

# MOBILISEZ-VOUS



## GARDONS LE SOUFFLE DU COMBAT

# La plus fréquente des maladies rares et mortelles

D'origine génétique, elle détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif. Elle entrave psychologiquement, socialement et professionnellement le quotidien des patients. La mucoviscidose ne se guérit pas encore aujourd'hui, malgré des avancées médicales majeures.

## Les atteintes

En épaississant les mucosités des parois des bronches et du système digestif, la mucoviscidose retentit principalement sur :

### LA RESPIRATION

- Toux fréquente et chronique ;
- Infections respiratoires fréquentes ;
- Sensation d'étouffement ;
- Destruction pulmonaire progressive et irréversible.

### LA DIGESTION

- Atteinte des intestins, du pancréas et du foie ;
- Douleurs abdominales ;
- Mauvaise digestion et manque d'appétit ;
- Difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance.

## Des soins contraignants

Pour les malades, chaque jour, la mucoviscidose, c'est :

- **Jusqu'à 6 heures** de soins en cas de complication ;
- **20 médicaments** en moyenne.



## En France

### 1 personne sur 34

est porteuse saine, sans le savoir, d'une mutation du gène CFTR responsable de la maladie.

### Tous les 3 jours

un enfant naît atteint de la mucoviscidose.

### 34 ans

est l'âge moyen de décès des malades.

### Plus de 7 500

malades dont l'âge moyen est de 22 ans.

### Seuls 40 % des malades

devraient pouvoir, fin 2022, bénéficier de Kaftrio®, un nouveau traitement qui améliore spectaculairement leur état de santé sans toutefois les guérir.

# Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants et reconnue d'utilité publique en 1978, l'association se bat pour trouver des traitements pour que tous les malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.

## Nos missions

L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires :



### GUÉRIR

en favorisant l'émergence de traitements efficaces pour tous les malades.



### SOIGNER

en améliorant le parcours et la qualité des soins partout en France.



### VIVRE MIEUX

en compensant l'impact de la maladie sur la vie des malades et de leurs proches.



### SENSIBILISER & INFORMER

en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

## Nos actions

Grâce aux dons qu'elle a recueillis, Vaincre la Mucoviscidose a soutenu en 2021 :

### 52 projets de recherche

pour un montant global de plus de 2,2 M€ : l'association est le 1<sup>er</sup> financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France.

### 86 postes de soignants

financés pour un montant total de près d'1,1 M€.

### 525 patients

et des familles accompagnés pour un montant total de 0,6 M€ d'aides personnalisées.

## À savoir

Membre du Comité de la charte du don en confiance, Vaincre la Mucoviscidose est contrôlée chaque année par cet organisme et s'engage à respecter ses règles de rigueur, de gestion et de transparence.

Rapport financier et Rapport annuel disponibles sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) et sur simple demande.



## L'association agit grâce à vous !

Pour mener à bien ses missions, Vaincre la Mucoviscidose s'appuie sur la générosité du public. Les malades et leurs proches constituent le moteur essentiel de son action. Les bénévoles sont l'énergie de l'association.

### Merci à celles et ceux qui nous soutiennent :



Près de  
**6 500**  
adhérents



Plus de  
**75 000**  
donateurs



**12**  
conseils  
d'experts  
indépendants  
et bénévoles



Plus de  
**10 000**  
bénévoles réguliers



**29**  
délégations  
territoriales

### Des événements mobilisateurs

#### 195 VIRADES DE L'ESPOIR

Ces événements festifs et solidaires sont organisés dans toute la France le dernier week-end de septembre depuis 1985. Des centaines d'autres manifestations ont lieu tout au long de l'année. En 2021, les Virades de l'espoir ont permis de collecter près de 3,36 M€.



*Gardons le souffle du combat :  
donnons sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)  
#gardonslesouffle*

# 83 %

DES RESSOURCES  
perçues par l'association sont  
issues de la générosité du public  
et de nos partenaires

FAITES  
UN DON



---

SERVICE DONATEURS  
Sabine Dubernard : 01 40 78 91 58  
ou [donateurs@vaincrelamuco.org](mailto:donateurs@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



