

PLAN D' ACTIONS PRIORITAIRES 2011-2015



Souffle

Agir ensemble pour vaincre

2015



vaincrelamuco.org





Le mot du Président

Si la mucoviscidose est dans nos gènes, la combativité l'est encore davantage. « Souffle 2015 » en témoigne puisque ce plan d'actions prioritaires s'attaque directement aux difficultés qu'entraîne la mucoviscidose, avec pour objectifs majeurs [l'amélioration de la santé globale des patients, à la fois physique, morale et sociale](#) et bien sûr d'arriver à vaincre la mucoviscidose.

L'esprit de ce plan qui va nous guider jusqu'en 2015 est simple : agir dans tous les domaines, scientifiques, médicaux et sociaux, mais en fonction de priorités définies à l'aune des bénéfices concrets et rapides qu'elle peuvent procurer aux patients.

[Ce plan accompagnera une évolution démographique de la population touchée par la mucoviscidose.](#) Plus nombreuse, vivant beaucoup plus longtemps, elle devient majoritairement adulte et le nombre de patients greffés va continuer à augmenter. Notre ambition est d'accompagner au mieux ces patients et leur famille, à chaque âge, à chaque étape et circonstance de leur vie et de leur donner accès à de nouvelles avancées.

Cette ambition est très largement partagée par tous ceux qui ont contribué à l'écriture de ce plan et par nos adhérents qui l'ont massivement approuvé lors de notre Assemblée Générale 2011 à Reims. Je les remercie de leur confiance et de leur mobilisation pour que [nous développions l'engagement bénévole et la générosité publique nécessaires à la mise en œuvre de « Souffle 2015 »](#). Je remercie également tous nos fidèles partenaires et donateurs, qui devraient trouver dans ce plan des motivations pour poursuivre et amplifier leur soutien.

Enfin, je suis convaincu qu'une collaboration encore plus rapprochée avec les professionnels de santé et les équipes scientifiques favorisera la réalisation de nos projets communs et permettra des avancées déterminantes pour les patients.

Je ne doute pas que nous y parviendrons et que nous pourrions afficher en 2015 des résultats dont nous serons collectivement fiers.

Très cordialement,

Jean LAFOND

Président de Vaincre la Mucoviscidose

mai 2011

Sommaire

Introduction p 6



1^{er} axe

Améliorer la santé globale
de tous les patients



2^o axe

Dynamiser et coordonner
la recherche



3^o axe

Développer nos ressources
financières

Une association, des femmes
et des hommes sur le terrain..... p 25

Combattre ensemble et agir efficacement p 26

Conclusion..... p 27

Introduction

Il était une fois... le Livre Blanc

Pour ses 40 ans, en 2005, Vaincre la Mucoviscidose a écrit dans un livre, que nous avons appelé le Livre Blanc, l'histoire de ses 40 premières années de combat, faites à la fois de difficultés et de conquêtes, et a dressé 60 propositions pour vaincre la mucoviscidose.

Ces 60 propositions très concrètes structuraient nos actions pour la période de 5 ans qui commençait alors, de 2005 à 2010.

Ces propositions s'articulaient autour de 4 axes principaux :

1. Concrétiser les avancées de la recherche et favoriser des innovations majeures.
2. Anticiper une évolution indispensable des soins.
3. Renforcer l'autonomie des patients.
4. Ne pas laisser des malades décéder faute d'accès à une greffe de qualité.

La plupart de ces propositions ont été menées, avec succès le plus souvent.

Des avancées et des changements importants entre 2005 et 2010

Le contexte a énormément évolué pendant cette période : à la fois dans la connaissance de la maladie, dans la façon de l'appréhender et dans la pyramide des âges des patients (quasiment la moitié a l'âge adulte aujourd'hui).

À ceci s'ajoutent :

- ▶ la nouvelle organisation des soins en France issue de la loi Hôpital Patients Santé et Territoires de 2009 (HPST) ;
- ▶ la création des Agences Régionales de Santé (ARS) ;
- ▶ le premier plan maladies rares 2003-2008, avec la mise en place de deux Centres de Référence en 2006 (et maintenant s'ajoute le 2^e plan maladies rares 2011-2014) ;
- ▶ le développement de l'action de la société savante ;
- ▶ les pistes de plus en plus nombreuses de la recherche scientifique et celles prometteuses de la recherche clinique...

Nous nous devons donc de nous adapter, c'est-à-dire adapter notre stratégie et anticiper.

Un combat à relancer sans cesse

En 2009, nous avons lancé une réflexion pour la période suivante. Elle a consisté d'abord à nous positionner sur les fondamentaux de notre combat.

Cela s'est traduit en janvier 2009 dans l'affirmation forte de trois idées, dont chaque mot a son importance :

1. La vie, et sa qualité, est le cœur de la mission de l'association « Vaincre la Mucoviscidose »,
2. L'association « Vaincre la Mucoviscidose » est un acteur informé, proactif, anticipateur dans le combat contre la mucoviscidose,
3. L'association « Vaincre la Mucoviscidose » est le partenaire incontournable dans la lutte contre la mucoviscidose.

En clair, ceci montre le volontarisme de l'association à atteindre son but (vaincre la mucoviscidose), à s'occuper de la santé du patient dans sa totalité (santé physique et aussi santé morale et santé sociale) et à créer une communauté mucoviscidose. Et comme le combat est difficile, pour ne pas gaspiller des forces, il faudra accentuer le rassemblement de tous les acteurs impliqués.

C'est sur cette base stratégique solide que nous avons ensuite à construire la période 2011-2015 avec des actions bien ciblées.

Le ciblage est important : parce qu'il y a de plus en plus de patients adultes, beaucoup de projets, beaucoup d'essais thérapeutiques, de plus en plus de fragilités sociales... Nous devons répartir au mieux notre énergie, pour à la fois bien utiliser nos ressources (financières et humaines) qui seront toujours limitées, et surtout atteindre au plus vite l'objectif final : vaincre la mucoviscidose.



Les patients et leur famille ne demandent pas que nous dépensions de l'énergie à mauvais escient. Ils nous demandent, et ils ont raison, que nous avancions encore plus vite, qu'ils en bénéficient, et que cela se voit.

Priorité aux urgences !

En 2010, nous avons précisé nos ambitions pour 2015. Pour que nos ambitions ne soient surtout pas des rêves, nous avons cherché les actions qui seront les chemins vers nos objectifs.

Et pour tenir compte de la limite de nos moyens, nous avons priorisé ces actions, car on ne peut pas tout faire en même temps. Mais nous n'avons pas choisi les actions faciles, nous avons surtout choisi celles qui auront un effet positif et décisif.

Pour vaincre la mucoviscidose, nous avons construit un Plan d'Actions Prioritaires que nous avons nommé « SOUFFLE 2015 » :

- ▶ Il est centré sur le Patient et ses proches : les actions doivent générer des changements positifs et significatifs dans la vie des patients.
- ▶ Il est accélérateur des projets de recherche et de leur application thérapeutique pour se traduire au plus tôt par une amélioration sensible de la santé de tous les patients.
- ▶ Il concentre les énergies au bon endroit pour obtenir des résultats de qualité et dans un délai maîtrisé.

L'objectif unique et fondamental est toujours de vaincre la mucoviscidose, mais nous avons défini des objectifs intermédiaires (qui sont sur le chemin de vaincre) avec une vision plus claire de ce que nous voulons pour les 5 prochaines années.

Nous sommes tous concernés,
nous serons tous acteurs !

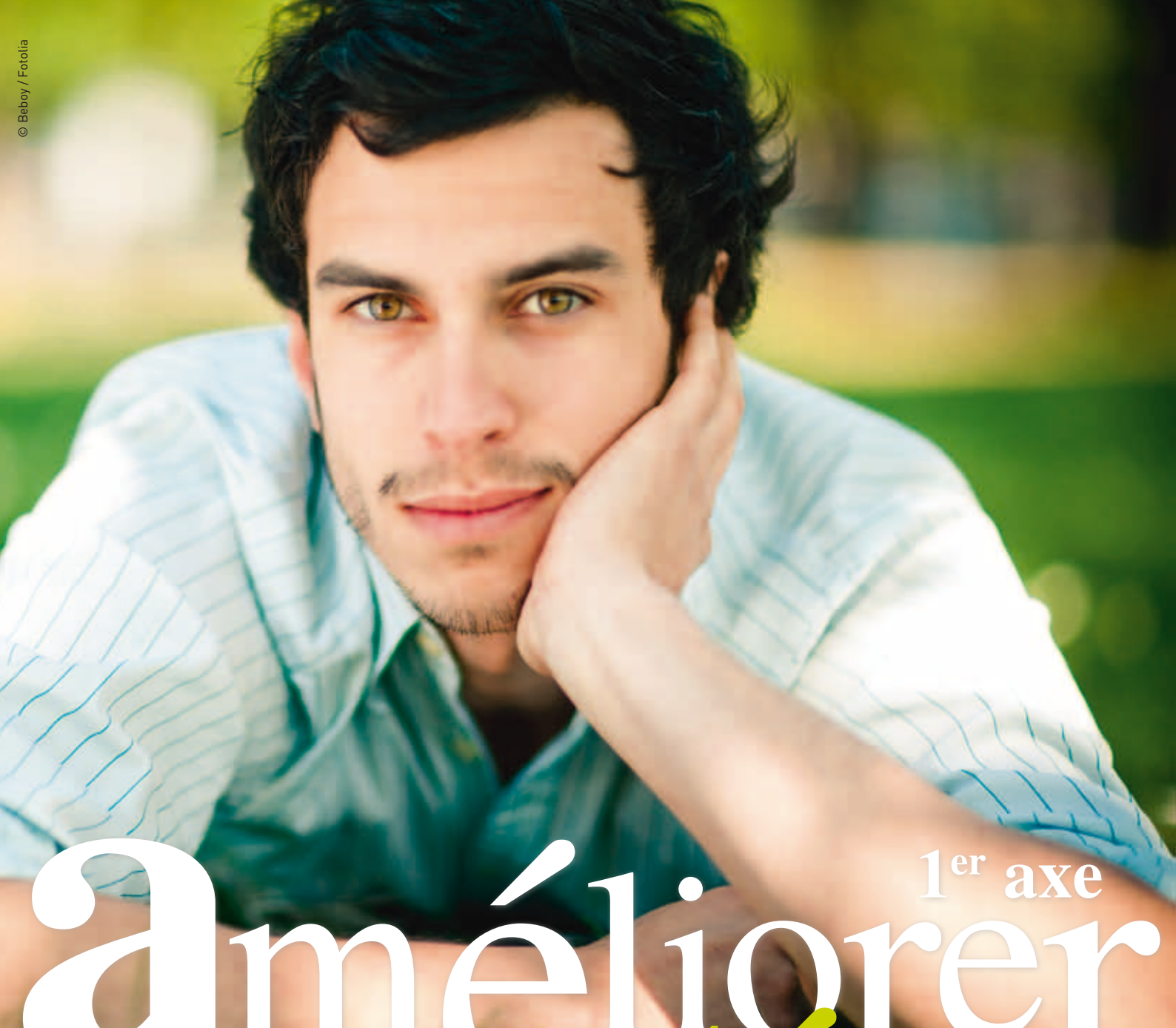
Ce programme est ambitieux, mais qui ne désire pas que la mucoviscidose soit enfin vaincue ?

Et qui, le désirant très fort, va attendre dans son coin que les choses se fassent ?

Combien de familles touchées par la mucoviscidose ne sont pas encore membres de Vaincre la Mucoviscidose ?

Combien d'adhérents de Vaincre la Mucoviscidose ne sont pas encore des bénévoles combattant la mucoviscidose ?

La victoire contre la mucoviscidose ne sera possible et la vitesse pour l'obtenir ne sera grande, que si chaque personne concernée apporte son énergie, à la mesure de ses compétences, de son temps, de ses possibilités.



1^{er} axe

Améliorer

la **Santé** globale*

de tous les patients

* santé physique, morale et sociale

OBJECTIF GÉNÉRAL

Notre objectif est de développer le bien-être des patients atteints de mucoviscidose et de leur entourage afin de leur permettre de mener la vie qu'ils souhaitent.



Le constat

le contexte général dans ce domaine

On pourrait parler «des mucoviscidoses» plutôt que de la mucoviscidose, tant la maladie s'exprime de manières différentes. Les difficultés et les besoins des patients diffèrent considérablement d'une personne à une autre.

Grâce à l'amélioration de l'accompagnement dans le système de soins (dépistage néonatal, création des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM), suivi pluridisciplinaire, etc.), et grâce à l'amélioration des thérapeutiques (antibiothérapie, enzymes pancréatiques) **les patients vivent plus longtemps et dans un meilleur état de santé, et la population augmente naturellement (on peut l'estimer à près de 7 000 personnes en 2015).**

Ils bénéficient également d'un contexte législatif leur donnant droit à l'éducation thérapeutique (loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires).

Ils sont de plus en plus nombreux à élaborer et à concrétiser leurs projets de vie : entreprendre des études, mener une carrière professionnelle, voyager, acheter un logement, fonder une famille, etc.

Enfin, les patients ayant pu accéder à la greffe sont plus nombreux et représentaient déjà 6 % des patients recensés en 2008.

Mais, en même temps, les raisons d'inquiétude sont nombreuses :

- Pour les patients, de nouvelles complications de la maladie, liées à l'âge, apparaissent.
- Les CRCM sont aujourd'hui fragilisés car saturés et en manque de financement.
- L'éducation thérapeutique est encore insuffisamment proposée aux patients.
- Nous sommes dans un contexte de crise avec une montée de la précarité. La maladie aggrave les inégalités sociales et il est souvent très difficile pour un patient de trouver et garder un emploi avec les aménagements nécessaires pour gérer sa maladie.
- Pour les patients qui ne peuvent pas travailler en raison de leur état de santé, l'allocation aux adultes handicapés (711 euros en mars 2011) est insuffisante pour mener une vie décente.
- Pour tous, les « restes à charge » relatifs aux frais de santé (franchises, participation forfaitaire, mutuelle...) augmentent et les difficultés des patients adultes sont insuffisamment prises en compte. La plupart du temps, ils ne bénéficient d'aucune aide pour compenser les surcoûts liés à la maladie (aide-ménagère, alimentation, etc.).

Pour toutes ces raisons, allongement de l'espérance de vie ne rime pas toujours avec maintien d'une bonne qualité de vie.

Ce qui a déjà **bien avancé**

ces dernières années pour les patients et leurs proches

Le travail de Vaincre la Mucoviscidose avec ses partenaires a été considérable, et les réalisations des dernières années en témoignent :

- ▶ **La filière de soins mucoviscidose**, avec la création des CRCM en 2002 (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose), pour une prise en charge pluridisciplinaire dans chaque région.
- ▶ **La mise en place du dépistage néonatal.**
- ▶ **Un programme d'éducation thérapeutique** reconnu, avec des formations et des outils pour les professionnels et les patients, a été établi tant pour les enfants et leurs parents, que pour les patients adultes et les patients greffés.
- ▶ **Des formations à la kinésithérapie** pour les parents ont démarré en 2009, avec le concours de l'AMK (Association Mucoviscidose et Kinésithérapie) et des CRCM.
- ▶ **Le nombre de patients ayant pu accéder à la greffe a beaucoup augmenté** et moins de patients décèdent aujourd'hui sur liste d'attente, grâce aussi à la mise en place de la « Super Urgence ».

Un travail collaboratif avec les professionnels de santé (Société Française de la Mucoviscidose et les 2 Centres de Référence de Lyon et de Nantes) a donné lieu à :

- ▶ Une évaluation des CRCM (2008).
- ▶ La consolidation et reconnaissance du Registre Français de la Mucoviscidose (labellisation et qualification comme registre maladies rares en 2009).
- ▶ L'étude de l'activité mucoviscidose au sein des CRCM (2010), dans le but d'obtenir une revalorisation des moyens et une tarification adaptée de la prise en charge.

Enfin, soulignons la récente mise en place d'un conseil médical commun entre la Société Française de la Mucoviscidose et l'association, organe de réflexion partagée entre soignants, parents et patients, chargé notamment de définir les protocoles de soins.

Des efforts pour améliorer l'accompagnement psychosocial ont eu lieu dans les CRCM/Centres de transplantation (financement de postes d'assistantes sociales, de psychologues...) et à l'association (augmentation du nombre d'assistantes sociales et du temps de travail des chargées de vie professionnelle et de scolarité).

Une meilleure prise en compte de l'entourage des patients a pu se faire grâce notamment à des réunions sur les thèmes de la fratrie et des grands-parents, ou encore avec des actions innovantes sur des sujets comme le regard de l'autre, la douleur et le deuil.

Afin de mieux connaître les besoins des patients, des enquêtes ont été menées (Aide à Domicile en 2005, Étudiants en 2008 et Emploi en 2011).

Notons enfin une évolution très significative des aides financières de l'association : augmentation des plafonds et création de nouvelles aides (ex : permis de conduire, vie autonome, soutien psychologique...).



Nos priorités

Priorité 1

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

Il s'agit de permettre aux patients d'accéder équitablement à une prise en charge globale de qualité, sur tout le territoire national.

C'est une priorité car il faut donner à chaque patient, où qu'il se trouve, toutes les chances pour lutter au mieux contre la maladie.

Priorité 2

Une amélioration de l'état de santé global des patients

Il s'agit d'améliorer aussi bien la santé physique, que morale et sociale des patients.

C'est une priorité pour que les patients puissent maintenir au mieux leur capital santé afin de bénéficier des thérapies futures, de mener une vie plus longue et de meilleure qualité.

Priorité 3

Optimiser le parcours du patient autour de la greffe et lui permettre de profiter au mieux de sa nouvelle vie

Il s'agit de donner toutes les chances au patient pour qu'il bénéficie du meilleur organe, au moment voulu, et puisse vivre avec le moins de complications possibles.

C'est une priorité parce que la greffe reste une intervention lourde qui marque le début d'une vie différente sur le plan de la santé physique et aussi sur le plan social et familial.

Agir !

Pour avancer dans chacune de ces 3 priorités, voici les actions à développer

Priorité 1

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

1 Permettre aux patients l'accès à un CRCM pédiatrique et adulte disposant des moyens nécessaires pour délivrer une prise en charge pluridisciplinaire de qualité.

Il faut pour cela obtenir un financement par le ministère de la prise en charge des patients, conforme aux moyens nécessaires dans les CRCM.

Il faut renforcer les CRCM adultes pour leur permettre de s'adapter au nombre croissant d'adultes à prendre en charge et à leurs spécificités.

Il faut que les financements dédiés à la mucoviscidose soient attribués comme prévu aux CRCM, afin que ceux-ci disposent des soignants et des médecins, en particulier, pour le suivi des patients.

Et dans ce cadre, les moyens seront disponibles pour permettre à chaque patient ou à ses parents de bénéficier d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique permettant de mieux comprendre la maladie et de mieux maîtriser ses traitements.

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

Les subventions apportées par l'association doivent répondre au mieux aux besoins des patients et ne pas se substituer aux financements publics.

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

Il y a un enjeu important : assurer la succession et le remplacement des soignants qui partent (retraite ou mobilité professionnelle). Cela est vrai partout : au sein des CRCM, des centres de transplantation et en libéral.

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

5 Permettre aux patients qui le souhaitent de bénéficier d'un soutien psychologique.

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

Cela permettra aux soignants de disposer en temps réel des informations médicales du patient, d'alimenter le Registre Français de la Mucoviscidose et de favoriser la participation des patients aux essais cliniques.

Priorité 2

Amélioration de l'état de santé global des patients

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

Nous devons mettre en place un Programme d'Amélioration de la Qualité pluriannuel, en impliquant à la fois les CRCM, les patients et leurs proches, dans un processus d'amélioration continue de la qualité des soins visant la recherche de l'excellence.

Nous devons maintenant utiliser davantage le Registre Français de la Mucoviscidose comme une source d'indicateurs de la qualité (critères respiratoires et nutritionnels, résultats des centres, allongement de la durée de vie, comparaisons internationales...).

Nous continuerons de développer l'offre d'éducation thérapeutique pour les patients.

Et enfin, nous proposons des formations à la kinésithérapie pour les patients.

2 Aider à préserver son capital santé.

Il s'agit de toujours encourager les patients à pratiquer une activité sportive régulière et de leur permettre désormais de bénéficier d'une offre de réhabilitation respiratoire et nutritionnelle.

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

Nous devons réaliser des outils pour aider le patient à expliquer ses droits et sa différence dans toutes ses relations sociales et administratives (école, emploi, maison départementale du handicap...), et lui permettre de mieux

faire face au regard de l'autre tout en contribuant à changer le regard de la société sur la personne malade.

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

Nous devons mieux connaître les conditions socio-économiques des patients et familles, et leur impact sur la santé globale pour adapter nos aides et nos revendications.

Cela nous permettra de revendiquer la prise en compte officielle des difficultés des patients adultes (accompagnement des études supérieures et de la vie professionnelle, frais d'aide-ménagère, revenu d'existence décent, amélioration de l'accès à l'emprunt...).

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

Il s'agit d'adapter l'information aux besoins et aux types de public pour que chacun se sente considéré et soutenu : parent d'un nourrisson asymptomatique, adolescent, patient greffé...

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

Nous proposons de sensibiliser les professionnels de santé à l'accompagnement de fin de vie.

Les patients et leurs proches confrontés à cette situation doivent pouvoir la vivre dans les meilleures conditions possibles.



Priorité 3

Optimiser le parcours du patient autour de la greffe et lui permettre de profiter au mieux de sa nouvelle vie

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.

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

3 Obtenir un « statut de greffé ».

Il s'agit d'obtenir une reconnaissance officielle permettant de mieux gérer l'organisation familiale, scolaire, professionnelle, économique, pendant toute la période pré et post-greffe.

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

5 Améliorer la vie après la greffe.

Nous devons mieux connaître les complications médicales, les problèmes de la vie sociale, scolaire et professionnelle (réorientation, réinsertion...) afin d'améliorer les thérapies, la durée et la qualité de vie après la greffe.

Effets positifs

attendus pour le patient

Nous pensons que ces actions permettront les résultats suivants :

- ▶ Des patients plus autonomes et en meilleure santé pour mieux réaliser leurs projets de vie.
- ▶ Une durée de vie qui augmente sensiblement.
- ▶ Des proches plus à même de soutenir les patients.
- ▶ Des professionnels de santé encore plus motivés et efficaces.
- ▶ Des réponses plus adaptées de la part des institutions (CHU – Centres Hospitaliers Universitaires, MDPH – Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées, caisses d'assurance maladie et caisses d'allocations familiales...).



dynamiser^{2^e axe} et coordonner la recherche

OBJECTIF GÉNÉRAL

Notre objectif est de dynamiser et d'accélérer la recherche sur la mucoviscidose en mobilisant l'ensemble des acteurs : chercheurs, cliniciens, patients.

Il s'agira de définir les actions prioritaires, de structurer la complémentarité des équipes de recherche, de suivre leurs travaux et d'apporter les moyens nécessaires au développement de pistes thérapeutiques.



Le constat

le contexte général dans ce domaine

La recherche est un domaine hautement spécialisé et extrêmement coûteux, dont les résultats sont difficilement prévisibles. De plus, l'environnement de la recherche et le rôle des multiples acteurs évoluent fortement. La collaboration entre les partenaires est plus que jamais nécessaire et ne peut s'envisager que dans le cadre d'un partenariat international.

Sans l'action et les efforts de Vaincre la Mucoviscidose, il n'y aurait que très peu de recherche sur la mucoviscidose en France.

Une centaine d'équipes françaises de chercheurs et de cliniciens effectuent de manière régulière des travaux de recherche grâce au soutien financier de Vaincre la Mucoviscidose.

En France, la mucoviscidose n'est pas reconnue comme une thématique de recherche prioritaire par les grands organismes de recherche publics qui n'apportent pratiquement aucun crédit contractuel sur cette pathologie. Les crédits se limitent principalement à l'entretien des infrastructures et au salaire des chercheurs.

Au fil des années, l'association a fidélisé une communauté scientifique dont les travaux sur la mucoviscidose sont reconnus à l'échelle internationale.

La recherche sur la mucoviscidose en France est ainsi l'une des plus dynamiques d'Europe. La participation de Vaincre la Mucoviscidose aux colloques internationaux permet des échanges importants et une valorisation de l'activité nationale.

La recherche est un continuum qui va de la recherche fondamentale jusqu'au développement d'un médicament. La recherche fondamentale enrichit la connaissance et fait émerger des pistes de traitement ; la recherche clinique transforme ces pistes en solutions thérapeutiques.

Entre les deux, **la recherche translationnelle** assure le transfert du fondamental vers la clinique afin que les découvertes qui sont faites dans les laboratoires ne restent pas sur les étagères et bénéficient réellement aux patients. Le soutien de Vaincre la Mucoviscidose à l'ensemble de ce continuum de la recherche est indispensable.

Les patients sont des acteurs de la recherche.

Leur expertise, dite « profane », en comparaison à l'expertise des professionnels de la recherche, est à présent reconnue et sollicitée.

La mobilisation de patients informés et éclairés est un facteur clé de succès des études cliniques pour l'évaluation des effets des nouveaux traitements.

Ce qui a déjà **bien avancé** ces dernières années dans ce domaine

La recherche sur la mucoviscidose est aussi riche et variée que la maladie est complexe. Elle a fait de gros progrès au cours de ces 20 dernières années, même si l'échelle de temps du chercheur n'est pas celle du patient. La maladie est mieux caractérisée, des modèles (animaux, cellulaires, moléculaires...) pertinents se développent et de nombreuses études cliniques sont actuellement en cours pour le traitement des causes de la maladie et de ses symptômes.

Vaincre la Mucoviscidose soutient l'ensemble des thématiques de recherche liées à la mucoviscidose :

- ▶ Traitement de l'origine : génétique, thérapie génique, pharmacologie, biologie cellulaire, thérapie de la protéine, thérapie cellulaire.
- ▶ Traitement des conséquences : encombrements, infection, inflammation, dénutrition, diabète, transplantation...

L'association suit une stratégie claire, réexaminée chaque année s'appuyant sur des expertises, des procédures rigoureuses et transparentes d'évaluation ainsi que sur un suivi des projets.

À côté des investissements financiers de l'association dirigés vers le soutien de la recherche fondamentale, une politique volontariste d'investissement pour la recherche clinique s'est mise en place depuis 2006.

Le programme de recherche en transplantation pulmonaire* initié en 2008 est unique et innovant. Il a d'ores et déjà contribué à structurer la recherche française dans ce domaine.

Un réseau important d'experts (scientifiques, soignants...) est mobilisé autour de Vaincre la Mucoviscidose pour combattre la maladie.

La stratégie de Vaincre la Mucoviscidose en recherche repose principalement sur 4 leviers d'action :

- ▶ Le financement direct et le suivi de projets ;
- ▶ La création et l'animation de réseaux et de programmes ;
- ▶ L'organisation de colloques et de séminaires thématiques ;
- ▶ La veille, la vulgarisation et la diffusion des avancées de la recherche.

* Programme co-financé par l'association Grégory Lemarchal.



Nos priorités

Priorité 1

Poursuivre et consolider les actions de recherche en cours

Les actions de Vaincre la Mucoviscidose en recherche suivent une stratégie globale cohérente qu'il convient de poursuivre et de consolider, en définissant plus clairement les priorités, auxquelles les moyens adéquats doivent être attribués pour assurer la réussite de ces actions prioritaires.

Priorité 2

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

Les travaux de recherche fondamentale financés par Vaincre la Mucoviscidose depuis plusieurs années ont enrichi notre connaissance de la maladie et permettent à présent d'identifier des cibles thérapeutiques potentielles. Il convient de mettre en place un processus efficace pour valider ces cibles et accélérer le transfert de ces connaissances vers le développement d'essais précliniques et cliniques. Ceci devra se faire avec les partenaires académiques et industriels de l'association, à l'échelle nationale et internationale. Il faut rappeler que cette recherche est extrêmement coûteuse. Le coût du développement d'un médicament, depuis sa conception jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché, est estimé à plusieurs centaines de millions d'euros.

Agir !

Pour avancer dans chacune de ces 2 priorités,
voici les actions à développer

Priorité 1

Poursuivre et consolider les actions de recherche en cours

1 Poursuivre le financement direct et renforcer le suivi de projets de recherche.

L'appel à projets de recherche annuel doit rester un vivier de connaissances par la sélection et le financement de projets de recherche fondamentale et clinique.

L'amélioration des procédures d'évaluation est à poursuivre. L'action de Vaincre la Mucoviscidose doit être plus directive. Elle doit optimiser la complémentarité des équipes de recherche sur les thématiques qu'elle aura définies comme prioritaires.

Il faut encourager fortement le développement de projets et de programmes en réseaux, initier et animer des programmes de recherche pluriannuels pilotés de manière transversale (scientifique, ressources, communication).

Nous devons valoriser les premiers résultats du programme de recherche en transplantation pulmonaire* initié en 2008, et poursuivre le soutien de ce domaine.

Enfin, nous avons à développer la formation et l'information auprès des patients, des familles, des bénévoles, des donateurs, du grand public et des partenaires, sur la recherche et ses résultats.

2 Poursuivre la stratégie de soutien à la recherche clinique.

Cela nécessite de consolider l'organisation de la recherche clinique par l'animation de la plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose et en renforçant sa reconnaissance et sa visibilité.

* Programme co-financé par l'association Grégory Lemarchal.

Là aussi, nous avons à informer, former et mobiliser les patients pour les études cliniques.

3. Fédérer et mobiliser la communauté scientifique.

Nous devons poursuivre un soutien affirmé aux jeunes chercheurs (doctorants et post-doctorants) ainsi que l'organisation des colloques à leur attention.

Nous avons aussi à développer :

- ▶ l'organisation de séminaires thématiques,
- ▶ la communication entre les différents acteurs de la recherche par des séminaires communs : patients, chercheurs, cliniciens, industrie pharmaceutique...

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

Au cours des dernières années, Vaincre la Mucoviscidose s'est inscrite comme un moteur de l'action européenne, en facilitant la synergie entre les associations de patients, les chercheurs et les cliniciens en Europe. Seul un développement de cette coopération européenne permettra d'accélérer de manière significative le processus de recherche.

5. Accentuer l'effort de «lobbying» auprès des instances de financement public.

Il est important que Vaincre la Mucoviscidose, en collaboration avec ses partenaires, amplifie ses liens avec

les instances nationales et européennes en charge d'organiser le financement de la recherche (programmes de financement des maladies rares par exemple), pour que l'effet de levier que l'association a exercé sur la recherche académique dans le domaine de la mucoviscidose puisse se poursuivre.

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

Les sciences humaines et sociales sont impliquées de façon transversale dans les deux grands axes du plan d'actions prioritaires : le patient et ses proches d'une part, la recherche d'autre part. Ces deux axes représentent de fait un binôme indissociable.

L'association finance déjà des projets de recherche dans ce domaine. Par exemple, l'enquête «Mucoviscidose, Famille et Société», lancée en 2010 sur deux CRCM pilotes est destinée à mieux connaître les conditions de vie des patients et de leur famille. Cette enquête doit permettre de mieux cibler les actions de soutien aux patients.

À l'image de ce projet pilote, il conviendra d'identifier les experts dans le domaine des sciences humaines et sociales, d'explorer et de préciser les besoins de recherche pour la mucoviscidose. Il faudra notamment analyser en priorité l'apport de ce thème pour l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des patients.



Priorité 2

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

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

L'identification des pistes à privilégier doit s'organiser en concertation avec les experts académiques, industriels, nationaux et internationaux.

Un exemple d'accompagnement vers la recherche translationnelle pourrait être l'exploitation du modèle en 3 dimensions de la protéine CFTR découvert récemment dans le cadre d'un projet de recherche financé par l'association. La coordination entre des équipes aux expertises complémentaires pourrait faciliter l'identification de molécules correctrices ou activatrices de la protéine CFTR pouvant être testées ultérieurement en clinique.

2. Cartographier les expertises.

Le succès de la recherche translationnelle repose en grande partie sur la coordination entre les partenaires et les expertises scientifiques nécessaires. Il convient d'en dresser un état des lieux complet.

3. Développer une procédure spécifique pour la recherche translationnelle.

Il s'agit de travailler en mode projet/programme, avec identification du thème, constitution du réseau, procédure de suivi, communication, expression du besoin en ressources financières et humaines (y compris le chef de projet). Pour cela il est nécessaire de mobiliser les partenaires institutionnels et industriels, et de développer la coopération avec les sociétés de biotechnologie et les industriels du médicament, afin d'impliquer leur expertise dans le développement de médicaments contre la mucoviscidose.

Nous devons ensuite mieux faire connaître auprès du grand public et des grands donateurs les avancées majeures de la recherche et les informer de son coût.

Effets positifs
attendus pour le patient

Nous pensons que ces actions permettront les résultats suivants :

- ▶ Accélérer l'identification et la validation de cibles thérapeutiques nouvelles pouvant être testées en clinique.
- ▶ Donner la possibilité aux patients de participer aux études cliniques et être ainsi des acteurs engagés, informés et éclairés de la recherche.
- ▶ Faciliter la réalisation des essais cliniques en France et en Europe.
- ▶ Transformer plus rapidement les connaissances scientifiques en solutions thérapeutiques pour le patient.
- ▶ Améliorer rapidement et concrètement la santé et la qualité de vie des patients.



développer nos **r**essources financières

3^e axe

OBJECTIF GÉNÉRAL

Notre objectif dans ce domaine est de conforter nos ressources financières et de les développer suffisamment pour pouvoir mettre en œuvre l'ensemble du Plan d'Actions Prioritaires.

Il est évident que si nous n'avons pas de ressources financières à la hauteur de nos ambitions, nous ne pourrons jamais vaincre la mucoviscidose.

Le constat

le contexte général dans ce domaine



C'est de la générosité des donateurs particuliers, des entreprises et non pas de l'État, que Vaincre la Mucoviscidose tire la quasi-totalité de ses ressources financières.

Vaincre la Mucoviscidose dispose d'un réseau puissant de bénévoles qui s'est constitué et consolidé au fil des années.

Les Virades de l'espoir en sont le symbole et sont en quelque sorte notre signature historique. Elles nous distinguent clairement dans le paysage associatif français.

De manière générale, la diminution des aides publiques a pour conséquence l'obligation pour les associations de se tourner vers le champ de la philanthropie du secteur privé.

Le donateur se trouve de plus en plus sollicité par de nouveaux acteurs, associations, fondations ou autres fonds de dotation...

Au-delà de notre modèle historique des Virades et de nos manifestations locales existent des espaces inédits de développement technique en collecte de fonds. Il nous faut obtenir le meilleur de chacun de ces deux modèles et développer leur synergie.

Ce qui a déjà bien avancé

ces dernières années dans ce domaine

Grâce à l'action de l'association et à celle de ses partenaires, de nombreuses actions ont été menées :

Ressources obtenues autour des événements

Grâce au maillage du territoire et à nos événements, qui rythment l'année, nous comptons aujourd'hui 500 sites Virades, 120 golfs partenaires et de très nombreuses actions locales dans toutes les régions de France.

Tout cela est devenu possible par une plus grande professionnalisation de la collecte, une modernisation de la communication et par une sécurisation des circuits d'encaissement des fonds.

Les recettes ont des origines variées et diluent le risque : dons en nature et en argent, vente de produits, droits d'inscription, participation aux animations, reversement de droits de jeu...

Des centaines d'entreprises partenaires, d'institutionnels et associatifs soutiennent les événements de Vaincre la Mucoviscidose. Des agréments importants nous ouvrent les portes comme par exemple ceux du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé ou du ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et

de la Vie Associative, voire la convention avec la Fédération Française de Golf ou l'accord avec la SACEM...

Ressources en dehors des événements

Nous avons mis en place un service donateur, qui traite de façon spécifique et personnalisée les dons reçus (par courrier, en ligne, par téléphone) et gère de façon réactive et personnelle les reçus fiscaux à émettre.

Au niveau des **dons ponctuels**, des appels à dons réguliers auprès de 40 000 donateurs actifs recrutés par marketing direct permettent d'atteindre un résultat brut de 2 millions d'euros.

Au niveau des **dons réguliers**, 2 500 donateurs en prélèvement automatique soutiennent régulièrement l'association. Cela représente presque 20 % du montant des dons réalisés en marketing direct.

Au niveau des **legs, donations et assurance-vie**, la mise en œuvre en 2006 d'un plan d'actions nous permet d'attirer un volume croissant de promesses de legs.

N'oublions pas deux autres sources de financement de notre association

Les cotisations : le développement des adhésions a été retravaillé, il y a 4 ans, mais la communication sur la différence entre la cotisation et une autre forme de don doit se poursuivre.

Les dons issus d'autres associations (La Pierre Le Bigaut, Association Française contre les Myopathies, Association Grégory Lemarchal, la Rando Muco, la Diagonale du Souffle...) : il s'agit de sommes importantes, souvent affectées à des projets d'intérêt majeur.

Nos priorités

Priorité 1

Définir une nouvelle stratégie de collecte

C'est une priorité parce que si nous voulons financer ce Plan d'Actions Prioritaires, il est nécessaire de faire décoller nos ressources de manière véritablement significative. Pour cela, il faut adapter notre modèle, choisir les axes de développement les plus prometteurs, les mieux adaptés à notre association et présentant le meilleur rapport investissement/bénéfice.

Priorité 2

Des donateurs plus nombreux, plus variés, généreux et fidèles

C'est une priorité parce que ce sont eux qui nous apportent 95 % des ressources nécessaires au financement de nos missions. Si nous n'augmentons pas le nombre de donateurs, et le montant des dons, nous n'augmenterons pas nos ressources. Trouver de nouveaux donateurs nécessite des investissements : aussi, il ne faut pas négliger la fidélisation de tous ceux qui sont déjà venus vers nous et les garder à nos côtés le plus longtemps possible, en suivant les indicateurs de fidélité.

Priorité 3

Des bénévoles heureux et efficaces

Ce sont des acteurs locaux (délégués territoriaux, membres des bureaux territoriaux, représentants départementaux, organisateurs de Virades...) dont dépendent notre rayonnement associatif et notre présence dans les entreprises, les autres associations, les collectivités territoriales, les écoles, les familles. Ce sont eux qui font vivre la cause dans nos villes et nos villages et lui donnent un visage. Ils sont indispensables à notre action de sensibilisation et de collecte. Cependant, on note des signes de lassitude dans l'implication active des bénévoles de terrain. Pour y répondre dans le respect des valeurs et des orientations fondamentales de notre association, nous devons mieux les écouter, les former, les outiller, les remercier mais aussi suivre l'évolution des mentalités liée notamment au renouvellement des générations.



Agir !

Pour avancer dans chacune de ces 3 priorités, voici les actions à développer

Priorité 1

Définir une nouvelle stratégie de collecte

1. Créer un comité de pilotage.

Transversal, ce comité sera composé d'experts. Sa mission première sera de recenser les actions déjà mises en œuvre ainsi que les nouvelles idées de collecte. Il lui faudra relier les objectifs de collecte avec les actions à

financer dans le Plan d'Actions Prioritaires. De même, il recherchera les synergies entre la collecte événementielle et la collecte par les méthodes du « fundraising » (techniques de la collecte de fonds qui croise le marketing et l'éthique).

Priorité 2

Des donateurs plus nombreux, plus variés, généreux et fidèles

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

Il s'agit de :

- recenser tous les donateurs de Vaincre la Mucoviscidose ;
- qualifier, segmenter, analyser, et stocker dans une base de données unique les informations ;
- maintenir la qualité des données ;
- décentraliser l'accès à cette base aux bénévoles.

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

Ce plan de sollicitation a pour objectif de faire grandir la générosité et la fidélité. Le risque n'est pas la trop grande sollicitation mais la sollicitation à tort. Tout l'enjeu est d'adapter finement la sollicitation en fonction du profil du donateur.

Un dossier de bienvenue unique est envisagé, un kit de présentation des moyens de soutenir Vaincre la Mucoviscidose, envoyé avec le reçu fiscal et qui propose tous les moyens de soutenir : le prélèvement automatique, le legs, le don ponctuel, l'adhésion... afin d'accueillir nos donateurs au sein de l'association.

3. Rechercher de nouveaux donateurs et repenser notre offre.

Nous devons prospecter de nouvelles cibles, attirer de nouveaux donateurs, tester tous les canaux de sollici-

tations proposés par Internet, et aussi proposer d'autres moyens de nous aider en repensant l'offre aux adhérents, aux donateurs, aux testateurs, aux entreprises.

4. Améliorer encore la relation donateur.

Il s'agit de créer un service donateurs unique, accessible par courrier, par téléphone et par email, qui a en charge la satisfaction du donateur.

Par ailleurs, nous devons mettre en place un espace donateurs dédié en ligne, auquel le donateur peut se connecter pour réimprimer son reçu fiscal, modifier ses choix de prélèvements automatiques, ou encore modifier lui-même ses coordonnées.

Enfin, nous lancerons une enquête auprès des donateurs pour les écouter, les connaître et leur faire des propositions adaptées.

5. Consolider et développer les partenariats avec les entreprises.

Il est recommandé d'établir un plan de sollicitation auprès des partenaires nationaux, régionaux et locaux, en fonction de leur potentiel et de leur sensibilité à notre cause.

Pour certaines entreprises à fort potentiel, il s'agira de réorienter notre stratégie de mécénat autour de financements de projets et de programmes déterminés.

Priorité 3

Des bénévoles heureux et efficaces

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

C'est le préalable indispensable pour mener toutes les actions qui suivent. Cette base recensera tous nos bénévoles, leurs coordonnées, leurs souhaits d'implication, leurs disponibilités...

2. Développer un programme de reconnaissance.

Il est important de remercier de manière personnalisée et concrète nos bénévoles, et pour cela d'étudier les supports nécessaires à cette reconnaissance : support papier, matériel, internet...

Nous devons par ailleurs établir un barème du temps passé et le valoriser dans le compte d'emploi des ressources, comme demandé par le Comité de la Charte.

3. Améliorer notre programme de formation.

À partir d'un socle commun de connaissances à partager, qu'il nous faut constituer, nous devons établir et dérouler un plan de formation en fonction des missions, et pouvoir mesurer l'efficacité des actions.

4. Recruter de nouveaux bénévoles.

Pour développer de nouveaux projets, nous devons définir les missions que nous avons à proposer (par exemple : sensibiliser les écoles, visiter les notaires, rechercher des partenariats en nature, rechercher des partenariats financiers, secrétariat délégation, comptabilité Virade...).

Cela nous permettra d'établir nos besoins en bénévoles en fonction de ces missions, de rédiger des fiches de mission bénévole mais aussi de soulager les bénévoles impliqués depuis longtemps.

Nous pourrions alors lancer des appels à bénévoles auprès des grands réseaux (comme France Bénévolat), être présents sur les salons grand public adaptés (par exemple, salon des Seniors) et utiliser les réseaux sociaux ainsi que notre site internet.

Nous aurons enfin à animer et accompagner au mieux les nouveaux entrants.

5. Adapter et simplifier les outils.

Il s'agit de revisiter les modes d'emploi (site internet, trésorier Virade, Virade scolaire, organisation de green, utilisation de bases de reçus fiscaux...) et de mettre en place une plateforme web qui simplifie le travail des bénévoles et mutualise les coûts pour les organisateurs de Virades.

6. Mieux communiquer et informer.

Nous pouvons organiser des séances régionales ou inter-régionales d'information, ou encore regrouper la communauté lors d'une journée nationale.

Il est intéressant de mettre en place des indicateurs d'activité et de les partager.

Effets positifs

attendus par la mise en œuvre de ces actions

Nous pensons qu'elles permettront le résultat suivant :

- Dégager le financement nécessaire pour **réaliser toutes les actions du Plan d'Actions Prioritaires** et vaincre ainsi la mucoviscidose.



Une association,

des femmes et des hommes sur le terrain

Chacun d'entre nous le sait : la réussite de ce plan ambitieux n'existera que grâce à l'existence d'une communauté de pensée et d'action, unie et déterminée, où tous les acteurs seront valorisés et reconnus pour leurs rôles et leurs compétences dans la lutte contre la mucoviscidose.

Permettre à chacun de donner le meilleur de lui-même

Le projet aujourd'hui présenté met en évidence les actions développées au profit du patient et de ses proches, de la recherche et de l'accroissement de nos ressources financières. Tout cela est possible grâce à la dimension transversale associative et humaine qui est la nôtre, à la fois bénévole et salariée.

Dans cet esprit, il nous faut donc prendre soin de nos ressources humaines pour encore mieux les mobiliser. Il nous faut reconnaître la place de chacun dans le projet associatif et dans la communauté de lutte contre la mucoviscidose, mais aussi **permettre à chacun de donner le meilleur de lui-même en valorisant son action.**

Une vie associative régionale riche

Réussir le pari de la mise en œuvre d'un fonctionnement pertinent et efficace, c'est, de fait, prendre acte de la nécessité de préserver l'unité associative sur l'ensemble du territoire national.

Il s'agit aussi de valoriser la représentation et le rôle des délégations territoriales en assurant **une vie associative régionale riche en contacts et en expression.**

Une vie associative reconnue et soutenue

Nous devons accompagner **l'engagement et l'implication de nos bénévoles** (membres élus des instances nationales et territoriales, organisateurs de manifestations : Virades,

greens, soirées festives...) en leur offrant des perspectives, en apportant des réponses adaptées à leur attente, en leur proposant des formations visant à optimiser leur propre action. Nous pouvons aussi les inciter à inventer le projet associatif de demain.

Le Conseil de la Vie Associative, réuni à l'occasion de la préparation du Plan d'Actions Prioritaires, a affirmé sa volonté d'accentuer **la prise en compte de la dimension humaine dans notre association** et l'importance de sa présence active au niveau local.

Nous nous engageons à :

- ▶ valoriser le tissu associatif en régions,
- ▶ soutenir les délégations territoriales en difficulté,
- ▶ investir et fidéliser en faisant du bénévolat un plaisir partagé dans l'action vers l'autre,
- ▶ faciliter la communication et l'information entre les différents acteurs du combat qui est le nôtre.

Une équipe de permanents impliqués et professionnels

Ils ont choisi d'être présents à nos côtés. Ils ont décidé eux aussi de donner un sens particulier à leur vie et à leur activité professionnelle en mettant leurs compétences et leur savoir-faire à la disposition de la grande cause que nous défendons.

Par leur expertise, ils sont force de proposition et de réalisation dans les actions arrêtées par les instances élues et l'écoute et le dialogue doivent permettre de les faire participer totalement aux enjeux du projet collectif qui est le nôtre.

Combattre ensemble

et agir efficacement

Travailler en commun

Tous pour un...

Le patient est au cœur de notre combat. Beaucoup de personnes l'entourent, à commencer par ses parents, sa famille, ses proches.

Pour le soigner au quotidien, les équipes du CRCM le suivent, ainsi que le kiné de ville, et d'autres soignants. Petit à l'école, ou plus grand dans ses études, puis dans le milieu professionnel, les équipes pédagogiques et de direction, les collègues et la direction de l'entreprise, mettent en œuvre pour lui des actions spécifiques.

C'est en pensant au patient que les chercheurs se lancent dans des projets scientifiques difficiles pour mieux contrer la maladie qui l'accapare.

Les bénévoles, les organisateurs de manifestations et les donateurs ainsi sollicités, agissent et donnent pour que le patient vive mieux, vive longtemps, vive comme tout le monde.

Et combien d'associations, sensibles à la condition du patient, se sont-elles créées afin d'apporter, chacune à son niveau, une contribution à l'amélioration de son sort ?

On le voit, le patient est au centre des actions de très nombreux acteurs, tous mobilisés grâce à lui et pour lui.

Une pour tous...

Notre association admire tous ces acteurs qui apportent leur compétence, leur temps, leur enthousiasme, leur créativité, leur méthode, leurs projets... Nous sommes toujours impressionnés par cette énergie énorme apportée par tant de monde dans ce même combat.

Mais nous savons que l'adversaire est de taille, que le temps compte, que la victoire est attendue par tous. Il n'est alors pas possible que cette formidable énergie soit dispersée parce que trop éparpillée, pas assez coordonnée.

L'association Vaincre la Mucoviscidose s'est donnée pour mission de mettre en synergie ces multiples actions pour être encore plus efficaces, autour de projets partagés.

C'est une équipe, une grande équipe, solidaire, organisée, mobilisée, qui sera ainsi en mesure de vaincre enfin la mucoviscidose.

Mesure et évaluation des actions

Le Plan d'Actions Prioritaires propose de nombreuses actions à mener. Pour les mettre en œuvre, notre association Vaincre la Mucoviscidose a 3 modes d'actions principaux.

"Je fais !" : Vaincre la Mucoviscidose est souvent l'acteur direct de ses propres actions, grâce à ses innombrables bénévoles, ses élus dans les différentes instances, ses délégations territoriales, et ses salariés de l'équipe professionnelle permanente.

"J'aide !" : Vaincre la Mucoviscidose en tant que contributeur et facilitateur permet à d'autres acteurs d'agir (les Centres de Soins, les équipes de Recherche, les prestataires de services).

"Je pousse !" : Vaincre la Mucoviscidose a aussi un rôle d'influence auprès des pouvoirs publics, des laboratoires, des autres associations, des collectifs... où elle apporte des idées, des revendications, des propositions.

Quelle que soit l'action, quel que soit l'acteur, cela doit être efficace. En clair, il faut apporter une réelle contribution au combat, avec le moins d'énergie perdue, car cet engagement total nécessite une énergie énorme.

Vaincre la Mucoviscidose doit piloter le combat contre la mucoviscidose en véritable projet :

- ▶ Les acteurs doivent être connus et reconnus.
- ▶ Leurs actions doivent être cadrées, pilotées, évaluées.
- ▶ Les retours d'expérience doivent permettre d'enrichir ensuite tous les autres projets pour que nous progressions ensemble.
- ▶ Le suivi des actions doit être organisé avec des indicateurs pertinents, simples et efficaces, qui assurent que nous avançons dans la bonne direction et qui rassurent sur la progression de notre combat.

La victoire contre la mucoviscidose ne sera possible qu'en travaillant ensemble et en agissant efficacement.

Conclusion

Je tiens à remercier sans distinction toutes celles et tous ceux qui ont participé à l'écriture de ce plan. Il a des auteurs, il lui faut maintenant des acteurs nombreux, déterminés, unis, efficaces. Il va constituer le guide de nos actions dans les années qui viennent. Il va aussi nous représenter auprès des pouvoirs publics, des médias, des politiques. C'est important pour les années à venir.

Tout n'y est pas, mais tout ce qu'il sera nécessaire de faire sera fait suivant des priorités qu'il reste à nous fixer. Des adaptations interviendront au fil du temps pour répondre aux nouveaux défis qui se présenteront et aux besoins des patients

Sa réussite est entre nos mains, que chacun de nous s'interroge sur ce qu'il peut apporter pour son succès. Je suis persuadé qu'ensemble nous y parviendrons.

Jean LAFOND
Président de Vaincre la Mucoviscidose



Association Française de Lutte Contre la Mucoviscidose
Reconnue d'utilité publique, habilitée à recevoir des legs, dotations et assurances vies
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris - Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44

www.vaincrelamuco.org