l'isolement que la maladie ne manque pas de créer. Notre mission est, aussi, de rassembler encore plus de familles et de leur venir en aide. Nous avons, pour cela, besoin de renforcer nos liens avec les CRCM, fil conducteur et souvent unique avec les patients et les familles en souffrance. L'évolution de la société, sûrement plus individualiste, les difficultés à trouver des bénévoles dans la durée doivent nous obliger à repenser notre approche pour prendre en compte

ces nouvelles aspirations. Voilà un défi que la plupart des associations devront aborder dans les années à venir. L'ouverture à de nouveaux bénévoles, à de nouvelles familles, à de nouveaux élus seront le signe que notre association redonne envie. C'est un des nombreux challenges que nous devons relever. Être confiant, mobilisé et tous unis dans l'action.



INFORMER, SENSIBILISER, REVENDIQUER ET RENFORCER LES STRUCTURES FINANCIÈRES

Les actions énergiques et répétées de nos bénévoles dans l'ensemble des délégations territoriales sont à l'origine de la bonne santé financière de notre association. Néanmoins, les difficultés financières de beaucoup de ménages français, la réforme fiscale avec le prélèvement à la source, les troubles sociaux ne constituent pas un environnement favorable pour assurer la progression de nos ressources. Même si nous avons bien résisté en 2018, il est important de gérer prudemment ces ressources en écartant toutes les dépenses non stratégiques. Dans le passé, nous avons souvent été partagés entre une communication axée sur la collecte et la notoriété : l'expérience démontre maintenant qu'il faut orienter à 100 % la communication vers la collecte. En revanche, les missions de Vaincre la Mucoviscidose ne sont pas suffisamment visibles du grand public et de nos adhérents malgré l'existence d'un magazine trimestriel.

Les attermolements des pouvoirs publics, la négociation du prix du médicament Orkambi® en sont l'illustration. Cela doit orienter notre association vers une expression plus offensive et plus visible.

C'est dans l'unité, l'écoute, le respect de chacun et le dialogue permanent que notre engagement associatif trouvera son aboutissement. Nous n'avons pas le pouvoir de tout faire changer, mais nous avons celui d'éclairer l'avenir, de reléguer la mucoviscidose au rang d'une maladie chronique n'impactant plus l'espérance de vie des patients et dont le traitement offre une bonne qualité de vie.

Le Conseil D'ADMINISTRATION



Franck BERGER



Thomas CATEL



Julien CHOUVET



Christelle CORAUX



Jean DECHA



Stéphane DEVORET



Franck DUFOUR



Francis FAVERDIN



David FIANT



Pierre FOUCAUD



Hugues GAUCHEZ



Thomas GRAINDORGE



Pierre GUÉRIN



Pascal HAGNÉRE



Anna LAVAYSSIÈRE



Jean-Dominique LE GUEN



Elise MARTIN-LEBRÉQUIER



Alexandrine MENGOTTI

BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2019

* **Président**
Pierre FOUCAUD

* **Secrétaire général adjoint**
Franck BERGER

* **Vice-président**
Francis FAVERDIN

* **Trésorier**
Pascal HAGNÉRE

* **Secrétaire général**
Thomas GRAINDORGE

Les instances DE GOUVERNANCE

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 MÉDICAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CMM)

Président :
Pr Christophe MARGUET
20 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.

LE CONSEIL COMMUNICATION

Présidente : Fabienne LE SCORNET – **9 membres**

Instance de réflexion et de proposition 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 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 oeuvre des thérapies visant à réduire les symptômes et à guérir la maladie.

LE COMITÉ STRATÉGIQUE DE LA RECHERCHE (CSR)

Président :
Pr Marc DELPECH
11 membres

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

LE CONSEIL QUALITÉ DE VIE

Présidente :
Élisabeth DECHA
12 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 COMITÉ D'ÉTHIQUE

Président :
Pierre JOUANNET
14 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 NATIONAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CNM)

Coprésidé par le président de Vaincre la Mucoviscidose et le président de la Société Française de la Mucoviscidose. Instance en charge de la stratégie et des grandes orientations communes en matière médicale et de la filière Muco-CFTR. Le CNM nomme les membres du Conseil médical de la mucoviscidose.

LE CONSEIL D'AUDIT INTERNE

Président :
Joseph ALLARD
3 membres

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

LE CONSEIL DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

Présidente :
Claudine SANCHEZ
6 membres

Instance de réflexion et de proposition au service du Conseil d'administration afin de proposer divers axes de collecte de fonds.

LE CONSEIL DES PATIENTS

Présidente : Odile ALCARAZ – **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 DE LA VIE ASSOCIATIVE (CVA)

Composé des 29 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.

Merci !

C'est le mot qui me paraît le plus approprié pour le nouveau directeur de Vaincre la Mucoviscidose que j'ai la chance d'être depuis janvier 2019. Merci d'abord au Conseil d'administration de la confiance qu'il m'a accordée en me nommant directeur général.

Merci à tous les directeurs généraux qui m'ont précédé et qui ont contribué chacun à faire de Vaincre la Mucoviscidose, une très belle association. En particulier, je souhaite saluer Clotilde Mallard qui a quitté ses fonctions en mai 2018 et Jean des Courtis qui a assuré la transition.

Merci aux 45 collaborateurs de l'association, qui en dépit de ces changements, n'ont pas ménagé leurs efforts dans la réalisation des projets ambitieux de l'association.

De même, merci aux 30 000 bénévoles qui ont œuvré au rayonnement de notre association lors des Virades de l'espoir, Green de l'espoir et autres manifestations de l'association.

Merci aux plus de 200 bénévoles qui s'investissent dans les délégations territoriales, aux côtés de leurs délégués et représentants, et qui raffermissent le lien entre le siège, les adhérents et les patients.

Merci à Laurence Ferrari pour sa mobilisation tout au long de l'année et à Maxime Sorel qui a porté l'étendard de Vaincre la Mucoviscidose sur ses voiles.



THIERRY NOUVEL, directeur général

Merci aussi à Louise qui a si formidablement incarné notre combat en acceptant d'être mise à l'affiche au cours de notre campagne de communication.

Merci à toute la communauté scientifique et médicale fédérée au sein de l'association qui pas à pas nous fait avancer sur le chemin de la Victoire.

Merci aux 8 000 adhérents et 7 500 patients qui nourrissent la flamme du projet associatif de Vaincre la Mucoviscidose.

Merci enfin aux 83 262 donateurs, aux 12 légataires et à nos nombreux partenaires

(L'Association Grégory Lemarchal, la Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose, et tant d'autres) sans lesquels ce combat ne pourrait pas être mené. Les pages de ce rapport d'activité témoignent de l'engagement sans faille de l'ensemble des acteurs de l'association autour de ses quatre axes stratégiques : guérir, soigner, vivre mieux et agir avec l'association.

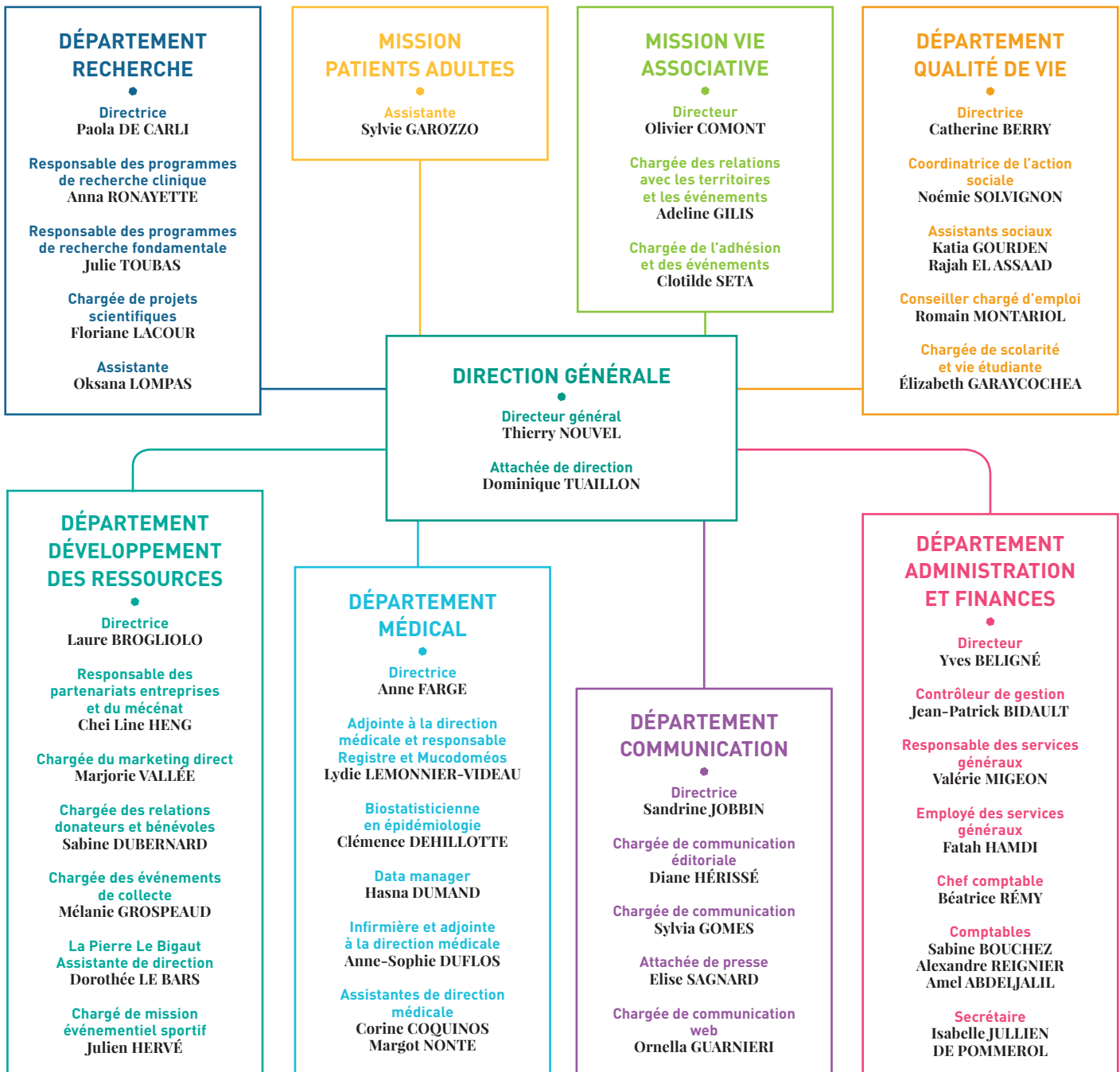
En dépit des changements fiscaux et du contexte social et économique de 2018, les opérations de collecte nette de notre association (11,03 millions d'euros) ont été moins impactées que celle de la plupart des autres associations. Et ceci grâce à l'énergie déployée par les équipes de professionnels et de bénévoles. Nous avons pu ainsi maintenir un niveau élevé de financement de projets de recherche (3,5 millions d'euros) et médicaux (3,0 millions d'euros). De même notre soutien aux patients et aux familles est resté important (1,4 millions d'euros). L'ambition que porte l'association est dans son nom : Vaincre la Mucoviscidose. Ma détermination est totale pour que toutes les forces s'unissent pour aller jusqu'au bout du chemin de la victoire.

NOS PARTENAIRES

AFM-Téléthon ● Air Liquide ● ANEPHOT ● Assistance Publique-Hôpitaux de Paris ● Association Grégory Lemarchal ● Assurance Maladie ● AVEM ● AXA Atout Cœur ● B.Braun ● Boehringer Ingelheim ● Carrefour ● Carrefour Market ● Christian Dior Parfums ● Clarins ● Crédit du Nord ● Crédit Mutuel ● Disneyland Paris ● Étoiles des Neiges ● Eurotec ● Fédération française de golf ● France Télévisions ● Haribo ● Hasbro ● Institut Pasteur ● Kenzo Parfums ● Kiwanis ● Klésia ● Lebhar ● Lions Club ● Nostalgie ● Novartis ● Open ● Parcours & Voyages ● Partylite ● Paul Hastings ● Pierre Hermé ● La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose ● Ponticelli ● Relais Desserts ● Réseau TC France ● Rotary Club ● Rubis ● Sacem ● Société Générale ● Sun ● Teva Santé ● TF1 ● Titleist ● Vertex ● Vitalaire ● Zonta International...

Équipe permanente

2019



L'année 2018

EN BREF



3 et 4 février
Carrefour des Virades,
plus de 180 participants

19 février
Rencontre chercheurs
patients et proches

20 février
19^e colloque français
des jeunes chercheurs
à l'Institut Pasteur

Du 21 au 23 février
12^e colloque européen
des jeunes chercheurs
(European Young
Investigator Meeting)
à l'Institut Pasteur

Janvier
Création d'une aide
pour la préservation
du capital santé (APCAS)
au bénéfice des patients

6 janvier
Valérie Bègue, ex-miss
France 2008, collecte
21 000 € dans l'émission
télévisée « N'oubliez pas
les paroles, les 10 ans »
au profit de l'association

27 janvier
6^e édition de la journée
bisannuelle « Vivre
le deuil au jour le jour »

25 février
Green de l'espoir 2018,
lancement de la saison
avec une 1^{re} compétition
au Golf de Dinard

28 février
11^e journée
internationale
des maladies rares
avec la participation
de l'association

10 mars
Virginie Hocq, humoriste
belge, collecte 21 000 €
dans l'émission télévisée
« N'oubliez pas les
paroles » au profit
de l'association

16 mars
Journée d'accueil pour les
nouvelles Virades de l'espoir

20 mars
6^e édition de l'opération
le Jour du macaron en
partenariat avec
Pierre Hermé et Relais
Desserts au profit
de l'association

Du 21 au 24 mars
15^e édition de la Basic
Science Conference
à Loutraki (Grèce)

26 mars
Lancement des pages
personnelles de collecte
sur Facebook, plus de
80 000 € collectés

Du 5 au et 7 avril
3^e édition des Journées
francophones
de la mucoviscidose
(co-organisées avec
la Société Française
de la Mucoviscidose)
et l'Assemblée générale,
à Lyon, avec près de 1 300
participants

29 avril
Départ de la Rando Muco
en Bretagne avec près
de 7 000 participants

5 juin
Conférence de presse
en direct « Regards
croisés de ceux qui
se mobilisent » et
lancement de la 2^e année
de la campagne
de communication nationale
avec Louise, 8 ans

6 juin
Participation de
l'association à l'Assemblée
générale de CF Europe

Du 6 au 9 juin
41^e Conférence
européenne sur la
mucoviscidose organisée
par la European Cystic
Fibrosis Society (ECFS)
à Belgrade (Serbie)

16 juin
Le Conseil d'administration
a validé l'appel à projets
recherche de 2019 pour
un montant de 2,4 M€
(56 projets)

17 juin
Course des Héros
à Paris et à Lyon,
près de 100 participants
aux côtés de l'association

22 juin
18^e journée nationale
de réflexion sur le don
d'organes et la greffe

23 juin
Départ de la PLB Muco
en Bretagne avec plus de
8 000 participants sportifs

JANV.

FÉV.

MARS

AVRIL

JUIN

JUIL.

La mucoviscidose devient une maladie référencée dans la grille de la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)

4 juillet
Participation
au 3^e plan national maladies rares (PNMR) 2018 - 2022 lors des 2^{es} Rencontres sur les maladies rares



AOÛT

CF Experts, la plateforme virtuelle proposant un panorama des équipes du réseau d'interlocuteurs scientifiques de l'association, fait peau neuve avec le lancement d'une nouvelle version

SEPT.

7 septembre
Journée des psychologues et des diététiciens avec une plénière commune « Question autour de l'angoisse de la mort, où en sont les professionnels ? »

9 septembre
Départ de la Langueux Muco à Langueux, journée sportive en famille, avec plus de 1 100 participants

13 septembre
Visite de presse au sein du CRCM de l'hôpital Necker-Enfants malades - AP-HP sur la thématique « Un travail d'équipe au service des patients »

30 septembre
34^e édition des Virades de l'espoir totalisant près de 5,5 M€ de fonds collectés

Virades de l'espoir en direct pour la 1^{re} fois sur le moteur de recherche Qwant et les réseaux sociaux (+ de 57 000 vues)

Virades scolaires 268 établissements scolaires se sont mobilisés et ont permis de collecter plus de 160 000 €



OCT.

4 octobre
Les 3^{es} rencontres sport & muco, journée APA (activité physique adaptée)

5 octobre
Journée des kinésithérapeutes « VNI (Ventilation Non Invasive) et la mucoviscidose », organisée avec l'AMK

6 et 7 octobre
Rencontre annuelle des patients adultes à Rueil Malmaison

12 octobre
Journée des infirmiers coordinateurs « Parcours de transplantation de la pédiatrie à l'après greffe »

13 et 14 octobre
Finale du Green de l'espoir au golf de Granville, près de 300 000 € collectés sur l'année

Du 18 au 20 octobre
32^e édition de la North American Cystic Fibrosis Conference (NACFC) à Denver (États-Unis)

NOV.

Symkevi®, un nouveau traitement pour la mucoviscidose, obtient l'autorisation de mise sur le marché européenne

Lancement d'une campagne de mobilisation sur RTL et France Inter pendant 1 mois incarnée par Laurence Ferrari et le président de l'association

Lancement de la campagne de collecte digitale et interactive **#ACouperLeSouffle**

2 novembre
Lancement de l'opération de collecte **#JefaismonMax** avec Maxime Sorel lors de la Route du Rhum

9 novembre
5^e journée « Objectif emploi »

17 et 18 novembre
3^e table ronde de la représentation territoriale et Conseil de la vie associative à Bordeaux

24 novembre
Carrefour du Green de l'espoir

DÉC.

15 décembre
Le Conseil d'administration a validé le soutien financier de postes et projets au sein des centres de soins à hauteur de 1,5 M€



RAPPORT D'ACTIVITÉ





Guérir

L'année 2018 a été marquée par des avancées encourageantes en termes de développements cliniques et de résultats en recherche fondamentale. Mais les acteurs de la recherche ont aussi été confrontés à diverses difficultés au moment de la concrétisation de leurs efforts, avec notamment l'annulation d'essais cliniques, ou encore les freins à l'accès aux nouveaux traitements. Plus que jamais, le département recherche a été mobilisé.



ACTIONS MARQUANTES 2018

Appel à projets 2018 : une recherche active sur tous les fronts

Vaincre la Mucoviscidose s'est engagée à allouer 2 468 304 euros à 56 projets de recherche : 40 en recherche fondamentale, 14 en recherche clinique et deux en sciences humaines et sociales.

Cette année, deux projets portant sur des thématiques peu représentées mais pourtant prioritaires pour les patients et leurs proches sont financés, l'un sur le cancer colorectal et l'autre sur la nutrition.

La 2^e édition du programme *Pseudomonas aeruginosa* a permis le soutien de quatre nouveaux projets cofinancés par l'Association Grégory Lemarchal. Par ailleurs, une attention particulière a été portée aux cinq projets dits « à fort investissement » (plus de 200 000 euros engagés par l'association depuis 2011) qui ont dû fournir un dossier de candidature plus poussé comprenant un panorama des résultats scientifiques du projet dans son ensemble et un focus sur les retombées potentielles pour les patients.

Des patients et des proches de plus en plus impliqués dans la recherche

Plusieurs nouveautés ont été introduites dans l'année afin de renforcer l'implication des patients et proches du Groupe ressource¹ dans les actions de recherche. Lors du traditionnel colloque français des jeunes chercheurs, les membres du groupe ont été nombreux à répondre à l'invitation et y ont participé activement, notamment à l'animation de sessions en tant que co-modérateur, aux côtés de chercheurs.

La rencontre qui s'est déroulée la veille du colloque au siège de l'association a été conçue pour favoriser les échanges entre les participants. Chercheurs seniors, jeunes chercheurs, patients et proches se sont retrouvés en petits groupes pour discuter de façon informelle des travaux de recherche menés dans les laboratoires représentés.

Par ailleurs, un petit groupe de patients et de proches continue de s'investir fortement dans la traduction et la diffusion d'articles scientifiques vulgarisés en français auprès du grand public.



Plus de
2,9 M€

**EN SOUTIEN
DE LA RECHERCHE**
(Appel à projets, PNR²
et COLT³).



23

**TRADUCTIONS
D'ARTICLES
SCIENTIFIQUES**
vulgarisées
et diffusées via

vaincrelamuco.org

et les réseaux sociaux.

¹ Groupe de patients et de proches volontaires pour être sollicités dans le cadre d'actions concernant la recherche.

² Plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose.

³ COhort in Lung Transplantation.



Repères de l'année

FÉVRIER

- 19^e colloque français des jeunes chercheurs, organisé par l'association.
- 13^e colloque européen (*European Young Investigators Meeting*) en partenariat avec quatre autres organisations de patients : Mukoviszidose e.V. (Allemagne), Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) (Pays-Bas), Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC) (Italie) et Mucovereniging vzw/ Association Muco asbl (Belgique).

JUIN

- 41^e conférence européenne de la mucoviscidose : conférence organisée par la société européenne de la mucoviscidose (l'ECFS) à Belgrade (Serbie).

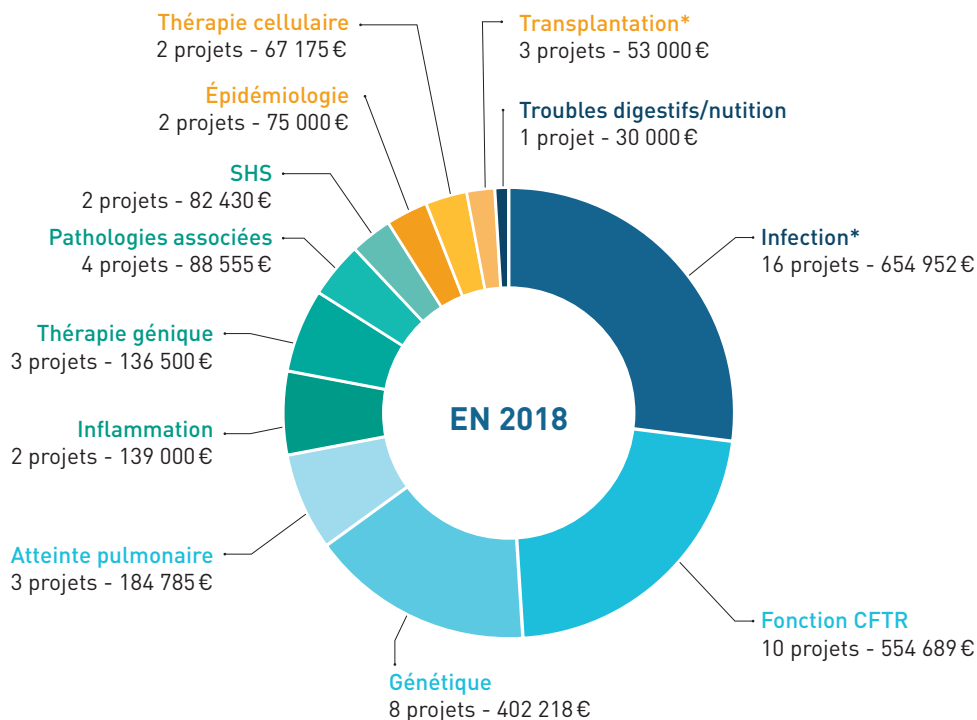
Accès aux traitements innovants : engagés jusqu'au bout !

En février, devant l'impossibilité de trouver une entente concernant le prix de vente en France du traitement Orkambi®, Vertex Pharmaceuticals a annoncé l'annulation de deux essais cliniques prévus dans des centres français.

Vaincre la Mucoviscidose, l'Association Grégory Lemarchal et la Société Française de la Mucoviscidose (qui fédère l'ensemble des CRCM) se sont mobilisées afin d'alerter, conjointement, l'opinion publique et demander à la société pharmaceutique de reconsidérer sa position, d'honorer ses engagements et de poursuivre les négociations de remboursement pour Orkambi®.

Finalement, un des essais cliniques annulés a pu avoir lieu. Cette situation inédite a suscité de vives réactions et de nombreuses questions chez les patients et leurs familles auxquelles il était nécessaire d'apporter des réponses. Ainsi, avec l'aide de quelques membres du Groupe ressource, une foire aux questions (FAQ) a vu le jour en avril sur les « Essais cliniques et accès aux traitements innovants ». Par ailleurs, les départements médical et recherche de l'association ont répondu à l'appel à contribution de la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre du processus d'évaluation d'Orkambi® pour les patients âgés de 6 à 11 ans.

Répartition des projets de recherche financés par Vaincre la Mucoviscidose



* Projets financés à 50 % par l'Association Grégory Lemarchal.

AUTRES ACTIONS 2018

Parmi les projets de recherche soutenus en 2018, les trois suivants portent l'attention sur des problématiques importantes, bien que peu étudiées :

Dépistage du cancer colorectal chez l'adulte mucoviscidose : « Place du Test Immunologique Fécal (FIT) »

La fréquence du cancer colorectal chez les patients atteints de mucoviscidose est augmentée par rapport à la population générale. Actuellement, il est recommandé de dépister le cancer colorectal chez le patient adulte par la réalisation d'une coloscopie systématique à partir de l'âge de 40 ans (examen non dénué de risques de complications). L'équipe du Dr Clémence Martin propose d'évaluer la capacité du FIT (test immunologique fécal non invasif) à dépister le cancer colorectal ou des lésions précancéreuses (polypes coliques) des patients atteints de mucoviscidose.



« Alimentation, activité physique et statut glucidique dans la mucoviscidose : étude exploratoire »

Le Dr Quitterie Reynaud et son équipe souhaitent évaluer le lien entre le profil nutritionnel et le statut glucidique (capacité de l'organisme à utiliser le glucose) chez les patients adultes, en intégrant les données de consommation énergétique et de dépense énergétique.

Ce projet permettra de proposer des mesures nutritionnelles et diététiques pour limiter la dégradation du statut glucidique de ces patients.

Programme HiT-CF

Le programme européen HiT-CF a pour objectif de tester de nouvelles molécules pour les personnes ne bénéficiant pas des médicaments innovants disponibles (Kadyleco® et Orkambi®), ou en cours de développement, à cause de leur profil génétique particulièrement rare. Pour ce faire, plusieurs molécules (fournies par des laboratoires pharmaceutiques) seront d'abord testées sur des organoïdes² intestinaux constitués à partir de cellules souches³ (prélevées chez des patients) et conservés dans une biobanque.

L'association œuvre pour que le programme puisse démarrer en France en 2019 et s'est engagée à indemniser les patients qui devront se déplacer pour pouvoir participer à l'étude.



Les patients ont le pouvoir de faire progresser encore plus vite la recherche : nous pouvons faire émerger de nouveaux sujets d'études en partageant nos problématiques de soins, d'observance, de conditions de vie. Nous pouvons aussi participer à des essais cliniques afin de relever, avec les chercheurs le défi d'une vie meilleure.

CHRISTELLE
patiente, chercheuse
et administratrice

² Organoïdes : structure formée de multiples cellules en trois dimensions : modèle miniature de l'organe.

³ Cellules souches : cellules indifférenciées capables de générer des cellules spécialisées.



Soigner

En 2018, le département médical a poursuivi ses missions au bénéfice de tous les patients, en partenariat avec les professionnels de santé et du monde de la recherche, ainsi qu'avec les enseignants en activité physique adaptée.



ACTIONS MARQUANTES 2018

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

L'association a renouvelé son appel à projets auprès des centres et réseaux de soins (45 CRCM, 9 centres de transplantation). Chaque projet, expertisé selon les critères fixés par le Comité d'amélioration du suivi de la prise en charge de la mucoviscidose (CASM), qui transmet ses propositions au Conseil d'administration, a fait l'objet d'une étude attentive : comorbidités et pluridisciplinarité, organisation des soins de kinésithérapie à l'hôpital et en réseau ville-hôpital, accompagnement psychosocial du patient et des aidants, ainsi que le parcours de soins du patient transplanté étaient les thèmes prioritaires retenus.

Le Conseil médical de la mucoviscidose (CMM)

Le CMM s'est réuni trois fois. Il a notamment été le principal acteur de l'élaboration du programme des 3^{es} Journées francophones de la mucoviscidose organisées par Vaincre la Mucoviscidose et la Société Française de la Mucoviscidose (Lyon les 5 et 6 avril 2018). Trois ateliers de bioéthique ont eu lieu sur les questionnements éthiques relatifs à la génétique, l'assistance médicale à la procréation et la transplantation.

Parmi les autres réalisations, la finalisation d'un document à destination des patients et familles sur les corticoïdes post-greffe « Corticoïdes : mieux les comprendre pour mieux les apprivoiser », réalisé en collaboration avec le Conseil des patients.

Le Conseil national de la mucoviscidose (CNM)

Il s'est réuni deux fois (juin et octobre). La candidature d'appel à projets national, pour la 2^e campagne de labellisation des filières de santé maladies rares, lancée par le ministère de la Santé en septembre, a nécessité un important travail. À l'issue de cette concertation, menée par le Pr Isabelle Durieu, animatrice de la filière Muco-CFTR, ce dossier a été déposé début 2019 pour une durée de cinq ans. D'autres initiatives avec la filière Muco-CFTR sont en cours, tel que le financement d'un parcours de soin spécifique à la mucoviscidose.



Voir le site de la filière Muco-CFTR : www.muco-cftr.fr



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.

AUTRES ACTIONS 2018

- Le projet Mucoviscidose et réhabilitation respiratoire pour tous (2016-2019) est arrivé dans la phase d'expérimentation : neuf centres pilotes ont bénéficié d'un accompagnement et d'une formation à l'élaboration, la mise en œuvre et au suivi d'un programme de réhabilitation respiratoire de qualité pour les patients atteints de mucoviscidose.
- Les journées thématiques annuelles de formation et de retour d'expérience destinées aux soignants des CRCM et centres de transplantation : leur objectif est de concourir à l'amélioration de la qualité des soins. Organisées et soutenues par Vaincre la Mucoviscidose, elles ont permis la participation de 189 professionnels de santé :
 - Journée des psychologues et des diététiciens (7 septembre) : Plénière commune le matin « Question autour de l'angoisse de la mort, où en sont les professionnels ? » et sessions différentes dans l'après-midi (59 participants) ;
 - Journée des kinésithérapeutes (5 octobre) : « VNI (Ventilation Non Invasive) et la Mucoviscidose » (69 participants), organisée avec l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK) ;
 - Journées des infirmiers coordinateurs (12 octobre) : « Parcours de transplantation de la pédiatrie à l'après greffe » (61 participants).
- Les 3^{es} rencontres sport & muco/journée APA (4 octobre) : organisées conjointement avec l'association Étoile des neiges, elles ont réuni des kinésithérapeutes et des EAPA (Enseignant en Activité Physique Adaptée) de CRCM autour de l'activité physique, de l'expérimentation de techniques d'entraînement et de ventilation et des retours d'expériences d'EAPA experts dans la mucoviscidose (56 participants).
- Vaincre la Mucoviscidose a renouvelé son soutien pour un montant de 54 500 euros à l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK) pour

délivrer des formations à la kinésithérapie aux parents et patients ainsi qu'aux kinésithérapeutes libéraux :

- Formations des parents et des patients : 277 parents en 14 journées, 41 patients/aidants en huit journées ;
- Formations des libéraux : 128 kinésithérapeutes libéraux sur neuf sites ont bénéficié des formations théoriques et pratiques sur deux jours organisées par l'AMK et Vaincre la Mucoviscidose, agréées et soutenues par le FIFPL (Fond interprofessionnel de formation des professionnels libéraux).



- L'élaboration d'outils pédagogiques dans le cadre des travaux du groupe GETHEM (Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose). L'éducation thérapeutique reste toujours soutenue par l'association. Le GETHEM s'est réuni cinq fois. Parmi les thématiques abordées dans les différents sous-groupes : le programme d'éducation thérapeutique « Respiratoire » et « Diététique » des enfants âgés de 6 à 10 ans, les modalités d'information vis-à-vis de la transplantation, les questions de la vie quotidienne pour les patients après la transplantation, la place de l'assistant social et du psychologue dans le parcours de greffe pulmonaire. Plusieurs outils ont été finalisés.



137

PROFESSIONNELS
soutenus dans
les centres de soins.



36

CRCM
8 centres de transplantation,
3 centres de référence
et 3 réseaux de soins
ont répondu à l'appel
à projets avec 62 dossiers
de demande de financement
soumis, pour un montant
total voté par le Conseil
d'administration
de 1,84 million d'euros.



Le Registre français de la mucoviscidose

Le Registre, un des trois principaux contributeurs au Registre européen géré par la Société européenne de mucoviscidose (ECFS), est un outil épidémiologique unique pour la prédiction des évolutions démographiques de la mucoviscidose en France. Le projet EpiMuco, dont l'objectif 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 en cours de finalisation.

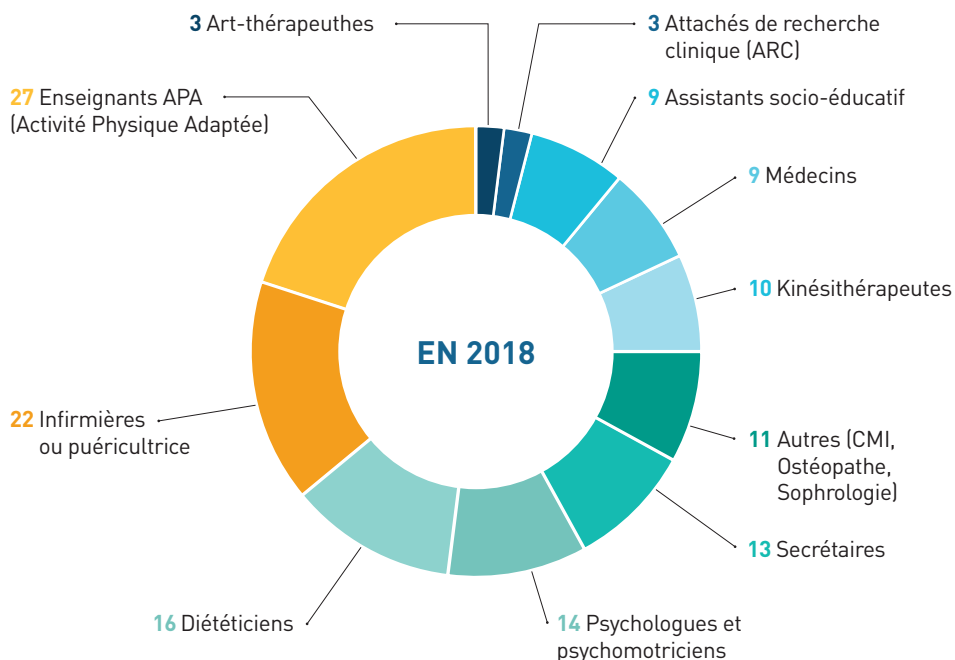
L'association a également poursuivi son soutien à l'observatoire « Cepacia et bactéries apparentées ».



Grâce au financement d'un mi-temps d'infirmière coordinatrice par l'association, l'éducation thérapeutique a pu être développée auprès des patients et familles. Des consultations infirmières ont également été mises en place afin de préparer la consultation médicale (aide au diagnostic et à la mise en place thérapeutique).

UN MÉDECIN DE CRCM

Effectifs par catégorie professionnelle des postes financés par Vaincre la Mucoviscidose



Repères de l'année

PROJET : DE 2016 À 2019

- Le projet Mucoviscidose et réhabilitation respiratoire pour tous : lancement sur neuf centres pilotes.

AVRIL 2018

- La présentation des résultats du 1^{er} volet de l'enquête MucoRepro lors des Journées francophones de la mucoviscidose.



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.



ACTIONS MARQUANTES 2018

APCAS

La mise en place en début d'année des aides à la préservation du capital santé (APCAS) a apporté un progrès très significatif pour les patients : une seule démarche annuelle permet désormais d'attribuer les participations au financement des aides à domicile, sous format de chèque emploi service (CESU), au lieu que les patients soient contraints de devoir présenter plusieurs données dans l'année.

Le succès est au rendez-vous puisque 94 % des patients ont fait part de leur satisfaction (enquête menée fin décembre).

Convention AERAS

Après plusieurs années de travail, et une étude commandée par le Conseil d'administration en 2017 sur le score de risque, afin de déterminer l'évolution du risque « mucoviscidose », l'association a atteint un premier objectif : inclure la mucoviscidose dans la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) liant les assureurs et les banques. À compter du 16 juillet, les patients éligibles (environ 700) peuvent désormais emprunter, sous certaines conditions, pour financer l'acquisition de leur résidence principale ou un projet professionnel jusqu'à 320 000 euros, avec une surprime plafonnée.

Les parties prenantes de la convention AERAS ont convenu qu'il s'agissait de résultats intermédiaires susceptibles d'améliorations à court ou à moyen terme sur la base de progrès thérapeutiques réalisés, en particulier le risque incapacité définitif ou temporaire d'activité rémunérée.

Loi bioéthique

Contribution à la révision des lois de bioéthique au travers d'une audition par le CCNE, avec des propositions issues de trois ateliers dédiés lors des Journées francophones de la mucoviscidose (JFM) de Lyon.



755 000 €

D'AIDES FINANCIÈRES
ont été attribuées
à 600 patients.



Merci de m'avoir aidée plus d'une fois à comprendre le système social et tout ce qui va avec. Je vous remercie pour tout car c'est aussi en partie grâce à vous et à l'association que j'ai pu réaliser mon rêve d'épouser l'homme de ma vie malgré les problèmes médicaux et financiers que la mucoviscidose a engendrés.

UNE PATIENTE,

à l'occasion de son mariage

AUTRES ACTIONS 2018

Réunion bisannuelle sur le deuil

Le 27 janvier 2018 s'est tenue la 6^e édition de la réunion biannuelle destinée aux personnes ayant perdu un proche atteint de mucoviscidose. À cette occasion, une vingtaine de personnes ont été accueillies pour échanger sur leurs souvenirs et expériences. Ces rencontres soulignent l'attachement de l'association à rester aux côtés de tous ceux devant faire face à cette douloureuse épreuve.

Maintien de la qualité de service

Les aides sont accordées après un examen hebdomadaire, par la Commission d'aides financières nommée par le Conseil d'administration. Les dossiers sont instruits par les travailleurs sociaux, qui s'assurent de l'ouverture des droits sociaux. Ils réalisent un accompagnement dans la durée chaque fois que cela est nécessaire. Les assistantes de service social ont accompagné individuellement les familles et les patients. Des aides financières ont été attribuées à 600 patients (stable par rapport à 2017), dont 157 000 euros (+ 26 %) au titre d'aides au maintien du capital santé (aides à domicile). Afin d'améliorer la fluidité du pilotage de l'activité opérationnelle de tous les acteurs de la qualité de vie et du suivi des demandes d'aides financières, le besoin d'un nouveau logiciel a été identifié. Un appel d'offres, sur la base d'un cahier des charges, a été mené au dernier trimestre, conduisant à sélectionner le nouveau logiciel en décembre. En étroite coordination avec le Conseil qualité de vie, plusieurs brochures sont en cours de conception : la relation soignants/soignés, le parcours de greffe des patients réunionnais, votre enfant à la mucoviscidose et la formation des bénévoles.

Un accompagnement actif de la scolarité et de la vie professionnelle

En 2018, 105 dossiers individuels ont été traités par la chargée de scolarité et vie étudiante, dont 68 nouveaux dossiers, souvent sur la base de sollicitations des infirmières coordinatrices et des assistants de service social de CRCM.

À noter en particulier la progression des demandes :

- d'information et conseil sur le passage à l'école secondaire,
- concernant l'aménagement d'études dans le cadre d'alternance et de stages,
- au sujet des projets de mobilité étudiante.

Concernant l'accompagnement de la vie professionnelle, relevons la 5^e journée nationale Objectif emploi qui s'est déroulée le 9 novembre. Dix-huit jeunes patients y ont participé avec leurs accompagnateurs. Ils ont pu rencontrer six entreprises et Cap Emploi autour de six thématiques et d'un mini forum avec les entreprises présentes.

Un Conseil qualité de vie impliqué

En 2018, le Conseil qualité de vie a poursuivi son travail, en coordination avec la mission vie associative et la direction médicale sur :

- la relation soignants/soignés,
- la conception d'une brochure à l'attention des parents,
- la formation des bénévoles face aux patients et à leurs proches,
- la mise à jour de la politique d'aides financières.

Un Comité d'éthique vigilant

Le Comité d'éthique de l'association, présidé par Pierre Jouannet, professeur émérite à l'université Paris-Descartes, a poursuivi ses travaux, en particulier sur la bioéthique et le projet parental des parents.

Autres projets

L'association a poursuivi son soutien financier de 20 000 euros à la Maison des Parents Ferdinand Foch (92). La coordination avec l'Association Gregory Lemarchal (AGL) pour certaines aides s'est poursuivie. Notre engagement dans le tissu associatif (Comité d'entente, droit au savoir, France Assos Santé, etc.) a permis de porter collectivement différentes revendications.



Repères de l'année

JANVIER

- Création d'une aide pour la préservation du capital santé (APCAS) au bénéfice des patients.

JUILLET

- La mucoviscidose devient une maladie référencée dans la grille de la convention AERAS permettant ainsi aux patients, sous certaines conditions, de souscrire des assurances emprunteurs dans le cadre d'acquisition immobilière.



Plus de

2 000

INTERLOCUTEURS

ont contacté le département qualité de vie.



1 415

PERSONNES

se sont adressées au département pour des aides financières liées à la vie scolaire, à la vie professionnelle et à la vie quotidienne : accès aux droits, soutien psycho-social, sport, frais médicaux.

MISSION PATIENTS ADULTES

Depuis 1984, les patients adultes occupent une place croissante au sein de l'association. La mission patients adultes leur est dédiée. En étroite collaboration avec le Conseil des patients, elle a pour objectif de coordonner l'ensemble des actions et des manifestations en faveur des patients adultes, ou initiées par les patients. Cette mission est rattachée à la direction générale.

ACTIONS MARQUANTES 2018

Le président du Conseil des patients a été invité au Conseil de la vie associative, délocalisé à Bordeaux, pour y présenter le Conseil des patients et rencontrer les délégués territoriaux et départementaux. Les membres du Conseil ont également participé en qualité de témoins aux Journées francophones de la mucoviscidose (JFM).

Rencontre annuelle des patients adultes (RA)

Cette manifestation, organisée conjointement par la mission patients adultes et le Conseil des patients, regroupe une centaine de participants (patients, conjoints et intervenants professionnels), venant de toute la France. En 2018, la Rencontre annuelle s'est tenue à Rueil-Malmaison. En 2018, ont été abordés les sujets suivants : les avancées de la recherche pour les patients non-greffés ; mon avenir de patient greffé ; l'adoption ;

la procréation médicalement assistée ; les nouveautés dans la prise en charge de diabète spécifique de la mucoviscidose ; les techniques pour améliorer la mémoire ; la musicothérapie ; le réveil musculaire ; le relooking. Un atelier était également réservé au partage d'expérience entre conjoints.

AUTRES ACTIONS 2018

La Lettre aux adultes (LAA)

Cette publication de partage d'expériences recueille principalement des témoignages de patients. Imprimée à 3 500 exemplaires, elle est envoyée aux adhérents qui en font la demande, ainsi qu'aux CRCM.

En 2018, deux numéros de la Lettre aux adultes ont été publiés : Le numéro 72 a principalement porté sur le thème de l'assurance et de l'emprunt. Le numéro 73 a traité des douleurs abdominales et des animaux de compagnie.

Le Conseil des patients

Le Conseil des patients a pour objectif de réfléchir et de proposer des actions afin d'améliorer la vie des patients adultes. Il irrigue les réflexions et propose des axes de travail aux conseils statutaires. Notamment, c'est sur l'initiative du Conseil des patients que l'association s'est saisie de la problématique de la prévalence du cancer chez les patients atteints de mucoviscidose. Ses membres sont élus chaque année lors de la Rencontre annuelle des patients adultes. Cette année, ce Conseil statutaire est composé de 13 membres élus et de six invités. Un bureau composé d'un président, d'un vice-président et d'une secrétaire coordonne ses travaux. Dans l'année, deux présidents se sont succédé : Pierre Parrad et Odile Alcaraz.

Des groupes de travail, pilotés par un référent, sont également formés autour de thèmes spécifiques. Le Conseil des patients s'est réuni quatre fois au siège de l'association.



Repères de l'année

AVRIL

- Participation du Conseil des patients aux Journées francophones de la mucoviscidose à Lyon.

OCTOBRE

- Rencontre annuelle à Rueil-Malmaison.

NOVEMBRE

- Participation du Conseil des patients au Conseil de la vie associative à Bordeaux.



13

MEMBRES
élus au Conseil des patients et six invités.



2

LETTRES
aux adultes publiées.



Informier, sensibiliser et mobiliser



L'année 2018 a fait l'objet d'une importante mobilisation autour de la lutte contre la mucoviscidose. Cette année a également été difficile pour l'ensemble du secteur associatif : augmentation de la CSG et débat sur le prélèvement à la source. Malgré cela, les donateurs de Vaincre la Mucoviscidose ont renouvelé leur soutien et leur confiance dans les actions de l'association.

ACTIONS MARQUANTES 2018

Vaincre la Mucoviscidose bénéficie chaque année d'une très belle visibilité médiatique, grâce à ses partenaires médias de longue date, Nostalgie et France Télévisions, et ponctuels. Nostalgie et France Télévisions. En 2018, elle a ainsi pu accroître sa présence digitale à travers une présence en live sur le moteur de recherche européen Qwant et partenaire de l'association dans le cadre de la 34^e édition des Virades de l'espoir du 30 septembre.

Une dizaine de séquences ont été retransmises en direct sur Qwant, le site internet de l'association et les réseaux sociaux qui auront permis de totaliser près de 57 000 vues. De nombreux messages de mobilisation ont pu être délivrés auprès du grand public à cette occasion. 10 000 interactions ont été opérées sur Facebook le même jour.

Cet important travail de visibilité digitale a généré un trafic sur le site vaincrelamuco.org de 71 379 sessions (30 000 en moyenne par mois le reste de l'année) et de 100 617 sessions sur le site virades.org (vs 91 820 en septembre 2017).

Une campagne de fin d'année #AcouperLeSouffle

Pour sa campagne de fin d'année, Vaincre la Mucoviscidose, accompagnée par l'agence Adfinitas, a créé la campagne #AcouperLeSouffle pour vaincre la mucoviscidose. L'objectif : souffler le plus longtemps possible sur l'écran de son smartphone afin de mesurer son souffle et ainsi, booster les dons.

Je fais mon Max pour Vaincre la Mucoviscidose

À l'occasion de la Route du Rhum à laquelle a participé Maxime Sorel, partenaire de Vaincre la Mucoviscidose, l'association a lancé une opération de collecte Je fais mon Max pour Vaincre la Mucoviscidose avec pour objectif de financer un projet de recherche d'Olivier Tabary qui permettrait de cibler l'ensemble des patients quelle que soit la mutation. Plus de 75 000 euros ont d'ores et déjà été collectés.



57 000

VUES

vues provenant des séquences en live des Virades de l'espoir sur le moteur de recherche Qwant et les réseaux sociaux.



80 063 €

MONTANT COLLECTÉ

grâce au lancement des pages personnelles de collecte sur Facebook. 3 327 donateurs se sont mobilisés sur ce nouveau canal de collecte.

AUTRES ACTIONS EN 2018

Mobiliser les médias

L'association a organisé deux événements presse qui ont contribué aux plus de 1 000 retombées médias dans l'année (surveillance média non exhaustive), avec une première conférence de presse le 5 juin, « Regards croisés de ceux qui se mobilisent », mettant en avant tous les moyens d'actions de l'association pour mobiliser plus encore le grand public autour de la lutte contre la mucoviscidose. Une visite de presse a également été organisée le 13 septembre au sein du CRCM de l'hôpital Necker-Enfants malades – AP-HP, « Un travail d'équipe au service des patients », qui avait pour but d'évoquer les symptômes de la maladie et le travail des équipes pluridisciplinaires qui permettent de garder les enfants en meilleure santé le plus longtemps possible, pour qu'ils puissent bénéficier des avancées de la recherche.

La campagne de communication « Elle vit comme elle respire. Mal. » a été diffusée pour la deuxième année avec le visage de Louise, jeune patiente âgée de 8 ans. Un plan média à 360° intégrait l'affichage urbain, la télévision, la presse, la radio et le digital. Ce plan média a pu être valorisé en fin d'année à près de 3 millions d'euros grâce à une belle négociation pour l'obtention en partie de gracieux dans les médias.



Faire des photos, c'est rigolo, mais surtout je suis contente de le faire pour la lutte contre la mucoviscidose, pour collecter de l'argent pour la recherche.

LOUISE

8 ans, visage de la campagne de communication

Vaincre, le magazine trimestriel au cœur des préoccupations des patients

Vaincre est le support de référence en matière d'information sur la mucoviscidose. En 2018, une nouvelle maquette a été proposée aux adhérents, plus adaptée aux principes graphiques actuels et permettant un meilleur confort de lecture.



PATIENTS ET MÉDECINS, décidons ensemble
(décembre 2017 - février 2018)



COUPLE ET MUCOVISCIDOSE
Les secrets d'un ménage à trois (mars - mai 2018)



DES CAMPAGNES DE COMMUNICATION
pour faire progresser une cause
(juin - août 2018)



LE DIABÈTE SI PARTICULIER DE LA MUCOVISCIDOSE
(septembre - novembre 2018)



LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE
n'a pas dit son dernier mot
(décembre 2018 - février 2019)

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. Plusieurs actions sont ainsi mises en place :

Les partenariats avec les entreprises ont permis de collecter plus de 550 000 euros répartis de la manière suivante :



305 000 €

MÉCÉNAT FINANCIER



121 304 €

SPONSORING



131 857 €

DON EN NATURE

Green de l'espoir

95 compétitions de Golf ont permis de collecter près de 300 000 euros, dont 90 000 euros de soutien financier générés grâce à nos fidèles partenaires nationaux. Il faut ajouter à ces résultats 85 000 euros de dons en nature permettant de doter les compétitions locales et la Finale du Green de l'espoir qui se déroule chaque année au mois d'octobre.



Repères de l'année

MARS

- Lancement des pages personnelles de collecte sur Facebook.

JUIN

- Lancement de la première vague de campagne de communication digitale.

NOVEMBRE

- Lancement d'une campagne radio (RTL et France Inter) de mobilisation à travers deux chroniques pendant un mois.



447 417 €

LA PROMOTION DES LEGS : les recettes issues des legs, donations et assurances-vie.

Chaque année, des courriers d'appels à dons sont envoyés aux donateurs. En 2018, plus de 2,4 millions d'euros ont été collectés. Si les mailings papier ont connu une baisse cette année, il faut noter le fort développement du don en ligne :

- La campagne autour de la Coupe du Monde de foot, des Virades de l'espoir ou de fin d'année #ACouperLeSouffle permettent de collecter 10 % de plus qu'en 2017. La collecte en ligne passe de 398 000 euros à 440 000 euros.
- Les pages personnelles de collecte ont également été génératrices de dons, avec +41 % d'augmentation (385 000 euros en 2017/543 000 euros en 2018).

Jour du Macaron

Depuis 10 ans, grâce à l'initiative de Pierre Hermé et du réseau des Relais Desserts, chaque gourmand reçoit un macaron pour un don en faveur de la lutte contre la mucoviscidose. En 2018, ce sont ainsi **30 000 euros** qui ont été reversés à Vaincre la Mucoviscidose.



Après six belles éditions au profit de l'association, l'édition 2018 marque la fin de cette aventure gourmande. Près de 250 000 euros ont été collectés grâce à la mobilisation des bénévoles. Merci à toutes les équipes qui ont porté ce beau partenariat pendant ces six éditions !



LES VIRADES DE L'ESPOIR

30 Septembre 2018

En 2018, une nouvelle fois, 30 000 bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose se sont mobilisés pour organiser près de 350 Virades de l'espoir dont 22 nouvelles. Une nouvelle fois, le public est venu en nombre courir, marcher, participer aux multiples activités mises en place le dernier dimanche de septembre, permettant une collecte de près de 5,5 millions d'euros.



33 610

dons ont permis de collecter 2,5 millions d'euros grâce à différents canaux de collecte dont :

256 328 €

pages personnelles de collecte (comprenant les inscriptions en ligne) grâce à la participation de 37 Virades de l'espoir.

284

donateurs
Une campagne d'envoi d'un e-mailing au mois de septembre a également permis de mobiliser 284 donateurs et de collecter 23 752 euros.

75 902 €

collectés par les courriers d'appels à dons : 25 Virades de l'espoir ont participé, via un système centralisé, à l'envoi de courrier d'informations et d'appels à dons.



45 086

écoliers, collégiens et lycéens se sont mobilisés dans 268 établissements scolaires et ont permis de collecter près de 163 511 euros. De nombreux outils ont été mis à disposition : vidéos, outils pour les Virades de l'espoir, spot de campagne, etc.



→ Virade de la Vanoise



2,5

MILLIONS DE VISITEURS

ont été chaleureusement accueillis



LA ROUTE DU RHUM

Octobre et novembre 2018

Depuis quatre ans, Maxime Sorel, skipper au grand cœur, est partenaire de Vaincre la Mucoviscidose. Enfant, il a été sensibilisé à la lutte contre la mucoviscidose, ce pourquoi, depuis ses débuts en 2014, lors de sa première Transatlantique, il a offert un espace de visibilité à l'association sur sa voile. Maxime Sorel mène ses actions gracieusement pour l'association.

À aucun moment, l'association ne contribue financièrement aux actions de Maxime. En 2018, Vaincre la Mucoviscidose a pu mobiliser le public lors de la Route du Rhum. Les départements communication, développement des ressources, et la mission vie associative ont tenu un stand sur le village et organisé un événement pour les grands donateurs. Grâce à l'implication de plus d'une trentaine de bénévoles, le public, estimé à plus de 2,5 millions de visiteurs, a été chaleureusement accueilli. Fin 2019, le partenariat qui lie Vaincre la Mucoviscidose et Maxime Sorel arrive à échéance. Un travail a été mené pour envisager de nouvelles pistes de coopération.



MISSION VIE ASSOCIATIVE

Se mobiliser, c'est faire un pas de plus vers la victoire !

ACTIONS MARQUANTES 2018

Les 3^{es} Journées francophones de la mucoviscidose

Cet événement co-organisé avec la Société Française de la Mucoviscidose (fédération des CRCM) et Vaincre la Mucoviscidose s'est tenu du 5 au 7 avril à Lyon. La vie associative a organisé l'événement dans sa globalité d'un point de vue technique, matériel, logistique et associatif, en appui sur une équipe de bénévoles engagés.

La première demi-journée réservée aux professionnels de santé a été coordonnée par le département médical et a réuni environ 250 participants. La continuité de l'événement a été dédiée aux 730 adhérents présents. Un grand merci aux équipes de la délégation Rhône-Ain-Loire et à tous les bénévoles très mobilisés pour faire de ces trois journées un moment studieux et convivial pour tous.

La préparation des 8^{es} Entretiens de la mucoviscidose et l'Assemblée générale, ainsi que la coordination des Assemblées territoriales, seront au cœur des préoccupations de la vie associative début 2019. Les équipes sont également déjà à pied d'œuvre pour préparer les 4^{es} Journées francophones de la mucoviscidose qui se tiendront à Strasbourg, du 26 au 28 mars 2020.



Plus de
7 400

ADHÉRENTS
dont le montant total de cotisations s'élève à 246 000 euros.



104

ÉLUS TERRITORIAUX
et 95 représentants départementaux.



Le Conseil de la vie associative (CVA)

Joël Martin, délégué de l'Aquitaine Nord, a été élu président du Conseil de la vie associative en mai. Il situe son action à la croisée du terrain et des instances gouvernantes et s'efforcera ainsi de renforcer les liens pour faciliter la mise en œuvre des orientations et des actions nationales.

Des échanges se sont tenus autour d'un nouveau format du congrès annuel, la location de garde-meuble pour le stockage du matériel en délégation, le soutien aux délégations, les objets en vente hors Virades de l'espoir, les démarches à entreprendre auprès des notaires concernant les legs, la communication interne, la formation des élus, le partage de bonnes pratiques, etc.

En novembre s'est tenue à Bordeaux, la 3^e Table ronde de la représentation territoriale qui a accueilli plus de 80 personnes, les membres du Bureau du Conseil d'administration, les délégués territoriaux, des membres de leurs bureaux, ainsi que les représentants départementaux.





Repères de l'année

AVRIL

- Organisation des 3^{es} Journées francophones de la mucoviscidose.

MAI

- Élection d'un nouveau président de la vie associative lors du CVA.

NOVEMBRE

- Participation de l'ensemble des délégués territoriaux et des représentants départementaux à la Table ronde de la représentation territoriale.

AUTRES ACTIONS EN 2018

Les activités de la vie associative s'articulent autour de trois axes de travail :

- l'animation et le soutien au réseau territorial ;
- la gestion et le développement de la politique d'adhésion ;
- l'organisation du congrès annuel.

Une équipe en appui permanent auprès des délégations territoriales

Cette année, la vie associative a souhaité s'investir dans la création d'outils et de projets visant à faciliter l'action menée par les délégués territoriaux et leurs équipes.

Ainsi, des adresses email institutionnelles ont été attribuées pour chaque délégation afin de rendre plus homogènes les coordonnées des délégations territoriales, d'éviter des pertes de

données lors de passation de responsabilités entre bénévoles élus et de renforcer davantage la cohérence et l'image de marque associative. Une plateforme de conférence téléphonique dédiée exclusivement aux délégations territoriales a également été mise en place pour faciliter la coordination entre les membres des équipes territoriales.

La vie associative et le département du développement des ressources et des manifestations ont organisé un appel d'offre sur la vente d'objets estampillés Vaincre la Mucoviscidose (hors Virades de l'espoir) et ainsi d'en mutualiser les coûts.

La politique d'adhésion et le lien avec les adhérents

Grâce à la présence d'une nouvelle chargée de l'adhésion fin 2017, un suivi accru de la gestion des adhésions et de la base de données a été mené. Le formulaire d'adhésion a également été revu.



→ 3^e Table ronde de la représentation territoriale – novembre 2018 – Bordeaux



Nous remercions tous les délégués territoriaux et leurs équipes qui au plus près du terrain jouent un rôle essentiel dans le développement et l'animation de notre belle association. Restons tous mobilisés !

JOËL MARTIN

président de la vie associative

RAPPORT FINANCIER



Sommaire

31



RAPPORT FINANCIER

LE MOT DU TRÉSORIER NATIONAL

I - ANALYSE DE L'EXERCICE DU 1^{er} JANVIER AU 31 DECEMBRE 2018

- 1.1 Les résultats au 31 décembre 2018
- 1.2 La nature de nos produits en 2018
- 1.3 La nature de nos charges en 2018
- 1.4 La situation financière au 31 décembre 2018
- 1.5 Produits et charges du Compte de gestion analytique

II - BUDGET POUR L'EXERCICE 2019

- 2.1 La répartition des charges
- 2.2 La répartition des produits

III - ÉTATS FINANCIERS

- ANNEXE 1 : Bilan au 31 décembre 2018
- ANNEXE 2 : Compte de résultat au 31 décembre 2018
- ANNEXE 3 : Annexe aux comptes annuels 2018
 - 1. Faits caractéristiques de l'exercice
 - 2. Principes et règles comptables
 - 3. Détails de certains postes du bilan
 - 4. Notes sur le compte de résultat
 - 5. Compte d'emploi des ressources
 - 6. Compte de gestion analytique
 - 7. Engagements hors bilan

48



RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES
SUR LES COMPTES ANNUELS

RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE
AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS
RÉGLEMENTÉES

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE RENNES –
DIMANCHE 7 AVRIL 2019

Le mot du trésorier national

L'année dernière, l'Assemblée générale avait adopté un budget pour l'exercice 2018 en déficit de 500 000 euros afin de poursuivre notre politique volontariste en matière de recherche. En dépit de l'importante baisse des ressources connue dans l'ensemble du secteur associatif en 2018, sans égal depuis plusieurs années, nous avons pu réaliser cet objectif de déficit contenu. Ce résultat est le fruit d'un suivi budgétaire rigoureux et d'une baisse concomitante des dépenses.

Ainsi, l'exercice 2018 fait apparaître un résultat de -452 763 euros, pour 13 185 279 euros de ressources globales (13 819 666 euros en 2017, soit -4,6 %) et 13 638 042 euros de charges globales (14 248 864 euros, en 2017, soit -4,3 %). La part consacrée aux missions sociales de notre association reste stable, représentant ainsi 79,2 % des charges nettes de l'exercice 2018, en très légère diminution par rapport à 2017 (79,4 %).

Vous trouverez l'ensemble des détails des charges et produits dans le présent rapport.

Pour 2019, notre Conseil d'administration, suite à un débat d'orientation budgétaire initié en octobre 2018, souhaite revenir, après trois années de prélèvement sur nos réserves, à un budget équilibré. Cela entraîne une baisse des dépenses consacrées à nos missions sociales de près de 4 %.

Le Conseil d'administration, tout en faisant de la recherche l'une de nos priorités (33 % des dépenses des missions sociales) et après 3 années d'efforts importants, prévoit en 2019 une baisse par rapport à 2018. L'année 2019 nous amène à redéfinir notre stratégie

en matière de recherche pour tenir compte, notamment, des avancées récentes sur les modulateurs de la fonction CFTR.

L'effort consacré à la mission médicale demeure important (31 %), même s'il baisse mais dans une moindre proportion que le budget de la recherche. Dans ce domaine également, le Conseil d'administration souhaite redéfinir sa stratégie. Il a ainsi décidé qu'à terme, les postes-socles des CRCM devront reposer exclusivement sur le financement par la Sécurité sociale et non sur les dons faits à Vaincre la Mucoviscidose. Nous continuerons à financer des postes de professionnels de santé dès lors qu'ils participent à des innovations ou expérimentations thérapeutiques ou organisationnelles sur des durées n'excédant pas 3 ans.

En revanche, le Conseil d'administration souhaite maintenir le soutien à la qualité de vie dont le budget n'est quasiment pas impacté (-1 %) et qui représente près de 15 % des dépenses de nos missions. Il augmente celui de la mission patients adultes (+9 %). De même, et dans une logique d'investissement, les

dépenses consacrées à la sensibilisation et à l'information du public augmente sensiblement (+14 %). Enfin, un effort est également consacré au développement de la vie associative (+7 %). Afin de tenir compte du contexte budgétaire, les charges de collecte et de fonctionnement diminuent également de 3 %.

Le budget global des ressources et de dépenses a donc été fixé, conjointement avec les élus et les directions des départements à 13 000 000 €. Notre objectif à terme est de relever la part consacrée aux missions sociales à 80 % des charges nettes.

Pour finir, je tiens à remercier particulièrement les élus, les bénévoles, les délégués territoriaux et leurs équipes, les organisateurs et trésoriers de Virades de l'espoir et de manifestations, et le département financier qui, avec l'ensemble des départements de l'association, ont contribué en 2018 à la mise en œuvre de l'ensemble de nos projets associatifs.

PIERRE FOUCAUD

Administrateur de Vaincre la mucoviscidose et trésorier national jusqu'en avril 2019.

1. ANALYSE DE L'EXERCICE DU 1^{er} JANVIER AU 31 DÉCEMBRE 2018

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 2018 ?
- 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 2018

L'exercice 2018 fait apparaître un résultat de **-452 763 €**, pour **13 185 279 €** de ressources brutes (13 819 666 € en 2017, soit -4,6 %) et **13 638 042 €** de charges brutes (14 248 864 €, soit -4,3 %). Ce résultat est très proche notre budget primitif 2018 voté lors de la dernière Assemblée générale, qui prévoyait un résultat de - 500 000 € (13 500 000 € de ressources et 14 000 000 € de dépenses).

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 46), dont le détail figure ci-après (pages 33 et 34).

1.2 LA NATURE DE NOS PRODUITS EN 2018

Nos produits représentent l'énergie nécessaire à la poursuite de l'activité de notre association. Nous avons acquis en 2018 des produits nets à hauteur de **11 979 666 €** (12 577 406 € en 2017), comprenant les reprises de provisions de 20 762 € et l'utilisation de fonds dédiés pour 3 000 €.

Les produits nets collectés auprès du public, les autres fonds privés et les subventions liées aux manifestations ont représenté **11 028 937 €** (11 649 583 € en 2017), soit **92 %** (93 % en 2017) des produits nets totaux. Ces recettes, qui illustrent notre dynamisme associatif, sont :

- les produits nets des Virades de l'espoir : 4 356 308 € (4 707 638 € en 2017),
- les recettes nettes des manifestations (1 228 467 €) et du Green de l'espoir (266 746 €) : 1 495 213 € (1 537 625 € en 2017),
- les produits collectés lors des actions de développement/sensibilisation : 2 628 703 € (2 440 941 € en 2017),
- les subventions des associations pour 1 100 976 € (1 393 331 € en 2017) :
 - subvention de l'Association Grégory Lemarchal affectée à la recherche pour 428 976 €,
 - subvention en provenance de La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose pour 598 000 €,
 - contribution de l'AFM-Téléthon pour 74 000 €.

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 poursuivi leur financement 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 447 717 € (710 160 € en 2017),
- les autres sources de collecte pour 1 000 020 € (859 842 € en 2017) :
 - contributions à des projets spécifiques et produits divers collectés pour 913 158 € (728 265 € en 2017),
 - produits financiers affectés à la générosité publique à hauteur de 86 862 € (131 577 € en 2017).
- les autres produits de l'association pour **926 967 €** (901 066 € en 2017) soit 8 % des ressources nettes totales, à savoir :
 - les cotisations pour 245 955 € (246 220 € en 2017),
 - les produits liés au retour de subventions (recherche et médical) non utilisées : 622 599 € (585 070 € en 2017),
 - les produits financiers (non affectés à la générosité publique) pour 12 955 € (24 886 € en 2017),
 - les loyers perçus pour 31 306 € (31 900 € en 2017),
 - les transferts de charges d'exploitation pour 13 306 € (11 476 € en 2017),
 - les autres produits pour 1 127 € (1 513 € en 2017).
- les reprises de provisions représentent **20 762 €**, et le report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (utilisation des fonds dédiés) : **3 000 €**.

1.3 LA NATURE DE NOS CHARGES EN 2018

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 2018 des charges nettes à hauteur de **12 432 429 €** (13 006 604 € en 2017), y compris les dotations aux provisions et fonds dédiés de 168 240 € (7 902 € en 2017), réparties de la façon suivante :

- **9 715 340 €** (10 329 821 € en 2017), soit **79 %** des dépenses, ont été investis dans les missions prioritaires de Vaincre la Mucoviscidose, en totale cohérence avec sa politique associative, soit :
 - dynamiser la recherche : 3 487 294 €, soit 36 % des sommes totales nettes investies dans les missions,
 - améliorer la qualité des soins : 3 068 224 €, soit 32 % des sommes totales nettes investies,
 - améliorer la qualité de vie : 1 371 868 €, soit 14 % des sommes totales nettes investies,
 - sensibiliser le grand public et les décideurs, et informer les familles : 1 061 365 € équivalant à 11 % des sommes totales nettes investies,
 - mener des actions de vie associative en régions : 567 281 € (6 %),
 - développer des actions spécifiques aux Patients adultes : 159 307 € (1 %).
- **1 784 711 €** (1 827 840 € en 2017), soit **15 %** des charges, ont été dépensés dans les frais de collecte,
- **764 138 €** (841 041 € en 2017), soit **6 %** des charges, ont été dépensés pour favoriser la mise en œuvre de nos missions (**frais de fonctionnement et autres charges**), y compris 19 663 € d'impôt lié aux revenus financiers et fonciers perçus, et aux manifestations fiscalisées,
- les dotations aux provisions représentent **141 800 €**, et les engagements à réaliser sur les ressources affectées (fonds dédiés) : **26 440 €**.

1.4 LA SITUATION FINANCIÈRE AU 31 DÉCEMBRE 2018

Le niveau des fonds associatifs inscrits à notre bilan s'élève à **11 016 837 €** (11 469 600 € au 31 décembre 2017). Ces fonds associatifs représentent 10 mois d'activité annuelle de l'association, sur la base du budget prévisionnel de dépenses de l'exercice 2019.

Vous allez avoir à vous prononcer sur notre proposition **d'affectation du résultat de l'exercice 2018**. Il s'agira d'affecter – **471 119 €**, montant constitué à partir du résultat 2018 (- 452 763 €) et du report à nouveau 2018 (- 18 356 €), de la façon suivante :

- ajustement des fonds statutaires à la dotation légale, soit + 10 914 €,
- prélèvement aux « réserves pour projet associatif » à hauteur de - 500 000 €,
- affectation du solde en report à nouveau 2019, soit 17 967 €.

Notre trésorerie globale à fin décembre 2018 se situait à 15 321 949 € (16 996 437 € en 2017), décomposée en :

- 3 796 459 € à long terme au-delà de 2020 (classés au bilan en « Immobilisations financières »),
- 11 525 490 € à court terme (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 2018 des produits financiers bruts à hauteur de 99 817 € (156 464 € en 2017).

Au 31 décembre 2018, nous avons **1 284 376 € d'avances et de créances diverses à encaisser** (contre 1 196 596 € au 31 décembre 2017).

À cette même date, nous avons à verser pour les mois à venir **4 496 366 €** (5 279 358 € au 31 décembre 2016) **au titre des différentes subventions accordées** aux laboratoires de recherche et aux centres de soins, montants constatés en 2018 pour des versements en 2019.

Nous avons également à payer **1 709 739 € d'autres dettes non financières** (1 869 461 € au 31 décembre 2017).

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 tant de temps et d'énergie sont consacrés, sont le gage de notre indépendance et de notre représentativité associative. La poursuite des accords de solidarité avec nos trois associations amies : l'Association Gregory Lemarchal, l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose, coprésidée par M. Daniel Bercot, et l'AFM-Téléthon, demeure également indispensable pour renforcer nos actions de recherche scientifique.

1.5 PRODUITS ET CHARGES DU COMPTE DE GESTION ANALYTIQUE

Produits analytiques	2017	2018
PRODUITS NETS DE COLLECTE	11 649 538 €	11 028 937 €
Produits bruts des Virades de l'espoir	5 751 406 €	5 402 201 €
Coûts directs des Virades de l'espoir	-1 043 767 €	-1 045 893 €
Produit net des Virades de l'espoir	4 707 638 €	4 356 308 €
Produits bruts des manifestations en délégations	1 358 249 €	1 349 723 €
Coûts directs des manifestations en délégations	-164 982 €	-121 255 €
Produit net des manifestations en délégations	1 193 267 €	1 228 467 €
Produits bruts du Green de l'espoir	377 869 €	305 211 €
Coûts directs du Green de l'espoir	-33 511 €	-38 465 €
Produit net du Green de l'espoir	344 358 €	266 746 €
Produit net des manifestations et du Green de l'espoir	1 537 625 €	1 495 213 €
Dons collectés sur actions de développement sensibilisation	2 440 941 €	2 628 703 €
Subvention de l'Association Grégory Lemarchal	627 261 €	428 976 €
Subvention de La Pierre Le Bigaut – Mucoviscidose	672 000 €	598 000 €
Subvention de l'AFM-Téléthon	94 070 €	74 000 €
Subventions des associations	1 393 331 €	1 100 976 €
Legs et autres libéralités non affectés	710 160 €	447 717 €
Autres produits collectés (partenaires, entreprises, subventions et actions)	728 265 €	913 158 €
Produits financiers sur ressources de la générosité du public	131 577 €	86 862 €
Autres sources de collecte	859 842 €	1 000 020 €
AUTRES PRODUITS	901 066 €	926 967 €
Cotisations des membres	246 220 €	245 955 €
Produits autres (dont retours de subventions sur projets non réalisés) (*)	585 070 €	622 599 €
Produits financiers (hors ressources liées à la générosité du public)	24 886 €	12 955 €
Loyers (dont locataire 181 rue de Tolbiac)	31 900 €	31 024 €
Transferts de charges	11 476 €	13 306 €
Autres produits	1 513 €	1 127 €
PRODUITS NETS *hors reprises de provisions et fonds dédiés	12 550 603 €	11 955 904 €
REPRISES DE PROVISIONS	23 052 €	20 762 €
FONDS DÉDIÉS (UTILISATION DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS)	3 751 €	3 000 €
TOTAL DES PRODUITS NETS	12 577 406 €	11 979 666 €

Charges analytiques	2017	2018
DÉPENSES AFFECTÉES AUX MISSIONS SOCIALES	10 329 821 €	9 715 340 €
Recherche	4 046 633 €	3 487 294 €
Médical	2 978 219 €	3 068 224 €
Qualité de vie	1 436 779 €	1 371 868 €
Sensibilisation – Information	1 197 694 €	1 061 365 €
Actions menées en régions - Vie associative	519 721 €	567 281 €
Mission patients adultes	150 775 €	159 307 €
CHARGES NETTES DE COLLECTE	1 827 840 €	1 784 711 €
Charges liées aux actions de développement/sensibilisation	815 380 €	791 547 €
Charges liées aux legs	180 850 €	203 183 €
Charges liées à la recherche de subventions	17 434 €	13 143 €
Charges réparties liées à la collecte	814 177 €	776 838 €
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	841 041 €	764 138 €
Charges propres aux directions générale et administration finances	421 659 €	404 583 €
Charges liées au fonctionnement associatif (CA, Bureau du CA, délégations, Conseil d'audit, adhérents)	177 034 €	165 893 €
Dépenses d'Assemblée générale	126 760 €	128 856 €
Charges communes d'immeuble (181 rue de Tolbiac)	50 459 €	45 142 €
Impôt des organismes sans but lucratif (OSBL)	65 129 €	19 663 €
CHARGES NETTES hors reprises de provisions et fonds dédiés	12 998 702 €	12 264 189 €
DOTATIONS AUX PROVISIONS	4 902 €	141 800 €
FONDS DÉDIÉS (ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES)	3 000 €	26 440 €
TOTAL DES CHARGES NETTES	13 006 604 €	12 432 429 €

Impôt sur les activités lucratives

Conformément aux instructions fiscales concernant les organismes associatifs, notre association est redevable des impôts sur ses activités dites « lucratives » : locations de stands lors des Journées francophones, campagne de Noël, manifestations fiscalisées, ventes diverses... Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose 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.

2. BUDGET POUR L'EXERCICE 2019

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

Suite à un débat d'orientation budgétaire pour l'exercice 2019, la décision unanime des administrateurs a été de revenir à un budget global à l'équilibre, après 3 années successives de prélèvement sur les réserves de l'association (à hauteur totale de - 1 167 000 € de 2016 à 2018). C'est pourquoi il est prévu sur 2019 un budget équilibré de 13 000 000 € en ressources comme en dépenses, afin de donner à l'association les moyens de poursuivre les investissements en direction de nos missions, et de toujours rechercher des ressources nouvelles. Comme chaque année, le budget 2019 a été élaboré avec prudence au niveau des ressources.

2.1 LA RÉPARTITION DES CHARGES

Dans le budget 2019 (hors provisions, fonds dédiés et impôt), pour la répartition des emplois, le Conseil d'administration souhaite cette année mettre en avant :

- la volonté de soutenir nos missions sociales, dans la continuité des engagements déjà pris les années précédentes,
- l'intensification de nos actions de collecte : actions de développement/sensibilisation, avec la poursuite de l'effort initié en 2017 sur la recherche de legs.

L'association consacrera ainsi :

- 79 % au titre de ses missions associatives, soit, ramenés à une base de 100 % :
 - 33 % à la recherche,
 - 31 % au médical,
 - 15 % à la qualité de vie,
 - 13 % à la sensibilisation et l'information,
 - 6 % à la vie associative,
 - 2 % à la mission des patients adultes,
- 15 % aux frais de recherche de fonds,
- 6 % à l'administration et aux charges générales.

2.2 LA RÉPARTITION DES PRODUITS

Ce budget 2019 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 la poursuite des efforts engagés depuis 3 ans dans la recherche de nouvelles ressources,
- la poursuite, à des niveaux moindres, 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.

Budget 2019 – dépenses

	Rappel réalisé 2018	Budget 2019
DÉPENSES AFFECTÉES AUX MISSIONS SOCIALES	9 715 340 €	9 334 000 €
RECHERCHE	3 487 294 €	3 089 000 €
Appel à projets général		2 150 000 €
Plateforme coordination recherche clinique		290 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions		120 000 €
Autres actions de recherche Cap 2020		30 000 €
Charges directes de fonctionnement		18 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées		481 000 €
MÉDICAL	3 068 224 €	2 889 000 €
Subventions centres de soins		1 500 000 €
Formations et informations		166 000 €
Systèmes d'information		165 000 €
Registre et observatoire		164 000 €
Études et évaluations		107 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions		41 000 €
Autres actions médicales Cap 2020		28 000 €
Charges directes de fonctionnement		23 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées		695 000 €
QUALITÉ DE VIE	1 371 868 €	1 360 000 €
Aides financières directes		750 000 €
Aides matérielles et aux associations		15 000 €
Formations et informations		13 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions		8 000 €
Charges directes de fonctionnement		28 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées		546 000 €
MISSION PATIENTS ADULTES	159 307 €	174 000 €
Congrès, colloques, réunions et missions		52 000 €
Documentation, publications		20 000 €
Charges directes de fonctionnement		7 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées		95 000 €
SENSIBILISATION - INFORMATION	1 061 365 €	1 213 000 €
Information - Communication interne		201 000 €
Sensibilisation - Communication externe		561 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées		451 000 €
VIE ASSOCIATIVE	567 282 €	609 000 €
Actions menées en délégations territoriales		288 000 €
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées		321 000 €
CHARGES NETTES DE COLLECTE	1 784 711 €	1 732 000 €
Frais liés aux actions de développement/sensibilisation		707 000 €
Frais liés aux legs		177 000 €
Frais liés aux autres activités		105 000 €
Charges directes de fonctionnement		12 000 €
Autres charges directes et indirectes		731 000 €
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	764 138 €	734 000 €
Charges directes et indirectes de direction générale et administration-finances		325 000 €
Charges d'Assemblée générale		109 000 €
Charges liées au fonctionnement associatif (CA, Bureau du CA, délégations...)		100 000 €
Charges propres à la direction générale et à la direction administration finances		151 000 €
Charges communes d'immeuble (181 rue de Tolbiac)		49 000 €
TOTAL DES CHARGES NETTES (après retraitements des charges directes sur Virades de l'espoir, manifestations et Green de l'espoir)	12 264 189 €	11 800 000 €
RAPPEL DU TOTAL DES CHARGES BRUTES	13 469 803 €	13 000 000 €

Budget 2019 – produits

	Rappel réalisé 2018	Budget 2019
PRODUITS NETS DE COLLECTE	11 028 937 €	11 298 000 €
Produits bruts des Virades de l'espoir		5 724 000 €
Coûts directs des Virades de l'espoir		-1 075 000 €
Produit net des manifestations Virades de l'espoir		4 649 000 €
PRODUIT NET DES VIRADES DE L'ESPOIR	4 356 308 €	4 649 000 €
Produits bruts des manifestations en délégations		1 213 000 €
Coûts directs des manifestations en délégations		-202 000 €
Produit net des manifestations en délégations	1 228 467 €	1 011 000 €
Produits bruts du Green de l'espoir		400 000 €
Coûts directs du Green de l'espoir		-40 000 €
Produit net du Green de l'espoir	266 746 €	360 000 €
PRODUIT NET DES MANIFESTATIONS ET DU GREEN DE L'ESPOIR	1 495 213 €	1 371 000 €
DONS COLLECTÉS SUR ACTIONS DE DÉVELOPPEMENT SENSIBILISATION	2 628 703 €	2 634 000 €
SUBVENTIONS DES ASSOCIATIONS	1 100 976 €	1 045 000 €
LEGS ET AUTRES LIBÉRALITÉS NON AFFECTÉS	447 717 €	600 000 €
Autres produits (partenaires, entreprises, subventions et actions)		934 000 €
Produits financiers sur ressources de la générosité du public		65 000 €
AUTRES SOURCES DE COLLECTE	1 000 020 €	999 000 €
AUTRES PRODUITS	926 967 €	502 000 €
Cotisations des membres	245 955 €	250 000 €
Reprises de subventions antérieures	622 599 €	172 000 €
Produits financiers (non liés aux ressources de la générosité du public)	12 955 €	35 000 €
Loyers et charges locatives (dont locataire 181 rue de Tolbiac)	45 458 €	45 000 €
TOTAL DES PRODUITS NETS (après retraitements des charges directes sur Virades de l'espoir, manifestations, Green de l'espoir)	11 955 904 €	11 800 000 €
RAPPEL DU TOTAL DES PRODUITS BRUTS	13 209 041 €	13 000 000 €



ANNEXE 1 : BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2018

ACTIF	31 décembre 2018				31 décembre 2017
	Cf. Note	Brut	Amort/Prov.	Net	Net
ACTIF IMMOBILISÉ					
Immobilisations incorporelles	page 40				
Dépôts de marques		1 974 €	1 722 €	252 €	
Logiciels et autres		665 080 €	534 540 €	130 539 €	138 466 €
Immobilisations corporelles	page 40				
Terrains		179 890 €		179 890 €	179 890 €
Immeubles		1 619 009 €	1 436 645 €	182 363 €	263 314 €
Agencement, aménagements et installations		1 988 363 €	1 371 479 €	616 883 €	262 834 €
Mobilier, matériel de bureau et informatique		355 609 €	298 524 €	57 085 €	93 742 €
Immobilisations en cours	page 40	13 002 €		13 002 €	500 528 €
Immobilisations financières	page 40	3 796 459 €	0 €	3 796 459 €	2 789 397 €
TOTAL ACTIF IMMOBILISÉ		8 619 385 €	3 642 910 €	4 976 474 €	4 228 170 €
ACTIF CIRCULANT					
Stock de marchandises		10 533 €		10 533 €	
Avances et acomptes versés sur commandes	page 41	122 041 €		122 041 €	145 813 €
Créances	page 41				
Créances membres et comptes rattachés		38 540 €	5 830 €	32 710 €	30 001 €
Autres créances		1 113 262 €	2 970 €	1 110 292 €	1 009 638 €
Placements bancaires	page 41	10 477 668 €		10 477 668 €	13 078 366 €
Banques et comptes rattachés	page 41	1 047 822 €		1 047 822 €	695 754 €
TOTAL ACTIF CIRCULANT		12 809 865 €	8 800 €	12 801 065 €	14 959 572 €
COMPTES DE RÉGULARISATION					
Charges constatées d'avance	page 41	107 054 €		107 054 €	63 965 €
TOTAL COMPTES DE RÉGULARISATION		107 054 €		107 054 €	63 965 €
TOTAL DE L'ACTIF		21 536 304 €	3 651 710 €	17 884 593 €	19 251 707 €

PASSIF	31 décembre 2018			31 décembre 2017
	Cf. Note	proposition affectation du résultat	avant affectation du résultat	avant affectation du résultat
FONDS ASSOCIATIFS				
Fonds statutaires - association RUP	page 41	1 498 870 €	1 487 955 €	1 474 269 €
Réserves aux projets associatifs	page 41	9 500 000 €	10 000 000 €	10 400 000 €
• Recherche		4 400 000 €	4 600 000 €	5 000 000 €
• Médical		3 200 000 €	3 400 000 €	3 400 000 €
• Qualité de vie		1 900 000 €	2 000 000 €	2 000 000 €
Résultat à affecter aux réserves			-452 763 €	-429 198 €
Report à nouveau	page 41	17 967 €	-18 356 €	24 529 €
TOTAL FONDS ASSOCIATIFS		11 016 837 €	11 016 837 €	11 469 600 €
Subventions d'investissements				
PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES	page 42	139 922 €	139 922 €	999 €
FONDS DÉDIÉS SUR SUBVENTIONS REÇUES	page 42	26 440 €	26 440 €	3 000 €
DETTES				
Banques, dépôts et cautionnements	page 42	349 213 €	349 213 €	448 918 €
Dettes fournisseurs et comptes rattachés		808 595 €	808 595 €	923 565 €
Dettes fiscales et sociales		574 805 €	574 805 €	659 899 €
Subventions et bourses à verser (recherche et médical)		4 496 366 €	4 496 366 €	5 279 358 €
Autres dettes		326 340 €	326 340 €	286 883 €
TOTAL DETTES		6 555 319 €	6 555 319 €	7 598 623 €
COMPTES DE RÉGULARISATION				
Produits constatés d'avance	page 42	146 075 €	146 075 €	179 485 €
TOTAL COMPTES DE RÉGULARISATION		146 075 €	146 075 €	179 485 €
TOTAL DU PASSIF		17 884 593 €	17 884 593 €	19 251 707 €

ANNEXE 2 : COMPTE DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2018

CHARGES	Exercice 31 décembre 2018	Exercice 31 décembre 2017
CHARGES D'EXPLOITATION		
Variation de stock de marchandises	-10 533 €	
Achats	170 583 €	131 372 €
Services extérieurs	477 501 €	410 265 €
Autres services extérieurs	4 161 596 €	4 074 499 €
Impôts taxes et versements assimilés	225 870 €	226 062 €
Salaires et traitements	1 927 533 €	1 903 747 €
Charges sociales	710 244 €	705 672 €
Subventions accordées par l'association	5 446 503 €	6 417 914 €
Autres charges de gestion courante	13 047 €	3 699 €
Dotation aux amortissements	326 125 €	285 867 €
Dotation aux provisions	120 000 €	
TOTAL 1	13 568 469 €	14 160 095 €
CHARGES FINANCIÈRES		
Intérêts d'emprunts et charges assimilées	1 282 €	1 056 €
Pertes de change	388 €	1 912 €
Dotation aux amortissements et provisions	15 540 €	15 540 €
TOTAL 2	17 211 €	18 507 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Sur opérations de gestion	1 878 €	2 133 €
Dotation aux provisions (pour impôt)	4 382 €	999 €
TOTAL 3	6 260 €	2 133 €
FONDS DÉDIÉS	26 440 €	3 000 €
IMPOT SUR RÉSULTAT	19 663 €	65 129 €
RÉSULTAT (excédent à affecter aux réserves)		
TOTAL DES CHARGES	13 638 042 €	14 248 864 €

PRODUITS	Exercice 31 décembre 2018	Exercice 31 décembre 2017
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Subventions publiques	432 249 €	249 789 €
Dons des particuliers, associations, entreprises	8 845 494 €	9 706 030 €
Cotisations	245 955 €	246 220 €
Autres produits	2 902 096 €	2 837 815 €
Produits d'exploitation sur exercices antérieurs	622 599 €	585 070 €
Reprises / provisions et amortissements	2 090 €	
Transfert de charges d'exploitation	13 306 €	11 476 €
TOTAL 1	13 063 791 €	13 636 400 €
PRODUITS FINANCIERS		
Produits des placements	99 817 €	156 464 €
Reprises / provisions	15 540 €	
TOTAL 2	115 357 €	156 464 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	2 133 €	3 150 €
Reprises sur provisions (pour impôt)	999 €	19 901 €
TOTAL 3	3 132 €	23 052 €
FONDS DÉDIÉS	3 000 €	3 751 €
RÉSULTAT (prélèvement sur les réserves)	452 763 €	429 198 €
TOTAL DES PRODUITS	13 638 042 €	14 248 864 €

ANNEXE 3 : ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS 2018

1. LES FAITS CARACTÉRISTIQUES DE L'EXERCICE

1.1 LES RESSOURCES DE 2018 (FONDS PRIVÉS AFFECTÉS)

- L'Association Grégory Lemarchal apporte depuis 2009 son soutien à Vaincre la Mucoviscidose pour le financement de projets liés à l'appel à projets recherche en transplantation pulmonaire. Dans le cadre d'une convention signée en 2017, ce soutien s'est poursuivi en 2018 sur les thématiques de l'infection et de la transplantation, avec un versement de **428 876 €**.
- Vaincre la Mucoviscidose a reçu de l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose pour 2018 la somme de **598 000 €**. Ce montant est en totalité affecté à la recherche (565 155 €) et aux projets médicaux (32 845 €). Les charges directes de fonctionnement ont été valorisées sous la forme de mise à disposition gracieuse de moyens de Vaincre la Mucoviscidose à l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose à hauteur de 108 745 €.
- L'association a également reçu au titre de 2018 le produit de la contribution en provenance de l'AFM-Téléthon, pour un montant total de **74 000 €**, au titre de 2 projets de l'appel à projets recherche 2018-2019.

1.2 LES LEGS

Au cours de cet exercice, il a été reçu **447 717 €** au titre des legs. Ces legs au profit de l'association ont été issus de 16 successions réalisées dans les départements suivants : 02, 13, 14, 21, 22, 38, 49, 51, 59, 62, 67 et 84.

1.3 LES SUBVENTIONS AUX CRCM

Au 31 décembre 2017, les engagements de subventions vis-à-vis des centres de soins et de transplantation étaient valorisées à hauteur de 1 840 911 €. Les engagements fermes au 31 décembre 2018 de la part de l'association, pour l'année 2019 sont de **1 567 596 €**.

1.4 LA TRÉSORERIE DE L'ASSOCIATION

En 2018, la souscription à hauteur de 1 000 000 € d'un placement à long terme (EMTN - TARN objectif 6,5 % à échéance 2028) a conduit au reclassement de cette somme du poste « Disponibilités » (actif circulant à court terme) vers les « Créances financières » (immobilisations financières à long terme).

1.5 LE SUIVI DU CHANGEMENT DE PRÉSENTATION COMPTABLE EN 2017

Les centres de soins et de transplantation bénéficient de subventions de la part de l'association. Les engagements fermes, dont les bénéficiaires ont été informés à la clôture de l'exercice, sont comptabilisés en résultat dans les charges de « Subventions accordées par l'association ». Ces engagements peuvent faire l'objet d'annulation au cours d'exercices postérieurs, notamment lorsque les postes concernés par ces financements n'ont pas été pourvus.

Ces annulations de subventions à verser, lorsqu'elles concernent l'exercice précédent, sont comptabilisées en totalité en « Autres produits d'exploitation – produits sur exercices antérieurs ». Au 31 décembre 2017, les subventions accordées en 2017 et avant, au titre des missions recherche et médical, et correspondant à des projets non réalisés, se sont montées à 585 070 €. Au 31 décembre 2018, ce montant est de **622 599 €**.

2. LES PRINCIPES ET LES RÈGLES COMPTABLES

2.1 L'HYPOTHÈSE DE BASE

Les comptes annuels de l'exercice 2018 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.

2.3 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 de l'espoir et Green de l'espoir ou autres manifestations) se sont élevés à **73 778 €** en 2018 (74 748 € en 2017). En 2018, l'association a également émis des reçus fiscaux pour **dons et prestations en nature** à hauteur de **242 856 €** effectuées sur la base des valorisations transmises par les fournisseurs (282 254 € en 2017).

Enfin, la valorisation de l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire à titre gracieux ou semi gracieux dans les médias a été de 2 736 000 € HT (2 901 000 € HT en 2017), pour un investissement de 255 000 € TTC, décomposée comme suit (base tarif Secodip) :

- web : 442 000 € HT,
- presse écrite : 844 000 € HT, hors legs,
- affichage urbain : 719 000 € HT,
- radio : 552 000 € HT,
- télévision : 179 000 € HT.

2.4 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 2018 est de 19 663 € (65 129 € en 2017), réparti en :

- 18 938 € sur les produits financiers (à 10 %, 15 % ou 24 %, selon les placements) (47 451 € en 2017),
- 725 € au titre de la contribution sur les revenus locatifs (715 € en 2017).

3.1.1. Les valeurs brutes

Désignation	Valeur brute au 31/12/2017	Augmentations	Diminutions	Valeur brute au 31/12/2018	Variation
Dépôts de marques	1 820 €	459 €	305 €	1 974 €	
Autres logiciels informatiques	582 948 €	100 631 €	18 499 €	665 080 €	14 %
Terrain Tolbiac	179 890 €			179 890 €	
Immeuble Tolbiac	1 619 009 €			1 619 009 €	
Agencement aménagement installation	1 547 583 €	453 229 €	12 449 €	1 988 363 €	28 %
Installation stands	90 363 €			90 363 €	
Mobilier et matériel de bureau	94 243 €	574 €		94 817 €	1 %
Matériel informatique	171 584 €		1 155 €	170 430 €	-1 %
Immobilisations en cours	500 527 €	48 276 €	535 801 €	13 002 €	-97 %
TOTAL GÉNÉRAL	4 787 966 €	603 168 €	568 209 €	4 822 926 €	1 %

3.1.2 Les amortissements

Désignation	Valeur au 31/12/2017	Augmentations	Diminutions	Valeur au 31/12/2018	Valeur nette comptable
Dépôts de marques	1 820 €	207 €	305 €	1 722 €	252 €
Autres logiciels informatiques	444 482 €	108 558 €	18 499 €	534 540 €	130 539 €
Terrain Tolbiac					179 890 €
Immeuble Tolbiac	1 355 695 €	80 950 €		1 436 645 €	182 363 €
Agencement aménagement installation	1 284 749 €	99 180 €	12 449 €	1 371 479 €	616 883 €
Installation stands	41 268 €	16 651 €		57 919 €	32 444 €
Mobilier et matériel de bureau	71 639 €	7 522 €		79 161 €	15 655 €
Matériel informatique	149 541 €	13 057 €	1 155 €	161 444 €	8 986 €
Immobilisations en cours					13 002 €
TOTAL GÉNÉRAL	3 349 193 €	326 125 €	32 408 €	3 642 910 €	1 180 015 €

3.1.3 Les immobilisations financières

Désignation	Valeur au 31/12/2017	Augmentation	Diminution	Valeur au 31/12/2018	Variation
Titres immobilisés	50 000 €			50 000 €	
Dépôts et cautionnements	18 820 €		16 045 €	2 775 €	-85 %
Créances financières (*)	2 736 116 €	1 014 077 €	6 510 €	3 743 683 €	37 %
TOTAL GÉNÉRAL	2 804 936 €	1 014 077 €	22 555 €	3 796 458 €	35 %

(*) Titres immobilisés et créances financières à termes garantis et capital garanti, destinés à être conservés jusqu'à leur échéance (pour les créances financières : 585 000 € à échéance 2020, et 3 144 606 € à échéances 2026 à 2029). Les intérêts courus sur les créances financières sont de 14 077 €.

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 :

3.2 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 (38 540 €). Ces aides font l'objet d'une dépréciation à hauteur des aides non remboursées depuis plusieurs mois (5 830 € au 31 décembre 2018).

La part des créances à moins d'un an s'élève à 21 630 €, et celle des créances à plus d'un an à 16 910 €.

3.2.2 Les autres créances

	2017	2018
Association La Pierre Le Bigaut	662 000 €	588 000 €
Partenariats, subventions et dons à recevoir	295 178 €	453 878 €
Autres créances diverses	52 459 €	68 414 €
Pièces comptables non reçues des Virades de l'espoir	2 133 €	1 878 €
Client douteux	1 092 €	1 092 €
TOTAL	1 012 862 €	1 113 262 €

Ces créances font l'objet d'une dépréciation à hauteur du montant des pièces comptables 2018 restant à recevoir des Virades de l'espoir (1 878 €) et des clients douteux (1 092 €).

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 2018, les dépréciations d'actif se montaient à 8 800 € réparties ainsi :

- 5 830 € pour dépréciation des avances remboursables (qualité de vie),
- 1 878 € pour dépréciation d'actifs sur les pièces comptables 2018 restant à recevoir des Virades de l'espoir,
- 1 092 € pour dépréciation de compte client douteux (2016).

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 2018 de l'association sont :

	2017	2018		Variation	
	Net	Brut	Provisions		Net
Placements divers	13 078 366 €	10 447 667 €		10 447 667 €	-24 %
Banques et comptes rattachés	695 754 €	1 046 610 €		1 046 610 €	+89 %
TOTAL	13 774 120 €	11 524 277 €		11 524 277 €	-20 %

La gestion de la trésorerie courante est assurée par les établissements bancaires de manière à optimiser les produits financiers. Au 31 décembre 2018, ce poste est constitué de :

	2017	2018
Comptes sur livrets	13 069 734 €	6 763 325 €
Compte à terme à 1 mois		3 707 611 €
Intérêts courus à recevoir sur placements	8 632 €	6 731 €
TOTAL	13 078 366 €	10 477 667 €

	2017	2018
Soldes bancaires – banques siège	229 885 €	443 501 €
Dons et règlements 2018 encaissés début janvier 2018	264 936 €	363 694 €
Soldes bancaires - banques Virades	156 903 €	176 316 €
Soldes bancaires - banques délégations territoriales	40 452 €	62 195 €
Caisse et régies d'avance	3 578 €	904 €
TOTAL	695 754 €	1 046 610 €

Au 31 décembre 2018, des intérêts courus sur les placements ont été comptabilisés à hauteur de 6 731 €.

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'arrêt 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 (107 054 € au 31 décembre 2018, contre 63 965 € en 2017).

3.3 LE PASSIF

3.3.1 Les fonds associatifs

Les fonds associatifs s'élèvent au 31 décembre 2018 à 11 016 837 €.

Ils comprennent :

Les fonds statutaires	1 487 955 €
Les réserves constituées pour les projets associatifs	10 000 000 €
Le résultat de l'exercice	- 452 763 €
Le report à nouveau 2018	- 18 355 €

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 leur variation en 2018 a été la suivante :

	2017	2018	Variation
Projets associatifs RECHERCHE	5 000 000 €	4 600 000 €	- 400 000 €
Projets associatifs MÉDICAL	3 400 000 €	3 400 000 €	
Projets associatifs QUALITÉ DE VIE	2 000 000 €	2 000 000 €	
TOTAL	10 400 000 €	10 000 000 €	- 400 000 €

3.3.2 Les provisions pour risques et charges

Libellé	Valeur au 31/12/2017	Dotations	Utilisation	Valeur au 31/12/2018
Provision pour impôt (sur intérêts courus)	999 €	4 382 €	999 €	4 382 €
Provision pour litige		120 000 €		120 000 €
Provision pour risque sur caution (*)		15 540 €		15 540 €
TOTAL	999 €	139 922 €	999 €	139 922 €

(*) Le risque sur une caution bancaire de 15 540 € donnée en garantie de loyers d'habitation en faveur d'une agence immobilière a été provisionné jusqu'à la date de son extinction (7 décembre 2022). Cette caution, qui avait été appelée en novembre 2017, a été remboursée par les locataires en 2018.

Affectation	Fonds restant à engager au 1 ^{er} janvier 2018 (A)	Utilisation des fonds en 2018 (B)	Engagement à réaliser sur ressources affectées (C)	Fonds restant à engager au 31 décembre 2018 (A-B+C)	Part des fonds à engager supérieure à 2 ans (origine : 2016 et avant)
Projets recherche			26 440 €	26 440 €	
Projets communication	3 000 €	3 000 €			
TOTAL	3 000 €	3 000 €	26 440 €	26 440 €	

3.3.4 Les dettes financières

	2017	2018
Emprunt CIC Sud-Ouest 5 ans (taux annuel 0,60 %)	146 667 €	106 667 €
Emprunt Société Générale 5 ans (taux annuel 0,20 %)	295 024 €	235 254 €
Intérêts courus sur emprunts	77 €	54 €
Dépôt de location reçu (locataire du 181 rue de Tolbiac)	7 150 €	7 238 €
TOTAL	448 918 €	349 213 €

La part des dettes financières à moins d'un an s'élève à 107 062 €, celle des dettes financières à plus d'un an à 242 151 €.

3.3.5 Les dettes non financières

	2017	2018
Fournisseurs et comptes rattachés	923 565 €	808 595 €
Dettes fiscales et sociales	659 899 €	583 779 €
Subventions à verser (dont 622 599 € inscrits en 2017 repris sur 2018)	5 279 358 €	4 496 366 €
• Recherche	2 970 016 €	2 175 917 €
• Médical	2 309 342 €	2 320 449 €
Autres dettes	286 883 €	326 340 €

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

3.3.6 Les produits constatés d'avance

	2017	2018
Les produits constatés d'avance	179 485 €	146 075 €

Ils concernent les produits d'exploitation normalement rattachés à l'exercice suivant, principalement les adhésions 2019 encaissées entre le 1^{er} septembre et le 31 décembre 2018.

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 2018 sont les suivants :

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 2018 des subventions à hauteur de 432 249 €.

Aucune subvention d'investissement n'a été perçue.

Les subventions en nature ne sont pas comptabilisées.

4.1.2 Ventilation des produits d'exploitation

	2017	2018
Subventions publiques	249 789 €	432 249 €
Dons des particuliers, associations, entreprises	9 706 030 €	8 845 494 €
Cotisations des membres	246 220 €	245 955 €
Autres produits (dont produits de collecte hors dons)	3 422 885 €	2 902 096 €
Transferts de charges	11 476 €	13 306 €
• Remboursements d'organismes divers	9 476 €	8 841 €
• Charges locatives de l'immeuble rue de Tolbiac	4 000 €	4 465 €
TOTAL	13 636 400 €	13 061 701 €

4.1.3 Honoraires du commissaire aux comptes

48 906 € TTC au titre de sa mission légale, et 1 332 € TTC au titre de deux attestations complémentaires (Essentiel 2018 du Comité de la Charte et Contribution Citéo 2018 sur la consommation de papier et d'emballage).

4.1.4 Salariés et rémunérations

- L'effectif en 2018 a été de 44 personnes, répartis en 28 employés (dont 2 CDD) et 16 cadres. L'ancienneté moyenne au 31 décembre 2018 du personnel était de 7,25 ans.
- 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 238 513€ en 2018.

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 Dotations et reprises sur provisions

	2017	2018
Risque et charge (exploitation)		120 000 €
Risque sur caution (financière)	15 540 €	15 540 €
Sur pièces Virades non reçues (exceptionnelle)	2 133 €	1 878 €
Pour impôt (exceptionnelle)	999 €	4 382 €
DOTATIONS AUX PROVISIONS	20 442 €	141 800 €

Sur avances remboursables (exploitation)		2 090 €
Risque sur caution (financière)		15 540 €
Sur pièces Virades non reçues (exceptionnelle)	3 150 €	2 133 €
Pour impôt (exceptionnelle)	19 901 €	999 €
REPRISES DE PROVISIONS	23 052 €	20 762 €

4.1.6 Impôt sur résultat

IMPÔT SUR LE RÉSULTAT ET SUR LES REVENUS FONCIERS	65 129 €	19 663 €
--	-----------------	-----------------

5. LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

5.1 LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES (Cf. page 44)

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.



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

EMPLOIS 2018	Emplois de N = compte de résultat		Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur N		RESSOURCES 2018	Ressources collectées sur N = compte de résultat		Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N	
	colonne 1			colonne 3		colonne 2			colonne 4
					Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice				8 331 379 €
1. MISSIONS SOCIALES	9 715 340 €		ST1	7 301 415 €	1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	8 227 630 €		T2	8 227 630 €
1.1 Réalisées en France					1.1 Dons et legs collectés	5 601 617 €			5 601 617 €
• Actions réalisées directement	5 211 054 €			3 916 288 €	• Dons manuels non affectés	5 153 900 €			5 153 900 €
• Versements à un organisme central ou d'autres organismes	4 504 286 €			3 385 128 €	• Dons manuels affectés				
1.2 Réalisées à l'étranger					• Legs et autres libéralités non affectés	447 717 €			447 717 €
• Actions réalisées directement					• Legs et autres libéralités affectés				
• Versements à un organisme central ou d'autres organismes	0 €			0 €					
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	2 990 325 €		ST2	690 976 €	1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	2 626 013 €			2 626 013 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	2 440 429 €			345 942 €	2. AUTRES FONDS PRIVÉS	3 574 672 €			
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	536 753 €			345 034 €	3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	432 249 €			
2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	13 143 €				4. AUTRES PRODUITS	926 967 €			
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	764 138 €		ST3	383 302 €	Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	13 161 517 €			
Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	13 469 802 €		T3	8 375 693 €	Reprises des provisions	20 762 €			
Dotations aux provisions	141 800 €				Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	3 000 €			
Engagements à réaliser sur ressources affectées	26 440 €				Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. Tableau des fonds dédiés)		T4	0 €	
Excédent de ressources de l'exercice					Insuffisance de ressources de l'exercice	452 763 €			
TOTAL GÉNÉRAL	13 638 042 €				TOTAL GÉNÉRAL	13 638 042 €		T2+T4	8 227 630 €
Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public	554 892 €		T5	459 €					
Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public	191 240 €		T5bis	45 314 €					
TOTAL des emplois financés par les ressources collectées auprès du public			T6	8 330 839 €	TOTAL des emplois financés par les ressources collectées auprès du public			T6	8 330 839 €
					Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice			T7	8 228 170 €

Évaluation des contributions volontaires en nature

Missions sociales	2 736 000 €
Frais de recherche de fonds	316 634 €
Frais de fonctionnement et autres charges	
TOTAL	3 052 634 €

Bénévolat	73 778 €
Prestations en nature	2 736 000 €
Dons en nature	242 856 €
TOTAL	3 052 634 €

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 **2 837 570 €**, contre 2 806 049 € en 2017 : affectation selon les postes ou les temps passés par salarié sur le ou les département(s) et mission(s) de destination. **2 028 074 €** des charges de personnel ont été affectées aux missions vocatives de l'association en 2018 (1 940 434 € en 2017),

- **charges de fonctionnement directement affectées** : ces charges sont affectées directement à chaque département ou mission de destination,
- **charges de fonctionnement réparties** : **382 382 €** (185 114 € en 2017), et **amortissements** : **182 855 €** (167 070 € en 2017). **403 987 €** (contre 243 542 € en 2017) 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	Médical	Qualité de vie	Mission patients adultes	Sensibilisation & Information	Vie associative	Développement des ressources	Directions générale et financière	TOTAL
14,10 %	19,20 %	14,83 %	2,49 %	12,41 %	8,44 %	20,10 %	8,42 %	100,00 %

Frais des 3^{es} Journées francophones de la mucoviscidose

Les frais engagés pour la préparation et l'organisation des 3^{es} Journées francophones de la mucoviscidose ont fait, comme en 2016, 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 2018, sur 326 149 € de frais engagés lors de ces Journées (hors mission médicale), 60 % (soit 197 293 €) ont été rapportées à la mission vie associative, et 40 % (soit 128 856 €) 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 2 413 924 €,
- le solde (soit 7 301 415 €) 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 2 196 294 €,
- 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 87,02 %) pour un montant de 690 976 €,
- 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 323 669 €,

- 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 87,02 %) pour un montant de 383 302 €,
- 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 2018, le report des ressources collectées auprès du public se montait à **8 331 379 €**, montant déterminé à partir de la méthode légalement admise au 1^{er} janvier 2009, et des mouvements depuis cette date.

En 2018, l'affectation aux emplois de 2018 du total des ressources collectées auprès du public a été la suivante :

- **8 330 839 €** ont été utilisés en 2018 en provenance des ressources collectées auprès du public en 2018.

L'affectation de ces ressources collectées auprès du public en 2018 a été la suivante :

- affectation aux missions sociales : **7 301 415 €** pour assurer le financement à 100 % de l'ensemble des missions sociales,
- affectation aux frais de recherche de fonds : **690 976 €** pour assurer le financement à hauteur de 87,02 % 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 : **383 302 €** pour assurer le financement à hauteur de 87,02 % 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 : **459 €**,
- neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées par les ressources collectées auprès du public à partir du 1^{er} janvier 2009 : - **45 313 €**.

Il reste la somme de 8 228 170 € en ressources collectées auprès du public, reportables au 1^{er} janvier 2019.

Report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2019

Report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2018	8 331 379 €
Ressources collectées auprès du public en 2018	8 227 630 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public en 2018	- 8 330 839 €
Report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2019	8 228 170 €

Le bénévolat et les dons en nature

Comme évoqué au paragraphe 2.3 (page 39) de la présente annexe le bénévolat n'est pas quantifié ni valorisé 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 présentés 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 2018, les coûts directs des manifestations (hors charges réparties des salaires, amortissements et charges communes) se sont montés :

- pour les Virades de l'espoir à **1 045 893 €** (1 043 767 € en 2017),
- pour les manifestations organisées par l'association à **121 255 €** (164 982 € en 2017),
- pour les Green de l'espoir à **38 465 €** (33 511 € en 2017).

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

	Virades de l'espoir		Autres manifestations		Green de l'espoir		TOTAL	
	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018
Revenus bruts	5 751 406 €	5 402 201 €	1 358 249 €	1 349 723 €	377 869 €	305 211 €	7 487 523 €	7 057 135 €
Coûts directs	-1 043 767 €	-1 045 893 €	-164 982 €	-121 255 €	-33 511 €	-38 465 €	-1 242 260 €	-1 205 614 €
Revenus nets analytiques	4 707 638 €	4 356 308 €	1 193 267 €	1 228 467 €	344 358 €	266 746 €	6 245 263 €	5 851 521 €

Le montant total des coûts directs sur ces manifestations s'élève à 1 205 614 € (pour 1 242 260 € en 2017). 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 pages 33 et 34) :

PRODUITS ANALYTIQUES	2017	2018
Produits nets de collecte	11 649 538 €	11 028 937 € 92 %
Autres produits	901 066 €	926 967 € 8 %
PRODUITS NETS HORS REPRISES DE PROVISIONS ET FONDS DÉDIÉS	12 550 603 €	11 955 904 € 100 %
Reprises de provisions	23 052 €	20 762 €
Fonds dédiés (utilisation des fonds dédiés antérieurs)	3 751 €	3 000 €
TOTAL DES PRODUITS NETS	12 577 406 €	11 979 666 €

CHARGES ANALYTIQUES	2017	2018
Charges affectées aux missions associatives	10 329 821 €	9 715 340 € 79 %
Charges nettes de collecte	1 827 840 €	1 784 711 € 15 %
Charges de fonctionnement	841 041 €	764 138 € 6 %
CHARGES NETTES HORS DOTATIONS AUX PROVISIONS ET FONDS DÉDIÉS	12 998 702 €	12 264 189 € 100 %
Dotations aux provisions	4 902 €	141 800 €
Fonds dédiés (engagements à réaliser sur ressources affectées)	3 000 €	26 440 €
TOTAL DES CHARGES NETTES	13 006 604 €	12 432 429 €
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	-429 198 €	-452 763 €

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 2019 à un montant de l'ordre de 1 187 000 €.

7.2 LES ENGAGEMENTS DONNÉS

7.2.1 Les engagements de financement de projets de recherche et de postes dans les centres de soins sur plusieurs années

L'association s'est engagée à financer des projets de recherche, et depuis 2017, des postes au sein des centres de soins, sur une durée 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 les projets de recherche sont des conventions tri-annuelles.

Les sommes engagées susceptibles d'être versées sur 2019 à 2021, non comptabilisées dans les comptes au 31 décembre 2018, sont les suivantes :

	2019	2020	2021	TOTAL
ENGAGEMENTS VIS-À-VIS DES UNIVERSITÉS (7 CONTRATS DOCTORAUX SUR 3 ANS)	42 930 €	171 720 €	49 478 €	264 128 €
Engagements jusqu'en 2020 (5 doctorants)	26 438 €	105 750 €		132 188 €
Engagements jusqu'en 2021 (2 doctorants)	16 493 €	65 970 €	49 478 €	131 940 €
ENGAGEMENTS VIS-À-VIS DES LABORATOIRES DE RECHERCHE À 24 ET 36 MOIS (9 PROJETS)	342 234 €	100 970 €		443 204 €
Engagements 24 mois jusqu'en 2019 (7 projets)	241 264 €			241 264 €
Engagements 36 mois jusqu'en 2020 (2 projets)	100 970 €	100 970 €		201 940 €
ENGAGEMENTS VIS-À-VIS DES CENTRES DE SOINS (20 POSTES)		140 266 €	40 000 €	180 266 €
Engagements 24 mois jusqu'en 2020 (18 postes)		100 266 €		100 266 €
Engagements 36 mois jusqu'en 2021 (2 postes)		40 000 €	40 000 €	80 000 €
TOTAL DES ENGAGEMENTS	385 164 €	412 956 €	89 478 €	887 597 €
Engagements jusqu'en 2019	241 264 €			241 264 €
Engagements jusqu'en 2020	127 408 €	306 986 €		434 393 €
Engagements jusqu'en 2021	16 493 €	105 970 €	89 478 €	211 940 €

7.2.3 Les engagements bancaires

- Prêt bancaire de 200 000 € à 0,60 % l'an sur 5 ans, auprès du CIC Sud-Ouest, souscrit en 2016 (solde au 31/12/18 : 106 667 €) : aucun nantissement sur ce placement n'a été effectué.
- Prêt bancaire de 300 000 € à 0,20 % l'an sur 5 ans, auprès de la Société Générale, souscrit en 2017 (solde au 31/12/18 : 235 254 €) : nantissement autorisé par le Bureau du CA le 17 novembre 2017 à hauteur de 150 000 € sur titres garantis « Croissance Euribor Callable 10 ans ».

7.2.4 Les engagements pris en matière de retraite et engagements similaires

Le montant au 31 décembre 2018 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 77 430 €. Pour information, la moyenne d'âge du personnel salarié au 31 décembre 2018 était de 41,67 ans.



RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2018

Aux membres de l'association,

OPINION

En exécution de la mission qui nous a été confiée par l'Assemblée générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'association Vaincre la Mucoviscidose relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2018, tels qu'ils sont joints au présent rapport. Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français applicables aux associations, 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.

FONDEMENT DE L'OPINION

Référentiel d'audit

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Les responsabilités qui nous incombent en vertu de ces normes sont indiquées dans la partie « Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels » du présent rapport.

Indépendance

Nous avons réalisé notre mission d'audit dans le respect des règles d'indépendance qui nous sont applicables, sur la période du 1^{er} janvier 2018 à la date d'émission de notre rapport, et notamment nous n'avons pas fourni de services interdits par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes.

OBSERVATION

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur : la note 2.3 de l'annexe des comptes annuels qui précise que la valorisation du bénévolat n'est pas présentée en annexe du fait d'un chiffrage qui serait trop aléatoire.

JUSTIFICATION DES APPRÉCIATIONS

En application des dispositions des articles L. 823-9 et R. 823-7 du code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les appréciations suivantes qui, selon notre jugement professionnel, ont été les plus importantes pour l'audit des comptes annuels. Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration du Compte d'Emploi des Ressources, décrites dans la note 5 de l'annexe, font l'objet d'une information appropriée et ont été correctement appliquées. Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble et de la formation de notre opinion exprimée ci-avant. Nous n'exprimons pas d'opinion sur des éléments de ces comptes annuels pris isolément.

VÉRIFICATION DU RAPPORT FINANCIER

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 sur la situation financière et les comptes annuels.

RESPONSABILITÉS DE LA DIRECTION ET DES PERSONNES CONSTITUANT LE GOUVERNEMENT D'ENTREPRISE RELATIVES AUX COMPTES ANNUELS

Il appartient à la direction d'établir des comptes annuels présentant une image fidèle conformément aux règles et principes comptables français ainsi que de mettre en place le contrôle interne qu'elle estime nécessaire à l'établissement de comptes annuels ne comportant pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs. Lors de l'établissement des comptes annuels, il incombe à la direction d'évaluer la capacité de l'association à poursuivre son exploitation, de présenter dans ces comptes, le cas échéant, les informations nécessaires relatives à la continuité d'exploitation et d'appliquer la convention comptable de continuité d'exploitation, sauf s'il est prévu de liquider l'association ou de cesser son activité. Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil d'administration.

RESPONSABILITÉS DU COMMISSAIRE AUX COMPTES RELATIVES À L'AUDIT DES COMPTES ANNUELS

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci.

Comme précisé par l'article L. 823-10-1 du code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre association.

Dans le cadre d'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, le commissaire aux comptes exerce son jugement professionnel tout au long de cet audit.

En outre :

- il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne,

- il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne,
- il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que des informations les concernant fournies dans les comptes annuels,
- il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de l'association à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements

ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier,

- il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent des opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Fait à Paris-La Défense, le 3 avril 2019

Le Commissaire aux comptes, **Cabinet MAZARS**

Représenté par **Madame Valérie RIOU**

RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES

Assemblée générale d'approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2018

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.

CONVENTIONS SOUMISES À L'APPROBATION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT

En application de l'article R. 612-7 du code de commerce, nous avons été avisés des conventions mentionnées à l'article L. 612-5 du code de commerce qui ont été passées au cours de l'exercice écoulé.

1. Administrateur concerné

Madame Christelle CORAUX, administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose et chercheuse de laboratoire à Reims.

Nature, Objet et Modalités :

- Subvention de 34 500€ (à verser en 2019) à l'INSERM (Strasbourg) et à l'Université de Reims Champagne Ardenne au titre de la réalisation d'un projet de Recherche intitulé : « les stilbénoïdes de la vigne pour le traitement de la mucoviscidose »

2. Administrateur concerné

Monsieur Hugues GAUCHEZ, administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose et membre de l'association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK).

Nature, Objet et Modalités :

- 52 000€ (versés en 2018) à l'AMK au titre de l'animation de formations pour les parents et les patients dans les CRCM. Sur cette somme totale de 52 000€, 4 000€ ont été versés par l'AMK à l'administrateur concerné.

3. Administrateur concerné

Monsieur Raphaël CHIRON, administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose jusqu'au 16 juin 2018, et responsable du Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) de Montpellier.

Nature, Objet et Modalités :

- Subvention de 40 925,63€ (au titre de 2018) à la SAS Visio Activités Physiques interactives, au titre du financement à temps partiel de postes d'un Ingénieur Master (ETP 50 %) et d'une Secrétaire (ETP 50 %) mis en place au sein du CRCM de Montpellier.

4. Administrateur concerné

Monsieur Gilles RAULT, administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose jusqu'au 7 avril 2018, 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 35 584€ (au titre de 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'une infirmière coordinatrice (ETP 40 %), de diététiciens (ETP 20 %) et d'un enseignant APA (ETP 20 %) ;
- Subvention de 10 000€ (au titre de 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'une Coordinatrice « PHARE-M » (ETP 20 %) ;
- Subvention de 8 350€ (au titre de 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'un APA (ETP 20 %) ;
- Subvention de 6 800€ (au titre de 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'un Intervenant national Éducation Thérapeutique (ETP 10 %) ;
- Subvention de 17 300€ (au titre de 2018) au titre du financement d'une infirmière en éducation thérapeutique (ETP 25 %) pour 10 000€ (CHU de Nantes), et des frais de mission des formateurs en éducation thérapeutique pour 7 300€ (Éducavie).

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 d'amélioration pour les soins 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 ci-dessus et sont, soit membres associés 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 988 133€ au titre de l'année 2018, ont été versées pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement des centres de soins.

Fait à Paris-La Défense, le 3 avril 2019

Le Commissaire aux comptes, **Cabinet MAZARS**

Représenté par **Madame Valérie RIOU**

CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE 2018

PERSONNE CONCERNÉE	QUALITÉ	ORGANISMES BÉNÉFICIAIRES	Montant réglé en 2018 et/ou à verser en 2019	
Monsieur Pascal BARBRY	Membre du Conseil scientifique	CNRS Délégation Côte d'Azur INRA Val de Loire	82 008 € 15 000 €	97 008 €
Monsieur Mohamed BENHAROUGA	Membre du Conseil scientifique	CEA Grenoble Université Grenoble Alpes	15 000 € 29 820 €	44 820 €
Monsieur Pierre-Régis BURGEL	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Conseil scientifique	Association Recherche en Écologie Respiratoire APHP Cochin	166 750 € 102 290 €	269 040 €
Madame Harriet CORVOL	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Conseil scientifique	INSERM Délégation Régionale Paris 6	66 500 €	66 500 €
Madame Isabelle DANNER BOUCHER	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Laennec, Nantes	80 000 €	80 000 €
Monsieur Aleksander EDELMAN	Membre du Conseil scientifique	Institut Necker Université Paris Descartes INSERM	30 000 € 31 200 € 12 000 €	73 200 €
Madame Emmanuelle GIRODON	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Conseil scientifique	APHP Hôpital Cochin	28 800 €	28 800 €
Monsieur Jean Louis HERRMANN	Membre du Conseil scientifique	INSERM Délégation Régionale Paris 11 Université Versailles Saint Quentin-en-Yvelines Institut Pasteur INSERM Délégation Régionale Paris 11	10 000 € 32 370 € 10 000 € 6 000 €	58 370 €
Madame Geneviève HERY ARNAUD	Membre du Conseil scientifique	INSERM Centre Bretagne Pays de Loire APHP CRCM Pédiatrique Necker Hospices Civils, Lyon CHU Brest	6 722 € 700 € 700 € 34 960 €	43 082 €
Monsieur Éric KIPNIS	Membre du Conseil scientifique	Université Lille Droit et Santé Université Bretagne Occidentale - UBO CNRS Délégation Alpes INSERM Nord pas de Calais CNRS Délégation Provence Alpes	8 180 € 29 820 € 3 000 € 15 000 € 4 000 €	60 000 €
Madame Julie MACEY	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Bordeaux	29 000 €	29 000 €
Monsieur Christophe MARGUET	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Rouen	34 000 €	34 000 €
Monsieur Laurent MELY	Membre du CASM**	Hôpital Renée Sabran, Giens Association Étoiles des Neiges Société EZUS Lyon	29 600 € 14 083 € 3 500 €	47 183 €
Madame Marie MITTAINE	Membre du CASM**	Association Étoiles des Neiges	6 130 €	6 130 €
Monsieur Patrick PLESIAI	Membre du CSR*	Centre de Recherche sur les Pseudomonas Besançon	5 000 €	5 000 €
Monsieur Bruno RAVONINJATOVO	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Reims Hôpital Maison Blanche	32 000 €	32 000 €
Monsieur Mustapha SI-TAHAR	Membre du Conseil scientifique	INSERM Centre Bretagne Pays de Loire, Tours CHU Tours Bretonneau	13 000 € 1 000 €	14 000 €
			TOTAL	988 133 €

* CSR : Comité stratégique de la recherche

** CASM : Comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE RENNES – DIMANCHE 7 AVRIL 2019

RÉSOLUTIONS VOTÉES PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Première résolution – Exprimés : 1 428 voix

L'Assemblée générale approuve le rapport d'orientation pour l'exercice clos le 31 décembre 2018.

POUR : 1 180 **82,63 %**

Deuxième résolution – Exprimés : 1 424 voix

L'Assemblée générale approuve le rapport d'activité pour l'exercice clos le 31 décembre 2018.

POUR : 1 187 **83,36 %**

Troisième résolution – Exprimés : 1 434 voix

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 2018, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2018.

POUR : 1 213 **84,59 %**

Quatrième résolution – Exprimés : 1 423 voix

L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos le 31 décembre 2018, approuve les conventions qui y sont mentionnées.

POUR : 1 138 **79,97 %**

Cinquième résolution – Exprimés : 1 431 voix

L'Assemblée générale donne quitus aux membres du Conseil d'Administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos le 31 décembre 2018.

POUR : 1 070 **74,77 %**

Sixième résolution – Exprimés : 1 439 voix

Compte tenu du résultat de l'exercice	- 452 763 €
Et du report à nouveau 2018 s'élevant à	- 18 356 €
SOIT UN TOTAL À AFFECTER DE	- 471 119 €

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

Dotations aux fonds statutaires	+ 10 914 €
● 10 % revenus locatifs nets	+ 2 827 €
● 10 % produits financiers nets	+ 8 087 €
Reprise Réserves au projet associatif	- 500 000 €
● Réserves – Recherche	- 200 000 €
● Réserves – Médical	- 200 000 €
● Réserves – Qualité de vie	- 100 000 €
Report à nouveau 2019	+ 17 967 €
SOIT UN TOTAL AFFECTÉ DE	- 471 119 €

POUR : 1 048 **72,83 %**

Septième et dernière résolution – Exprimés : 1 435 voix

L'Assemblée générale approuve le budget prévisionnel pour la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2019, et pour 25 % de ce budget au titre de l'exercice 2020.

POUR : 1 051 **73,24 %**

RÉSULTATS DES ÉLECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les six (6) nouveaux administrateurs élus pour 3 ans par l'Assemblée générale du 7 avril 2019 sont les suivants :

Monsieur Thomas **CATEL**
 Madame Christelle **CORAUX**
 Monsieur Jean **DECHA**
 Monsieur Stéphane **DEVORET**
 Monsieur Francis **FAVERDIN**
 Monsieur Pascal **HAGNÉRE**



RETROUVEZ

le rapport annuel 2018 en ligne sur :

vaincrelamuco.org



181, rue de Tolbiac 75013 Paris
01 40 78 91 91