



Souffle

Agir ensemble pour vaincre

2015

BILAN



vaincrelamuco.org





© Vaincre la Mucoviscidose

Le mot du Président

En 2011, nous affirmions en introduction du Plan Souffle 2015 que les objectifs majeurs de notre démarche étaient l'amélioration de la santé globale des patients, à la fois physique, morale et sociale, avec la vision permanente d'une victoire finale sur la maladie.

Agir dans tous les domaines, scientifiques, médicaux et sociaux, en fonction de priorités définies à l'aune des bénéfices concrets et rapides qu'elles pouvaient procurer aux patients, tel a été le fil rouge depuis lors.

Pendant 5 ans, de nombreuses équipes constituées de chercheurs, de soignants, de bénévoles, d'élus de l'association et de salariés ont œuvré à la réalisation des 38 actions qui avaient été considérées comme prioritaires. Avec de nombreux succès mais parfois aussi des difficultés, dont il nous faut tenir compte, au moment où la réflexion d'un futur Plan pluriannuel prend forme.

Il a parfois été compliqué de réunir dans la durée tous les contributeurs sur une action, l'engagement bénévole venant souvent en plus d'un emploi du temps déjà chargé ; certaines actions auraient pu sans doute être plus rapidement achevées. Le pilotage, que j'ai assuré au rythme d'une réunion du comité de pilotage tous les deux mois, m'a aussi permis de constater les bénéfices réels d'une démarche prospective et ambitieuse.

Comme nous l'avions pressenti, la collaboration encore plus rapprochée avec les soignants et les chercheurs, renforcée début 2014 dans le cadre de la filière de santé maladies rares MucoCFTR, constitue un modèle original dans le combat contre la maladie. Souffle 2015 a également contribué à ce que notre association conjugue davantage la transversalité dans la mise en œuvre des missions au quotidien, au service des patients et des familles.

Alors soyons collectivement fiers du chemin parcouru, ensemble, depuis 2011. Il nous reste encore beaucoup à accomplir, à améliorer pour le quotidien des patients. Aussi je tiens à remercier très chaleureusement tous les acteurs de Souffle 2015 qui ont contribué aux récentes avancées, comme ceux qui seront à nos côtés demain pour relever de nouveaux défis !

Patrick Tejedor
Président de Vaincre la Mucoviscidose

Mars 2016

Introduction

Souffle 2015 s'est structuré autour de **trois axes majeurs** et **38 actions**

- 1. Améliorer la santé globale (physique morale et sociale) de tous les patients**
- 2. Dynamiser et coordonner la recherche**
- 3. Développer nos ressources financières**

Pour réaliser ces 38 actions, environ 200 personnes se sont mobilisées : administrateurs, délégués territoriaux, membres des conseils statutaires, des patients, des parents, des bénévoles, des experts soignants et chercheurs, et l'équipe salariée.

La méthodologie retenue

Pour chaque action, une équipe a été constituée avec un animateur, en charge de définir un livrable (c'est-à-dire l'action concrète qui doit être livrée en clôture) et un calendrier. Les risques dans le déroulé de l'action, par exemple un coût démesuré, ou un nombre d'acteurs trop important, ont été envisagés et pris en compte. Une fois l'action lancée, chaque animateur a fait remonter régulièrement l'état d'avancement des travaux auprès du responsable de l'axe (1 à 3).

Pour suivre l'avancée globale de Souffle 2015, un Comité de pilotage, animé par Patrick Tejedor, pilote du projet, s'est réuni très régulièrement. Ce Comité était composé des responsables des trois axes et de l'équipe de direction salariée.

Une fois une action terminée, celle-ci faisait l'objet d'une présentation et d'une validation par le Bureau du Conseil d'administration, ce dernier étant lui-même tenu informé à chacune de ses séances par un reporting établi par Patrick Tejedor.

Après le démarrage en 2011, un point d'avancement a été présenté aux adhérents à l'occasion de chaque assemblée générale, pour trouver sa conclusion lors de l'assemblée générale de Poitiers de 2015, au cours de laquelle 8 posters bilan ont été affichés.

Le bilan

Les pages suivantes reviennent en détail sur les réalisations et les résultats auxquels nous sommes parvenus pour chacune des actions.

Améliorer la Santé globale de tous les patients

1^{er} axe

Priorité 1

Un accès à des soins de qualité, pour tous et partout

Action 1. Permettre aux patients l'accès à un CRCM pédiatrique et adulte disposant des moyens nécessaires

Aboutissement des négociations avec le ministère de la Santé portant sur le financement des CRCM. Fin 2013, un modèle de financement traçable et équitable, lié au nombre de patients suivis dans chaque CRCM, a été obtenu (passage de 11,7 M€ à 19,1 M€).

Action 2. Optimiser le dispositif des subventions aux CRCM et centres de transplantation pour améliorer la prise en charge des patients

Optimisation de l'appel à projets médical en 2015 intégrant le soutien aux professionnels et aux projets peu financés par les établissements (psychologues, éducateurs sportifs, diététiciens, matériels...), en vue d'améliorer le nombre de soignants (et donc la qualité des soins).

Action 3. Encourager les vocations des jeunes soignants et maintenir la motivation des équipes en place

Nouveauté apportée à l'appel à projets médical 2015 : prix de thèse, bourses de mobilité, permettant à des soignants de se perfectionner hors de leur établissement hospitalier. Prise en charge des frais de participation des soignants pour les Journées francophones de la mucoviscidose à partir de 2014.

Ces actions contribuent à maintenir l'intérêt des soignants pour le domaine de la mucoviscidose et à améliorer leurs connaissances.

Action 4. Permettre à chaque patient et à ses proches de bénéficier d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique (ETP)

43 programmes d'ETP ont été labellisés par les Agences régionales de santé dans les CRCM. L'association a proposé aux soignants et pris en charge un nouveau cycle de formation validante (40 h) et une formation spécifique pour les équipes de transplantation délivrées par l'IPCEM en 2015. Cette action vise à développer les compétences et connaissances des soignants, ainsi que celle des patients et parents (et donc la qualité des soins).

Action 5. Permettre aux patients qui le souhaitent d'avoir un soutien psychologique

Une brochure « Soutien psychologique et mucoviscidose, repères pratiques » a été réalisée et mise à disposition des CRCM et des patients/familles, avec l'objectif d'améliorer la qualité de vie en leur facilitant l'accès au soutien psychologique.

Action 6. S'appuyer sur des systèmes d'information performants

Le logiciel de données patients Mucodomeos a été mis à disposition de 20 CRCM pour faciliter leur travail au quotidien et leur permettre d'alimenter facilement le Registre français de la mucoviscidose (données épidémiologiques).

Appel d'offres pour constituer un entrepôt de données patients, issues des différentes bases de données et cohortes, réalisé en 2015. Ce projet, du nom d'EpiMuco, permettra l'amélioration de l'information sur la maladie, la facilitation des recherches et des publications dans le domaine de la mucoviscidose.



EpiMuco

Priorité 2

Amélioration de l'état de santé global des patients

Action 1. Rechercher l'excellence des soins et une meilleure collaboration soignants-soignés

Réalisation, diffusion puis analyse d'un questionnaire aux soignants et aux soignés, organisation d'un atelier aux Journées francophones de la mucoviscidose de Montpellier, restituant les résultats de cette enquête. Ce travail a participé à la prise en compte des attentes des patients, il a notamment débouché sur l'organisation d'une session lors des JFM de Lille, contribuant à l'amélioration du dialogue soignants-soignés (et donc de la qualité des soins). Des journées de formation kinésithérapie ont été mises en place pour les patients.

Action 2. Aider à préserver son capital santé

Participation au financement par Vaincre la Mucoviscidose du Centre de kinésithérapie de Domyos (Marcq-en-Baroeul, Nord). Financement de postes d'éducateurs sportifs APA et de projets autour du sport dans le cadre de l'appel à projets médical. Organisation de journées pour les professionnels de la santé autour de la nutrition et du sport. Ces actions par le sport ont contribué à optimiser le bien-être des patients.

Action 3. Favoriser l'intégration sociale, la confiance en soi et l'accès aux droits

Pour aider les médecins des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) à mieux appréhender toutes les facettes de la maladie et des conséquences sur la vie quotidienne, mise à disposition des délégués territoriaux de plusieurs supports :

présentation powerpoint, certificat médical... L'effet est de faciliter les relations patients-familles avec les MDPH et de disposer d'outils de recours, avec l'aide du département qualité de vie, le cas échéant.

Action 4. Adapter nos revendications sociales aux patients adultes et étayer nos revendications

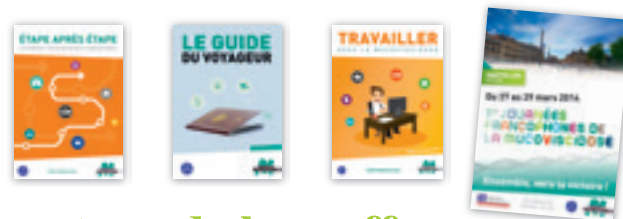
Élaboration du guide «*Moments clés de la vie*» pour faciliter une meilleure connaissance des dispositifs existants.

Action 5. Poursuivre l'information ciblée des patients et de leurs proches

Information adaptée aux besoins et aux différents types de publics : magazine *Vaincre*, *Lettre aux adultes*, newsletter *Le Lien*, soutien renforcé au site ecorn-cf, actualités du site internet, réseaux sociaux et webinaires (par exemple pour l'insertion professionnelle), brochures thématiques («*le guide du voyageur*», «*travailler avec la mucoviscidose*»).

Action 6. Accompagner les patients et leurs proches surtout dans les phases les plus difficiles de leur vie

Après une enquête auprès des soignants sur les situations de fin de vie, diffusion d'une synthèse auprès des CRCM, les sensibilisant à cette problématique, pour susciter l'ouverture d'un dialogue.



Priorité 3

Optimiser le parcours du patient autour de la greffe

Action 1. S'assurer que les centres de transplantation aient les moyens nécessaires pour remplir leurs missions ; faciliter les liens entre le CRCM et le centre de transplantation avant et après la greffe

Les centres de transplantation ont continué de recevoir le soutien financier de l'association, et deux sessions des Journées francophones de Lille 2016 sont dédiées à ce sujet (professionnels et familles). Par ailleurs, les groupes d'éducation thérapeutique GETHEM et GETTAM ont fusionné pour concentrer leurs efforts sur le parcours de soins du patient transplanté.

Action 2. Inscrire sur liste au bon moment les patients candidats à la greffe pour améliorer les résultats de la greffe

Étude financée dans le cadre du programme COLT, portant sur les « facteurs prédictifs de survie des patients muco adressés pour bilan pré-greffe ». L'objectif est de mieux définir le moment optimum de la transplantation, et de réduire la fréquence des aggravations grâce à une intervention plus précoce.

Action 3. Obtenir un "statut de greffé"

La réalisation d'un guide pratique greffe et d'un mémo greffe facilite les démarches d'accès aux droits, permettant aux

patients et aux familles, de mieux les comprendre et de les mettre en œuvre rapidement. Un travail de lobbying reste à faire.

Action 4. Explorer les pistes permettant d'augmenter le nombre de greffons disponibles

L'association a apporté son soutien financier à un centre de transplantation pour un projet de recherche de reconditionnement des greffons. Après le succès de cette technique, passée désormais en soins « courants », d'autres centres adoptent progressivement cette technique, le nombre de greffons disponibles a été augmenté, et la durée d'attente réduite.

Action 5. Améliorer la vie après la greffe

Une carte de soins du patient greffé a été élaborée, avec l'objectif d'améliorer la transmission des informations importantes ; dans le cadre d'un projet inter-associatif, rédaction de fiches pour les patients sur le bon usage des traitements immunosuppresseurs. Un accompagnement autour de la réorientation du projet professionnel est proposée au cas par cas.



2^e axe

dynamiser et coordonner la recherche

Priorité 1

Poursuivre et consolider les actions de recherche en cours

Action 1. Poursuivre et consolider les actions de recherche en cours

Développement d'un outil de gestion en ligne des demandes de subventions de recherche pour l'appel à projets annuel, permettant une meilleure accessibilité de l'information scientifique et garantissant la transparence financière. Définition de tableaux de suivi des projets de recherche fondamentale et clinique.

Dans le cadre du programme de recherche en transplantation pulmonaire, mise en place d'un tableau de suivi des projets, organisation d'une conférence de restitution du programme de transplantation pulmonaire à l'Assemblée nationale et information des familles et du grand public.

Action 2. Poursuivre la stratégie de soutien à la recherche clinique

Développement d'un logiciel permettant le suivi des inclusions de patients aux essais cliniques. Financement et coordination de 7 postes de référents de recherche clinique inter-régionaux dans les hôpitaux. Actions de mobilisation des patients pour participation aux essais cliniques. Ces actions permettent une amélioration de l'information aux patients sur les bénéfices et les contraintes de la participation à la recherche et l'amélioration du suivi des essais cliniques.

Action 3. Fédérer et mobiliser la communauté scientifique

Organisation du Colloque annuel des jeunes chercheurs, organisation de séminaires thématiques, afin d'assurer la relève pour la recherche de demain, de fidéliser les jeunes à la thématique de la mucoviscidose, en encourageant également les échanges entre chercheurs, patients, parents et sympathisants.

Action 4. Développer la coopération européenne dans le domaine de la recherche fondamentale, préclinique et clinique

Mise en place d'un répertoire des projets européens, organisation du colloque européen annuel des jeunes chercheurs avec les autres associations de patients européennes, organisation de la pré-conférence Basic Science, permettant un accès à l'information sur les travaux réalisés en Europe et favorisant les collaborations internationales.

Action 5. Accentuer l'effort de « lobbying » auprès des instances de financements publics

Obtention d'un rendez-vous au ministère de la Recherche, audition du président de l'association par le Haut Conseil de l'enseignement supérieur et de la recherche dans le cadre de l'évaluation du deuxième Plan National Maladies Rares.

Action 6. Définir l'apport potentiel des sciences humaines et sociales (SHS) dans l'environnement de la recherche sur la mucoviscidose

Meilleure visibilité des SHS au sein de l'appel à projets scientifiques annuel et mobilisation des équipes. Présentation de l'étude « Famille et société » aux entretiens de Poitiers, pour lancement en 2016.



Colloque français des jeunes chercheurs, édition 2014



Lauréats des colloques français et européen des jeunes chercheurs

Priorité 2

Accélérer le passage du fondamental à la clinique, structurer et coordonner la recherche translationnelle

Action 1. Identifier de nouveaux domaines où il y a une possibilité «immédiate» de recherche translationnelle, ainsi que les moyens nécessaires à son application

Dans le cadre des appels à projets, identification de projets prometteurs par le Comité stratégique de la recherche, à soutenir et à accompagner avec une attention particulière.

Action 2. Cartographier les expertises scientifiques

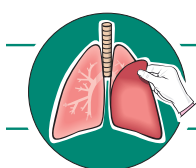
Réalisation et lancement de la plateforme web «CF experts» qui recense les équipes travaillant sur le domaine de la mucoviscidose en France, ainsi que des techniques et des matériels biologiques maîtrisés par les équipes inscrites (160 laboratoires répertoriés fin 2015). Cet outil facilite la collaboration et la mutualisation entre les équipes.

Action 3. Développer une procédure spécifique pour la recherche translationnelle

La recherche translationnelle reste dans le périmètre de l'appel à projets annuel. Chaque année, une enveloppe complémentaire est votée, destinée à financer les éventuels besoins hors appel à projets pour des projets prioritaires. Une procédure de saisine du Comité stratégique de la recherche a été mise en place pour le traitement de toute demande hors appel à projets.



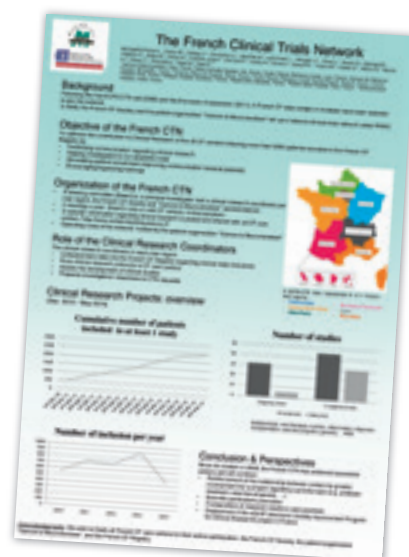
© Quessy Mak - iadlab.com



Conférence 14-15 novembre 2013

Les progrès en transplantation pulmonaire :

33 projets de recherche pour faire évoluer les pratiques



développer nos ressources financières

3^e axe

Priorité 1

Définir une nouvelle stratégie de collecte

Action 1. Créer un comité de pilotage en développement des ressources.

Un comité de pilotage a permis le choix d'une agence conseil pour développer de nouvelles actions de collecte au sein des Virades (proposition de tickets souffle, mise en place de webinaires

pour les organisateurs sur les partenariats entreprises, les pages de collecte, test de prélèvement automatique...), pour optimiser le contenu et la forme des mailings (progression de +10 % en 2015), disposer d'un argumentaire grand public et média autour de « soigner, réparer, guérir ».

Priorité 2

Des donateurs plus nombreux, plus variés, généreux et fidèles

Action 1. Créer une base donateurs unique, à jour, qualifiée, décentralisée.

Un appel d'offres pour la gestion d'une base de données donateurs unique a été mené et un nouveau prestataire choisi. Il s'agit de recenser tous les donateurs de l'association, et de pouvoir s'adresser à eux plus efficacement en fonction de leur profil, afin d'éviter des relances en doublon. Le développement est en cours et sera déployé mi-2016.

Action 2. Établir un plan de sollicitation pluriannuel et adapté à chaque profil de donateurs.

Actuellement, le plan de sollicitation est annuel, cette action reste à compléter lorsque la base de données unique sera opérationnelle.

Action 3. Rechercher de nouveaux donateurs et repenser notre offre.

De nouvelles formes de campagnes de prospection ont été lancées sur Internet, un pack de bienvenue pour les prospects mis en place, de nouveaux mailings et e-mailings (campagne MERCI ! dès fin 2014) initiés.

Action 4. Améliorer la relation donateur.

Une grande consultation de 77 000 donateurs de Vaincre la Mucoviscidose a été réalisée en 2015 pour que l'association et le service donateurs répondent au mieux à leurs attentes. Un donateur Virade sur deux est proche de la cause, et près d'un sur trois pour les autres donateurs. Le soutien à la recherche est l'axe prioritaire pour tous les donateurs, qui s'avèrent être de multiples donateurs à d'autres associations.

Action 5. Consolider et développer les partenariats entreprises.

Mise en place d'un plan de formation 2014/2015 et d'outils sur les partenariats à l'attention des bénévoles de terrain. Pour les partenaires nationaux, un petit-déjeuner annuel a été notamment lancé pour permettre à nos interlocuteurs de choisir parmi un « catalogue » d'actions/projets chiffrés à soutenir et connaît un grand succès.



Priorité 3

Des bénévoles heureux et efficaces

Action 1. Créer une base de données de suivi du bénévolat

Un cahier des charges pour la base de suivi du bénévolat permettant de recenser tous les bénévoles de l'association a été réalisé, en vue de connaître leurs disponibilités et leurs souhaits d'implication.

Action 2. Développer un programme de reconnaissance

Un pack d'actions pour remercier les bénévoles (lettres en fin de mission ou de mandat, badges « MERCI »...) a été mis en place.

Action 3. Améliorer notre programme de formation

Un plan ambitieux de formations à destination des bénévoles a été réalisé en 2014-2015, 400 bénévoles formés sur de nombreux thèmes : action associative, prise en charge des soins et qualité de vie, collecte, web et réseaux sociaux, trésoriers des manifestations et délégations...

Action 4. Recruter de nouveaux bénévoles

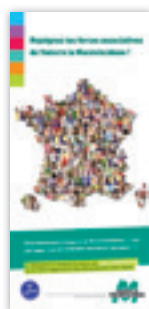
Création d'un guide du bénévolat (19 fiches de mission qui recouvrent toutes les situations d'action bénévole), d'un flyer et d'une affiche pour les différentes représentations territoriales du territoire national.

Action 5. Adapter et simplifier les outils

Développement et mise en place d'un processus dématérialisé d'accréditation des Virades de l'espoir, pour faciliter les échanges de documents et d'engagements entre le siège, les organisateurs et les délégués territoriaux pour les Virades 2016. Après le recensement et la mise à jour des documents à destination des bénévoles et du grand public, une gestion électronique des documents (GED) est en cours de réalisation.

Action 6. Mieux communiquer et informer

De nouveaux outils imprimés ou en ligne ont été réalisés pendant toute la durée de Souffle 2015 (création du *Focus* de l'année, d'affiches matérialisant les dons pour les organisateurs de Virades...). Un nouveau site internet a été lancé en 2015, et la visibilité de l'association s'est très fortement développée sur les réseaux sociaux (Facebook mais aussi ouverture d'un compte Twitter et Instagram).



Conclusion

Souffle 2015 a constitué une première dans l'histoire de l'association, dans l'exercice consistant à se projeter dans un mode collaboratif à moyen terme et à dessiner une ambition pour toutes les missions de l'association sur une période de 5 ans. Il s'agit bien sûr d'une réflexion exigeante, qui permet de prioriser, au-delà des actions de chaque jour, tout aussi nécessaires, des actions importantes, susceptibles de faire la différence, à court ou moyen terme, dans le quotidien des patients.

Cette pratique de plan stratégique, habituelle au sein des entreprises, se développe au sein des associations depuis quelques années, en même temps que leurs actions se professionnalisent. Cette première nous a permis d'apprendre dans nos méthodes de travail, d'identifier ce qui avait bien fonctionné, et ce qu'il nous faut modifier, améliorer, dans la perspective du nouveau plan étudié depuis quelques mois.

Un des enseignements de Souffle 2015 a révélé que plus l'action concrète (ou livrable) avait été décrite précisément, et plus le travail de l'équipe s'en était trouvé facilité. A l'inverse, lorsque le livrable était flou, l'action s'en est trouvée compliquée ou a généré une moindre efficacité. L'expérience tirée d'un nombre de groupes de travail trop nombreux, doit nous amener à être vigilants sur ce point pour le prochain plan.

Souffle 2015 aura été l'occasion de déployer une vision et des réalisations transverses aux différentes missions et équipes de l'association, ce qui constitue clairement une avancée pour une prise en charge toujours plus optimale des patients. Depuis 2010-2011, notre environnement a évolué dans de nombreux domaines : les essais cliniques se sont multipliés et de nouveaux traitements sont arrivés sur le marché. La population des patients s'agrandit et vieillit un peu plus chaque année, nous obligeant à repenser l'organisation de la prise en charge médicale et sociale des adultes, tandis que les finances publiques se raréfient.

Autant de nouveaux challenges à accompagner, soutenir et relever : un programme ambitieux s'impose à nous, sachons, tous ensemble, y répondre !



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

