

# Les Virades de l'espoir

pour vaincre la mucoviscidose

Défi Entreprises du Souffle 2016



Nous avons besoin  
de vous pour avancer  
encore plus loin vers  
notre unique objectif :  
**vaincre la  
mucoviscidose !**

#Virades2016

[viradesrois.fr](http://viradesrois.fr)



CNDS  
CENTRE NATIONAL  
POUR LE  
DEVELOPPEMENT  
DU SPORT

1 2 3 4 5 6  
francetélévisions

NOSTALGIE



VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE

# VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

En 1965, Vaincre la Mucoviscidose a été créée par des parents d'enfants malades et des soignants. Reconnue d'utilité publique, elle compte aujourd'hui, 50 ans plus tard, 7400 adhérents et est soutenue par plus de 85000 donateurs et de nombreux partenaires.

## Les nouveaux enjeux



**Soigner :** 1<sup>er</sup> défi de l'association face à l'espoir des patients de bénéficier de soins et de nouveaux traitements efficaces pour tous,



**Réparer :** 2<sup>e</sup> défi de l'association pour faciliter l'accès et le succès de la transplantation face à l'espoir des patients greffés et en attente de greffe, l'ultime recours pour continuer à vivre,



**Guérir :** 3<sup>e</sup> défi de l'association face à l'espoir des 7 000 patients de vaincre définitivement la maladie.

## Repères financiers en 2015

- ▶ **Premier financeur** de la recherche en mucoviscidose en France.
- ▶ **68 projets de recherche** financés pour un montant total investi de **plus de 2,6 millions d'euros**.
- ▶ **68 postes dans 54 centres de soins et de transplantation**, financés à hauteur de **1,2 million d'euros**.
- ▶ Accompagnement des patients et des familles via des aides financières personnalisées pour faire face aux surcoûts liés à la maladie, pour un montant proche de **800 000 euros**.

## Bénévolat et générosité

### Les deux piliers du modèle socio-économique

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



- ▶ **10 conseils d'experts** indépendants et bénévoles



- ▶ **30 délégations territoriales**



- ▶ **5 000 bénévoles réguliers** et jusqu'à **30 000** le jour des Virades de l'espoir



- ▶ **7 700 adhérents**



- ▶ **plus de 85 000 donateurs**



- ▶ **près de 400 Virades de l'espoir** et des centaines d'autres manifestations solidaires tout au long de l'année



- ▶ **96 % des ressources** de l'association reposent sur la générosité des particuliers et de ses partenaires



### Une association transparente, rigoureuse et contrôlée

Vaincre la Mucoviscidose est membre du Comité de la Charte du don en confiance et se soumet annuellement au contrôle de cet organisme en s'engageant à respecter ses règles de rigueur de gestion et de transparence.

# DEVENEZ ENTREPRISE DU SOUFFLE

**Pour financer la recherche contre la mucoviscidose  
et soutenir les patients les entreprises se mobilisent  
avec un objectif de 150 000 € pour 2016**



## Devenez Entreprise du souffle

*Votre engagement aux côtés de Vaincre la Mucoviscidose vous permet de bénéficier du label Entreprise du Souffle. Il prend symboliquement la forme d'une affiche à apposer dans votre entreprise pour valoriser votre engagement auprès de vos salariés, de vos fournisseurs et de vos clients. Vous pourrez également faire mention de votre soutien sur l'ensemble de vos outils de communication (site internet, magazines, réseaux sociaux, ...) durant une année.*

## Partagez, communiquez

*Communiquez auprès de vos clients sur le label « Entreprise du Souffle » et faites-vous parrainer en leur demandant de faire un don sur votre page de collecte.*

## Mobilisez vos collaborateurs lors des Virades de l'Espoir

*Sportifs, moins sportifs, vos collaborateurs et leur famille, vos clients... Formez des équipes pour participer aux Défis sportifs de la Virade des Rois.*

**ENTREPRISE, REJOIGNEZ UNE  
FORMIDABLE CHAÎNE DE  
SOLIDARITÉ !**

**Avec les chercheurs pour relever les  
défis de la recherche !  
Auprès des patients, pour leur  
permettre de mieux vivre leur maladie**

## Comment ?

*Faites un don par carte bancaire  
sur Mondéfi Virade des Rois 2016  
«DEFI ENTREPRISE DU  
SOUFFLE».<sup>1</sup>*

*Votre don est reversé à 100% à  
l'association*

**Vaincre la Mucoviscidose.**  
*Votre Entreprise reçoit son reçu  
fiscal par email dans les 24h.*



## Un Combat qui a du sens

*Les patients vivent plus longtemps :  
En 1965, l'espérance de vie  
d'un malade était de 7 ans...  
Depuis 2 ans il y a plus de  
malades adultes que d'enfants.*

*La recherche porte ses fruits que  
ce soit sur la thérapie génique  
ou thérapie de la protéine.  
De nouveaux médicaments  
améliorent la vie des malades  
comme l'Orkambi apparu en 2015.  
Participez au combat pour gagner !*

<sup>1</sup> Pour les paiements par chèque - à l'ordre de **Vaincre la Mucoviscidose**  
- A l'adresse de Virade des Rois, 32 rue des Ormes, 78450 Chavenay

# MOBILISEZ VOS COLLABORATEURS

Mobilisez vos collaborateurs, vos clients à participer et à donner leur souffle lors des épreuves sportives de la Virade des Rois 2016



## Dimanche 25 septembre 2016

dans le Parc du Château, sur la Terrasse et dans la forêt de Saint-Germain-en-Laye

### Le Duathlon de l'Espoir

5 km course à pied  
20 km VTT  
2,5 km de course à pied

Inscription **en ligne** avant le  
12 septembre 2016  
Ouvert à tous (16 ans et plus)

2 départs (8h30 et 9h30)  
600 participants

*Remise des prix à 11h30*

*Classement en individuel, par équipe et  
par équipe «Entreprise du Souffle»*

### Les Parcours de l'Espoir

5 km à pied non chronométré  
Inscriptions **en ligne**  
Ouvert à tous (11 ans et plus)  
Départ à 10h30

ou

Marche/Jogging de 2,5 km  
Inscription **sur place**  
Ouvert à tous en individuel ou  
en famille - Départ à 11h

*100% des droits d'inscription  
sont reversés à l'association  
Vaincre la Mucoviscidose*

Renseignements et lien pour l'inscription sur  
[www.viradedesrois.fr](http://www.viradedesrois.fr)

# LA MUCOVISCIDOSE

**La mucoviscidose** est une maladie génétique invisible qui détruit progressivement les poumons.

## Maladie génétique invisible

La mucoviscidose provoque un épaississement du mucus qui tapisse les bronches et le pancréas, ce qui **favorise infections pulmonaires et troubles digestifs**. Elle entraîne une insuffisance respiratoire sévère et évolutive, contraignant à une vie quotidienne astreignante.

Actuellement, la seule alternative pour prolonger un peu plus la vie des patients est la **transplantation pulmonaire**.

## La mucoviscidose en France

- ▶ **2 millions de personnes** sont porteuses saines du gène de la mucoviscidose.
- ▶ **Tous les 3 jours**, un enfant naît atteint de mucoviscidose.
- ▶ **7 000 patients**.

## Des soins lourds pour les patients



- ▶ **2h de soins** quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire,



- ▶ **6h de soins** par jour en période de surinfection



- + **de 20 médicaments** en moyenne par jour



# LA MOBILISATION DES PARRAINS

## Pour nos parrains, les Virades de l'Espoir c'est...

Chers amis Viradeurs

Tous toujours encore  
encore et toujours  
Compter sur moi

Gérard Lenorman



Vaincre la mucoviscidose. Un rêve.

Une fois l'an, en septembre, courir pour vivre, et chaque mètre gagné sur le mal serait un pas de plus vers la guérison. Nous courons tous après nos rêves. Et parfois on les rattrape. Vaincre la mucoviscidose ? Oui, j'en rêve. C'est le seul chemin pour y parvenir.

Yves Duteil



Isabelle Carré

« à la fois une fête et en même temps ça sert. Tant qu'ils auront besoin de moi, je serai là. »



François Cluzet

« Depuis plusieurs années, je parraine l'association "Vaincre la Mucoviscidose" et c'est une grande fierté pour moi. J'ai rencontré ceux qui y travaillent, les bénévoles et les malades. Tous m'ont donné beaucoup d'humanité. Je les admire. C'est pourquoi je leur serai toujours fidèle. »



Laurence Ferrari

« J'ai été frappée par l'enthousiasme et la solidarité qui se dégagent de la Virade. »



## Nos partenaires nationaux



Contact : viradesdesrois@orange.fr

vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE  
Association reconnue d'utilité publique et 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

