

RAPPORT ANNUUEL 2023



M
VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

Vaincre la Mucoviscidose a été créée en 1965 par des parents d'enfants malades et des soignants.

Reconnue d'utilité publique en 1978, l'association a depuis contribué à des avancées considérables pour la vie des malades et de leur famille.

NOS ACTIONS

P.6

NOTRE GOUVERNANCE

P.38

NOS FINANCES

P.50

Grand témoin

ZAHO DE SAGAZAN

Un engagement pour gagner de nouvelles victoires

L'autrice-compositrice-interprète et musicienne française, récemment honorée à quatre reprises aux Victoires de la Musique, a choisi de s'engager, en mars 2024, dans la lutte contre la mucoviscidose en tant que marraine de l'association Vaincre la Mucoviscidose.



Artiste passionnée et engagée, Zaho De Sagazan a décidé de prêter sa voix à l'association pour mettre en lumière cette maladie rare qui la touche particulièrement.

« Ça fait des années que je vois mon cousin Man's se démener contre une vilaine maladie qui a décidé de s'attaquer à ses enfants. Des années qu'il rassemble des centaines de personnes, parcourt des kilomètres à vélo, a écrit un livre... pour sensibiliser les gens à cette maladie génétique rare qu'est la mucoviscidose.

Je suis hyper heureuse de vous annoncer aujourd'hui que je soutiens à mon échelle cette lutte en devenant marraine de l'association Vaincre La Mucoviscidose.

Association qui se bat tous les jours pour aider les personnes malades et leurs familles et financer la recherche contre cette maladie. »

Nous sommes profondément honorés et émus d'accueillir une artiste aussi exceptionnelle que Zaho De Sagazan au sein de notre association. Son talent et sa capacité à toucher les jeunes générations seront des atouts essentiels dans notre mission d'informer et de sensibiliser un large public, notamment les jeunes, à la lutte contre la mucoviscidose.



**JE SUIS HYPER HEUREUSE DE VOUS
ANNONCER AUJOURD'HUI QUE JE SOUTIENS
À MON ÉCHELLE CETTE LUTTE EN DEVENANT
MARRAINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE.**

DAVID

Président de Vaincre
la Mucoviscidose

FIANT

QUELLES SONT LES RÉALISATIONS DE L'ASSOCIATION DONT VOUS ÊTES LE PLUS FIER AU COURS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE ?

2023 constitue une nouvelle année très forte en termes de résultats, dans la continuité de 2022 et 2021. Plusieurs actions et événements marquants me viennent à l'esprit.

Du côté de la recherche, le lancement des deux consortiums Di-T-CAP est indéniablement un moment important de l'histoire de notre association. Non seulement par son organisation, mais aussi par le positionnement de l'association en tant que commanditaire. *A contrario* de notre traditionnel appel à projets scientifiques, le dispositif Di-T-CAP implique que les chercheurs répondent à une commande spécifique de l'association : travailler sur des projets de recherche à destination des patients porteurs de mutations « stop » ou d'épissage sévère et également à destination des patients greffés pulmonaires.

Je me souviens de la forte émotion qui régnait au sein du conseil d'administration lors des différents votes actant les accords de financement de ces projets scientifiques.

En particulier, je me rappelle des sentiments exprimés par nos deux administrateurs greffés lors de la présentation du projet « PLUTO ».

Du côté de la qualité des soins et de l'accès aux traitements, l'extension du cadre de prescription compassionnelle (CPC) à la trithérapie à destination des porteurs de mutations rares âgés de 6 ans et plus, sans critère de sévérité, fut un moment de joie profonde. De même, l'accès précoce à la trithérapie pour les enfants de 2 à 5 ans porteurs d'au moins une mutation F508del a été source de vives émotions, symbolisées par les images touchantes des enfants tenant leur boîte de médicaments. Néanmoins, je garde à l'esprit que de nombreuses actions restent à réaliser ; notamment la future extension du CPC pour les enfants de 2 à 5 ans ou encore la caractérisation de l'ensemble des effets secondaires des traitements.

Côté communication, le lancement de notre nouvelle campagne « Vaincre ensemble. Vivre avant tout. » démontre notre détermination à lutter, illustrée de manière poignante par le cri de rage d'Yvan. Ce cri incarne une volonté farouche de se battre contre la maladie, et constitue un puissant message d'espoir.



POUVEZ-VOUS PARTAGER AVEC NOUS UNE EXPÉRIENCE OU UN ÉVÉNEMENT PARTICULIÈREMENT MARQUANT EN 2023 ?

Nous repartons en juin 2023, à l'inauguration de notre siège, le « 181 », rénové après un an de travaux. Au-delà de l'impact positif important en termes de qualité de vie au travail pour les salariés de l'association, cette initiative incarne notre engagement profond à « faire association ». Accueillir les patients et les familles dans un environnement chaleureux où on se sent comme chez soi. Pouvoir se sentir en confiance pour exprimer sa vie avec la mucoviscidose. C'est extrêmement important ! Et je suis ravi de voir combien le « 181 » vit ! Entre les nombreuses formations des bénévoles, les réunions des professionnels de santé ou même une réunion de la fédération européenne de mucoviscidose, notre siège retrouve sa place centrale au sein de la communauté « muco ».



JAMAIS NOUS N'AVONS ÉTÉ AUSSI ARMÉS POUR FAIRE PLIER LA MUCOVISCIDOSE. TOUS LES ESPOIRS PEUVENT UN JOUR SE CONCRÉTISER GRÂCE À NOTRE PERSÉVÉRANCE COLLECTIVE !

COMMENT ENVISAGEZ-VOUS L'ÉVOLUTION DE NOTRE ASSOCIATION DANS LE CONTEXTE ACTUEL ?

J'aborde cette situation avec un optimisme raisonné. Il est indéniable que le contexte économique, la crise hospitalière, la situation du bénévolat en France, ainsi que les impacts potentiels de la trithérapie créent un environnement où les risques sont présents.

Nous avons fait des choix résolument offensifs pour maîtriser ces risques. Tout d'abord, nous avons voté en faveur d'un important plan de développement de la collecte sur plusieurs années. Un investissement conséquent visant à sécuriser notre collecte, limiter les risques liés à nos événements, notamment les Virades de l'espoir.

Nous investissons massivement dans notre ressource la plus précieuse : les femmes et les hommes qui font de Vaincre la Mucoviscidose, cette si belle association. Cela se traduit par la mise en application progressive de la nouvelle organisation territoriale, dont l'un des objectifs est d'alléger la charge de travail de nos délégations.

En 2024, cette organisation sera appliquée sur tout le territoire et les chargés de missions seront nommés. Nous œuvrons également à la montée en puissance de notre offre de formations « Muco Sup' » à destination des bénévoles de l'association. Car un bénévole se doit d'être accueilli, formé pour être le plus à l'aise dans ses missions et pour y prendre le plus de plaisir. Nous renforçons nos efforts dans nos relations avec les CRCM et poursuivons notre investissement dans le projet « HORIZON », chantier dont l'ambition est de définir le CRCM de demain. Notre association doit également poursuivre ses actions, notamment en matière de dialogue de gestion avec les directions générales des CHU, en tenant compte des nouvelles réglementations sur le financement hospitalier.

Nous devons également porter, de plus en plus de projets, sur le long terme, en cohérence avec les besoins des patients. Enfin, nous devons encourager davantage la recherche sur des sujets qui, à mon avis, ne reçoivent pas encore assez d'attention en termes de projets, comme la greffe et ses comorbidités, la gastro-entérologie, ainsi que les sciences humaines et sociales. La structuration de Di-T-CAP a montré que nous pouvons agir autrement dans ce domaine. Nous devons appliquer cette approche à de nouveaux projets, quelle que soit leur envergure.

AVEZ-VOUS UN MESSAGE À ADRESSER AUX PERSONNES CONCERNÉES DIRECTEMENT OU INDIRECTEMENT PAR LA MUCOVISCIDOSE ET À L'ENSEMBLE DES SYMPATHISANTS ET ADHÉRENTS DE NOTRE LUTTE ?

Un immense merci à tous les bénévoles pour l'organisation d'événements indispensables pour que Vaincre la Mucoviscidose puisse mener à bien ses actions. Ensuite, notons que le virage initial vers la trithérapie a été pris avec succès, ouvrant ainsi la voie à un avenir prometteur. Les pistes de recherche sont identifiées et déjà des équipes les investiguent : ARN messenger, oligonucléotide, thérapie génique, translecture... Autant de termes qui démontrent la détermination des chercheurs. À nous de continuer à les soutenir ! Jamais nous n'avons été aussi armés pour faire plier la mucoviscidose. Tous les espoirs peuvent un jour se concrétiser grâce à notre persévérance collective !

NOS ACTIONS

ÉDITO ————— P. 08

GUÉRIR ————— P. 10

SOIGNER ————— P. 18

REGISTRE ————— P. 20

VIVRE MIEUX ————— P. 22

**SENSIBILISER
ET INFORMER** ————— P. 26

NOUS SOUTENIR ————— P. 30

FAIRE ASSOCIATION ————— P. 34

**LES CHARGÉS
DE MISSIONS** ————— P. 36

LES DÉLÉGATIONS ————— P. 37

LA MUCOVISCIDOSE,

UNE MALADIE GÉNÉTIQUE, PLURIELLE ET INCURABLE

Lorsque les deux parents sont porteurs sains d'une mutation du gène CFTR responsable de la mucoviscidose, leur enfant risque d'être touché par la maladie dans 25% des cas. Dépistée à la naissance, la maladie détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif.

NOS 4 MISSIONS



GUÉRIR

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



VIVRE MIEUX

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



SOIGNER

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



SENSIBILISER ET INFORMER

en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

NOS IMPLANTATIONS

29

délégations territoriales.



NOS CHIFFRES

Près de

6 000

adhérents en 2023



80%

des dons sont affectés aux missions sociales de l'association



Près de

70 000

donateurs particuliers

qui ont fait un don lors d'une Virade de l'espoir, d'un Green de l'espoir, d'un événement organisé en région ou qui ont répondu favorablement à un appel à don par courrier.

11 conseils d'experts bénévoles



LE SAVIEZ VOUS ?

Tous les

3 jours

un enfant naît atteint de mucoviscidose.



+20 médicaments

en France, chaque jour et par patient.

Près de

8 000 personnes

sont atteintes par la maladie.

2 millions

de personnes sont, sans le savoir, porteuses saines du gène muté de la mucoviscidose.

THIERRY

Directeur général de
Vaincre la Mucoviscidose

NOUVEL



La course du temps, la course pour la vie !



L'ASSOCIATION INVESTIT MASSIVEMENT DANS LA RECHERCHE MAIS AUSSI DANS LE DÉVELOPPEMENT DE SA COLLECTE POUR SE DONNER LES MOYENS D'ALLER PLUS LOIN, PLUS VITE DANS SON COMBAT CONTRE LA MALADIE !

En 2023, Vaincre la Mucoviscidose a voulu accélérer encore la vitesse du temps dans son combat contre la maladie. Dans le cadre du programme Di-T-CAP, les chercheurs ont été mobilisés pour former deux consortiums. L'objectif était double : d'une part, trouver des solutions thérapeutiques pour les patients présentant des mutations rares et non éligibles à Kaftrio, et d'autre part, développer des stratégies pour mieux prévenir le rejet du greffon pulmonaire. Cela représente ainsi plus de 3 millions d'euros supplémentaires consacrés à la recherche sur 3 ans !

Pied sur le champignon également pour l'accès à Kaftrio : extensions successives de l'accès au traitement à partir de 6 ans et dès 2 ans dans le cadre d'un accès précoce. Bien plus, l'association, avec le Centre national de référence, a frappé fort en obtenant de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) que Kaftrio puisse être administré aux patients non porteurs d'une mutation F508del, dès l'âge de 6 ans et quelle que soit la sévérité de la maladie. L'association a ainsi poussé Kaftrio au-delà de ces limites administratives et a fait de la France le leader mondial de l'accès à la trithérapie. Résultat, près des ¾ des patients peuvent à présent accéder à Kaftrio.

Et l'impulsion a été donnée par l'association dans toutes ses missions ainsi qu'en témoigne la progression impressionnante de l'état d'avancement de la réalisation du projet stratégique ViVa 2026 qui est passé de 30 % à 52 % !

La mobilisation aura donc été intense tant du côté des salariés que des bénévoles qui ne comptent pas leur temps pour vaincre la maladie avec un niveau de ressources jamais atteint (près de 15 millions d'euros).

Maxime Sorel, parrain de l'association, a placé la mucoviscidose sur le toit du monde en gravissant l'Everest. C'est un exploit, mais aussi le symbole de la détermination de l'ensemble de notre communauté.

Oui, l'association est bel et bien en mouvement ! Elle se transforme à l'instar de son siège qui est devenu un formidable lieu de travail propice au partage de moments conviviaux avec toute la communauté mucoviscidose. Le Registre se mue en entrepôt de données de santé pour permettre une meilleure connaissance de la maladie et mener davantage de projets de recherche. Le réseau de bénévoles s'investit dans la formation pour mieux accomplir ses missions. La nouvelle organisation territoriale se met en place avec de nouveaux bénévoles, en particulier les chargés de mission animés par le siège et de nouveaux organisateurs de Virades... L'association investit massivement dans la recherche mais aussi dans le développement de sa collecte pour se donner les moyens d'aller plus loin, plus vite dans son combat contre la maladie ! Et nos actions au sein des différents collectifs ont permis de porter plus haut nos revendications, notamment pour la prise en charge de l'activité physique adaptée.

Mais pour autant, cette accélération du temps impulsée par Vaincre la Mucoviscidose ne doit pas nous faire oublier que le temps compte pour de nombreux patients. En 2022, près des ¾ des patients décédés étaient greffés... Cette course du temps, c'est aussi la course pour la vie. Car, avec ou sans Kaftrio, la maladie n'est pas vaincue, loin s'en faut. L'annonce de la maladie à des parents demeure un cataclysme qu'ils doivent surmonter. L'association leur apporte tout leur soutien et développe de nombreux programmes d'accompagnement (Pass souffle d'espoir, Pass nouveau départ, journées spécifiques, etc.). Plus que jamais, ce besoin d'accompagner dans le temps long les patients et leurs proches se fait ressentir. Il faut sans cesse adapter nos réponses aux nouveaux besoins liés à l'évolution de la maladie aujourd'hui plurielle.

Un grand merci à tous, adhérents, bénévoles, donateurs, élus et salariés et l'ensemble de la communauté scientifique médicale pour sans cesse faire reculer la maladie.

GUÉRIR

INSUFFLER UNE NOUVELLE DYNAMIQUE POUR INNOVER ENCORE PLUS

Qu'il s'agisse de financement de projets ou d'animation de la communauté scientifique, les activités en soutien de la recherche menées par l'association en 2023 ont été très dynamiques et ont visé à répondre au mieux aux attentes des différents interlocuteurs, qu'ils soient chercheurs, patients ou proches.

CHIFFRES CLÉS



3 877 093 €

Financement des projets de recherche soutenus (AP, hors AP, Di-T-CAP, PNRC)*

27

Traductions et bonus

160

Experts bénévoles ayant contribué à l'activité du pôle recherche

(CS, CSR*, AP, Hors AP, Di-T-CAP*, Copils journée thématique/colloques)

DES FINANCEMENTS AMBITIEUX POUR INVESTIR DANS L'AVENIR

Pour l'édition 2023 de l'appel à projets scientifiques annuel (AP), ce sont 70 projets de recherche qui ont été instruits par le pôle recherche et évalués par nos experts bénévoles, externes et internes au sein du conseil scientifique. Malgré un nombre total de projets soumis qui tend à la baisse (près de 100 projets avaient été soumis en 2020), la qualité des travaux proposés a été au rendez-vous, avec 46 projets de recherche (35 en recherche fondamentale et 11 en recherche clinique) sélectionnés sur la base de critères d'intérêt pour les patients, de faisabilité et d'excellence scientifique, pour un soutien financier de près de 2,3 millions d'euros au total.

En plus de l'opportunité de dépôt des dossiers via l'AP, avec un calendrier bien précis, et du dispositif innovant qu'est Di-T-CAP (voir Focus, page 11), les chercheurs peuvent bénéficier d'un soutien en s'adressant à l'association en dehors du cadre de l'AP. Il s'agit dans ce cas de demandes exceptionnelles qui doivent répondre à des critères d'urgence de financement et d'intérêt prioritaire pour les patients.

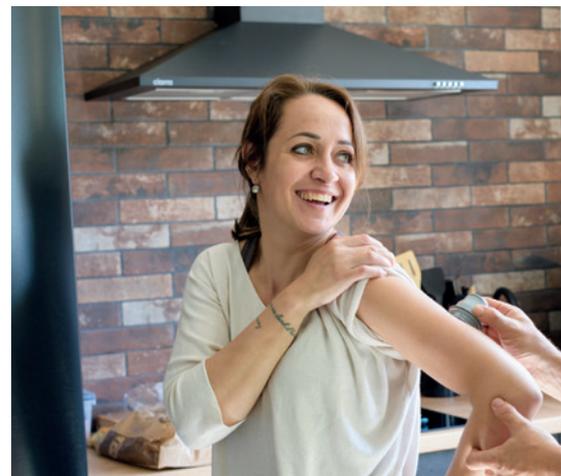


Appel à projets scientifiques 2023



En 2023, 3 demandes de ce type ont été évaluées par le comité stratégique pour la recherche et plus de 250 000 € ont ainsi été engagés pour :

- la création d'une bio-banque nationale d'organoïdes intestinaux. Le projet soutenu, à hauteur de 36 344 €, est porté par le Pr Emmanuel Mas, CHU de Toulouse et prévoit le rapatriement des organoïdes issus des 47 patients français inclus dans le projet HIT-CF ;
- la contribution à l'acquisition et à l'installation d'un automate par l'équipe du Pr Isabelle Sermet (Institut Necker, 69 844 €), afin d'accélérer les tests fonctionnels de CFTR réalisés sur les cellules épithéliales nasales ;
- la caractérisation d'une bio-collection issue d'échantillons de patients atteints de mucoviscidose et traités par Kaftrio et sa mise à disposition pour l'étude du microbiote et de l'inflammation pulmonaires et digestifs (projet porté par le Dr Raphaël Enaud, Bordeaux, 157 146 €).



*AP : appel à projets scientifiques annuel
Di-T-CAP : Dispositif de financement complémentaire de l'appel à projets scientifiques annuel
PNRC : Plateforme nationale de recherche clinique
CSR : Comité Stratégique pour la Recherche

LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES POUR RÉPONDRE AUX NOUVEAUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE MUCOVISCIDOSE

Malgré l'absence de nouveaux projets issus des disciplines des sciences humaines et sociales (SHS), financés via l'AP annuel, l'année 2023 a été quand même marquée par des signes positifs, faisant espérer un intérêt croissant des chercheurs de ce domaine de recherche pour les problématiques actuelles liées à la mucoviscidose.

Grâce au partenariat de Vaincre la Mucoviscidose avec la Fondation maladies rares, le projet « Revivre » a pu voir le jour. Mené par l'équipe du Dr Elise Ricadat, de l'institut de La Personne en Médecine, il porte sur l'expérience psychosociale des patients ayant reçu un traitement innovant et récent dans le cadre de deux maladies rares : la drépan cytose et la mucoviscidose. L'association et la filière Muco-CFTR soutiennent ce projet à hauteur de 28 134 €.

Organisée en partenariat avec l'association Grégory Lemarchal et avec le soutien de la Filière Muco-CFTR, la 2^e Journée SHS & Muco a eu lieu le 26 juin à l'Assemblée nationale. L'événement a réuni près de 100 personnes. Il a permis aux chercheurs d'échanger sur les travaux en cours et sur leurs perspectives, mais aussi de donner la parole aux patients et à leurs proches concernant les sujets qui leur semblent prioritaires pour être abordés avec le prisme des SHS. La table ronde finale a été l'occasion de faire émerger plusieurs pistes pour que de nouveaux projets voient le jour, sous l'impulsion des associations de patients.



UN NOUVEAU TOURNANT POUR LA PLATEFORME NATIONALE DE RECHERCHE CLINIQUE (PNRC)

À la suite de constats issus de l'évaluation de son activité de ces dernières années, plusieurs actions ont été lancées afin de donner une nouvelle dynamique à la PNRC :

- création d'un comité exécutif, petit noyau de quatre personnes dont les missions sont de conseiller, guider et superviser les activités de la PNRC ;
- intégration de nouveaux membres au sein du comité de pilotage : des médecins, ainsi qu'un nouveau référent sont venus en renfort ;
- lancement d'un projet à l'initiative de la PNRC de caractérisation des variants rares, dont le but est d'identifier les patients ayant des profils génétiques rares non répondeurs aux modulateurs de CFTR et de cibler leurs besoins en termes de solutions thérapeutiques.

La réunion des référents des sept inter-régions à Roscoff, en octobre 2023, a par ailleurs été un moment fort pour souder la dynamique du groupe et semer les graines des nouveaux projets à mener en 2024.

ENCORE PLUS DE RÉSULTATS DE RECHERCHE VULGARISÉS

En complément des traductions de résumés vulgarisés d'articles scientifiques parus dans la revue JCF, *Journal of Cystic Fibrosis* proposées par le groupe ressource « patients et proches pour la recherche », une nouvelle initiative s'est développée en 2023. Ainsi, trois traductions « bonus » ont été diffusées en 2023. Une fois l'article identifié pour son intérêt majeur pour les patients et les proches, le pôle recherche contacte directement les auteurs pour leur demander d'écrire un résumé vulgarisé de leurs travaux, si possible en français, dans le même format que pour les #VendrediLecture¹. L'objectif est toujours le même : rendre plus accessibles les résultats des travaux de recherche susceptibles d'intéresser les patients et leurs proches.

¹ Les #VendrediLecture sont des publications de vulgarisation scientifique portant sur des projets de recherche liés à la mucoviscidose. Elles sont publiées un vendredi sur deux sur notre site et partagées sur nos réseaux sociaux afin de les rendre accessibles à notre communauté.

COLLOQUE FRANÇAIS DES JEUNES CHERCHEURS

L'ANIMATION DU RÉSEAU DES JEUNES CHERCHEURS AU CŒUR DE NOTRE ACTION

Avec deux colloques scientifiques dédiés aux jeunes chercheurs travaillant sur la mucoviscidose et une nouveauté proposée aux jeunes soutenus par l'association, notre action pour préparer l'avenir de la recherche a le vent en poupe !

Colloque français des jeunes chercheurs

Le 24^e Colloque français des jeunes chercheurs s'est déroulé le 7 février 2023 à l'institut Imagine à Paris, précédé par la Rencontre entre patients, proches et chercheurs à l'institut national de jeunes sourds. À l'occasion du colloque, plusieurs prix ont été décernés et des vidéos des lauréats vulgarisant leurs projets de recherche ont été, par la suite, diffusées sur les réseaux sociaux.

Pour la 1^{re} fois, ce colloque a bénéficié de l'accompagnement graphique de la société Akenium (voir illustration), qui a permis de faciliter la compréhension des travaux et de mieux échanger sur les enjeux actuels de la recherche, entre chercheurs issus de différentes disciplines, parents et proches.

Colloque européen des jeunes chercheurs

Quelques semaines plus tard, du 1^{er} au 3 mars 2023, s'est tenu à l'institut national de jeunes sourds, le 16^e Colloque européen des jeunes chercheurs (EYIM), organisé par Vaincre la Mucoviscidose en collaboration avec cinq autres associations de patients européennes.



Cela a été aussi l'occasion de décerner des récompenses aux jeunes scientifiques. Une fiche « Le Saviez-Vous ? » a été réalisée cette année pour valoriser l'événement auprès de potentiels partenaires et futurs participants. Le « cru » 2023 des deux colloques, en présentiel pour la première fois depuis 2020, a été un succès avec des programmes riches et variés et des participants, jeunes et moins jeunes, qui sont repartis boostés pour leur travail de recherche !

Forum des jeunes chercheurs

De plus, pour répondre à une demande venue d'un petit groupe de jeunes financés par l'association, le premier Forum des jeunes chercheurs dans la mucoviscidose s'est tenu le 24 octobre 2023, au siège de l'association. Organisé par des jeunes chercheurs eux-mêmes, avec l'appui du pôle recherche, le forum a été l'occasion pour une dizaine d'entre eux d'échanger sur le quotidien du travail de recherche, de créer des liens et de l'entraide, ainsi que d'échanger sur les enjeux actuels en mucoviscidose avec des représentants de patients, des proches et des salariés de l'association.

DATES CLÉS



6 et 7 février

Rencontre + Colloque français des jeunes chercheurs

1^{er} au 3 mars

Colloque européen des jeunes chercheurs

30 mai au 1^{er} juin

Conseil scientifique

24 octobre

Forum des jeunes chercheurs

27 novembre

Réunion des réseaux nationaux de recherche clinique



« PARFOIS, LORSQUE L'ON EST DERRIÈRE SA PAILLASSE ON PEUT AVOIR TENDANCE À OUBLIER L'ENJEU DE NOS TRAVAUX. GRÂCE À CETTE JOURNÉE, J'AI PU COMPRENDRE L'IMPORTANCE POUR LES PATIENTS DE SAVOIR CE QUE NOUS FAISONS ET POURQUOI, MAIS AUSSI SAISIR TOUTE LA COMPLEXITÉ DE LA MUCOVISCIDOSE EN VOYANT TOUS LES CHAMPS DE RECHERCHE IMPLIQUÉS ».

JEUNE CHERCHEUR PARTICIPANT

Pour plus d'informations :



Di-T-CAP

UN DÉFI POUR VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

DÉPLOIEMENT DES 2 CONSORTIUMS DANS LE CADRE DE DI-T-CAP

En réponse à la dynamique insufflée par Vaincre la Mucoviscidose avec la mise en place du programme Di-T-CAP (Dispositif de financement complémentaire de l'appel à projets scientifiques annuel), deux projets de recherche en lien avec les profils génétiques rares pour lesquels les traitements actuels sont inefficaces ou avec la transplantation pulmonaire, ont vu le jour. La création et le pilotage des deux consortiums ont été confiés à Fabrice Lejeune et Antoine Roux qui ont su mobiliser des équipes de recherche. Les deux projets, ayant parfaitement répondu à la demande de l'association, ont reçu un accueil enthousiaste des administrateurs lors de leur présentation les 4 février et 14 octobre respectivement.

Consortium CFTR (Class First Thera Read)

Le consortium est composé de 5 équipes de recherche qui vont évaluer différentes approches thérapeutiques adaptées aux mutations stop et aux mutations d'épissage. Le projet a débuté le 19 avril. Les différentes réunions du consortium et le bilan à 6 mois démontrent que le projet avance bien. L'association s'est rendue le 24 novembre dans le laboratoire de Fabrice Lejeune qui nous a présenté ses derniers résultats concernant la recherche de nouvelles molécules inductrices de translecture pouvant forcer le passage d'un codon stop prématuré et ainsi permettre la synthèse de la protéine. La famille de Blanche, jeune patiente porteuse d'une mutation rare, apporte une contribution financière à ce projet.

Consortium PLUTO (Prediction of Lung Transplant Outcome)

Le consortium est composé de 12 équipes incluant l'ensemble des centres de transplantation français. Le projet vise à construire un registre national de transplantation pulmonaire harmonisé et à la pointe de la technologie. Il sera composé d'une base de données cliniques et d'une collection d'échantillons biologiques. L'objectif principal est d'identifier des facteurs de risque et des biomarqueurs associés à la survenue d'une dysfonction chronique après une transplantation pulmonaire afin de développer des stratégies préventives pour éviter le rejet du greffon pulmonaire. L'association Grégory Lemarchal participe financièrement à ce projet.



CHIFFRES CLÉS

17 équipes françaises

impliquées dans le dispositif Di-T-CAP

596 244 €
de financement

pour la 1^{re} année pour le consortium PLUTO « Transplantation pulmonaire » piloté par Antoine Roux

476 000 €
de financement

pour la 1^{re} année pour le consortium CFTR « Mutations Rares » piloté par Fabrice Lejeune



JE SUIS VRAIMENT HEUREUX DE VOIR UNE RECHERCHE SUR LA TRANSPLANTATION. SURTOUT SUR NOTRE PLUS GRANDE INQUIÉTUDE AU QUOTIDIEN, LE REJET.

FLORENT GIRARD,
PATIENT TRANSPLANTÉ

EN CONCLUSION

Ces deux projets ont ainsi pour objectif de répondre aux besoins des deux populations de patients ne bénéficiant pas des innovations thérapeutiques actuelles, les personnes porteuses de mutations rares et les personnes greffées.

GRAND ANGLE

KAFTRIO

La France, leader mondial de l'accès à la trithérapie !

En 2023, sous l'impulsion de Vaincre la Mucoviscidose en collaboration étroite avec la communauté scientifique et médicale, la France est devenue le leader mondial de l'accès aux modulateurs de CFTR au premier rang desquels figure Kaftrio. Retours sur les principales étapes de cette « *success story* » à la française !



NOËL 2022, UN NOËL PAS COMME LES AUTRES POUR PLUS DE 700 ENFANTS

L'histoire commence quelques jours avant Noël 2022, en pleine édition de l'événement Stream Against Muco. Le ministre de la Santé, François Braun, annonçait dans le *Journal du Dimanche*, la bonne nouvelle : les enfants dès l'âge de 6 ans allaient pouvoir accéder à Kaftrio ! Un magnifique cadeau pour tous ces enfants malades. C'est le fruit d'une action constante et pressante de l'association auprès des pouvoirs publics et du laboratoire pharmaceutique. **Un seul leitmotiv : accélérer et accélérer sans cesse l'accès à la trithérapie à tous les patients susceptibles d'y répondre favorablement.**

POUSSER KAFTRIO AU-DELÀ DE SES LIMITES ADMINISTRATIVES

Le « *French compassionate program* »

En 2022, Vaincre la Mucoviscidose, avec le Centre national de référence, avait obtenu de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) que les patients présentant un état sévère et âgés de plus de 12 ans et non porteurs de la mutation F508del puissent essayer Kaftrio dans le cadre d'un accès compassionnel. Il s'agissait déjà d'une première mondiale car la mutation F508del est la seule pour laquelle une autorisation de mise sur le marché existe (en dehors des 177 autres mutations approuvées aux USA et en Grande-Bretagne). Aussi, début 2023, l'association guettait avec impatience les résultats de l'étude menée par le Pr Pierre-Régis Burgel et financée par elle. Sur les 84 premiers patients qui avaient pu bénéficier de Kaftrio grâce à ce cadre de prescription compassionnelle, le traitement s'avérait efficace pour 50 % d'entre eux. Pour ces 50 % de patients pour lesquels le traitement s'avérait efficace, il n'existait aucune autorisation sur le marché dans le monde.

Forte de ces résultats enthousiasmants, Vaincre la Mucoviscidose, toujours avec le Centre national de référence, obtenait **en juin 2023 l'élargissement du cadre de prescription compassionnelle dès l'âge de 6 ans, quelle que soit la sévérité de leur état de santé.** 600 patients supplémentaires allaient ainsi pouvoir essayer Kaftrio. Fin 2023, près de 550 patients avaient pu le faire, et pour 276 d'entre eux, l'essai s'étant avéré concluant ils sont à présent traités au long cours par Kaftrio.

La nouvelle s'est répandue à travers le monde sous le nom de « *French compassionate program* », suscitant l'admiration et l'intérêt de la communauté mondiale de la mucoviscidose. L'association a ainsi été contactée par plusieurs associations européennes de patients pour essayer de reproduire dans leur pays cette expérience et a pu ainsi transmettre son savoir-faire.



4 674 (61%)
patients traités

sous modulateurs en 2022 dont
3 838 sous Kaftrio (50,7%)¹

74%
des patients

peuvent bénéficier de Kaftrio
fin 2023²

environ
180 000 €

Coût annuel de Kaftrio en
association avec Kalydeco
(valeur faciale du médicament³)
par patient

2
contributions à la Haute Autorité
de santé lors du processus
d'évaluation de Kaftrio pour la
mise en place d'accès précoce.

¹ Bilan annuel 2022 du Registre français
de la mucoviscidose, disponible sur le site :



² Estimation d'après les données
du Registre français de la mucoviscidose.

³ La valeur faciale ne correspond pas au coût
réel du médicament. Les autorités sanitaires
et les laboratoires concluent des accords
confidentiels qui au regard des volumes
des ventes peuvent amener à des remises
sur le montant total des ventes. Ces remises
peuvent aller jusqu'à 20 à 30% du montant
du chiffre d'affaires.

UN ACCÈS AUX MODULATEURS DÈS LES PREMIÈRES ANNÉES

En septembre 2023, la Haute Autorité de santé (HAS) a autorisé la prescription de Kaftrio aux enfants porteurs d'une mutation F508del dès l'âge de 2 ans dans le cadre d'un accès précoce que l'association avait appelé de ses vœux. La contribution et l'audition de Vaincre la Mucoviscidose, notamment au travers du témoignage d'une maman d'un jeune enfant, a été soulignée une nouvelle fois par la HAS lors de son évaluation. D'ailleurs, cette dernière a invité le laboratoire à lui soumettre une demande d'accès précoce à Kaftrio dès l'âge de 12 mois. L'association a immédiatement interpellé le laboratoire pour qu'il fasse le nécessaire dès la fin des essais cliniques (mis en place début 2024).

GRAND ANGLE



KAFTRIO (SUITE)

CHIFFRES CLÉS

Les financements sont à hauteur de

410 000 €
pour la cohorte
« adultes »

Les financements sont à hauteur de

126 000 €
pour la cohorte
pédiatrique

COHORTES NATIONALES DE SUIVI DES PATIENTS TRAITÉS PAR KAFTRIO/KALYDECO

Mises en place à partir de 2020, ces cohortes ont pour objectif d'évaluer la tolérance et l'efficacité de Kaftrio, en conditions réelles d'utilisation « dans la vraie vie » (en opposition à l'utilisation dans le cadre d'un essai clinique).

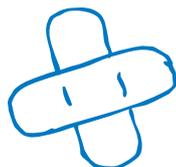
Deux cohortes sont en cours concernant les :

- Adultes, coordonnée par le Pr Pierre-Régis Burgel (CRCM Cochin) ;
- Enfants, coordonnée par le Pr Isabelle Sermet-Gaudelus (CRCM Necker).

Ces cohortes sont financées par l'association dans le cadre de l'appel à projets annuel depuis 2020. Pour 2023, les financements sont à hauteur de 410 000 € pour la cohorte « adultes » et de 126 000 € pour la cohorte pédiatrique.

Diverses publications scientifiques qui font état des travaux réalisés dans le cadre de ces deux cohortes ont déjà été publiées ; dont deux en 2023 sur les sujets suivants :

- Modification des paramètres de l'inflammation des voies respiratoires en réponse à Kaftrio chez les adolescents atteints de mucoviscidose ;
- Le programme compassionnel français de Kaftrio chez les patients atteints de mucoviscidose avec une maladie pulmonaire avancée et non porteurs de la mutation F508del.



Interview Caroline Duez



Je m'appelle Caroline, j'ai 35 ans, j'habite à Paris et je suis la maman d'un petit garçon de 2 ans et ½ atteint de la mucoviscidose.

COMMENT ENVISAGEZ-VOUS L'AVENIR DE VOTRE ENFANT ET DE VOTRE FAMILLE ?

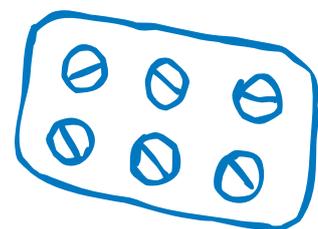
Nous considérons comme une véritable chance que notre fils puisse bénéficier de Kaftrio, surtout à un si jeune âge. L'opportunité d'accéder à ce traitement avant même qu'il entre à l'école est une véritable bénédiction. Ce détail peut sembler minime pour certains, mais cela nous soulage en tant que parents, sachant qu'il intégrera un environnement moins « protégé ».

De plus, les enfants atteints de mucoviscidose sont déjà confrontés à une grande responsabilité et doivent adopter une discipline de vie importante dès leur plus jeune âge, en termes d'hygiène, de bonnes habitudes, de soins quotidiens... Je souhaite ardemment que notre fils puisse vivre son enfance et sa vie avec le plus d'insouciance possible. Cela n'a pas de prix, et c'est ce que nous aspirons pour lui.

En ce qui concerne l'avenir des traitements de la mucoviscidose, notre espoir le plus profond est que tous les patients puissent en bénéficier, sans exclusion. Notre objectif ultime demeure la guérison évidemment. Bien que ce rêve soit encore à réaliser, notre optimisme persiste quant aux avancées de la recherche et à l'amélioration constante des traitements disponibles.

POUVEZ-VOUS PARTAGER AVEC NOUS COMMENT LA NOUVELLE DE L'ACCÈS À KAFTRIO A IMPACTÉ LA VIE DE VOTRE ENFANT ET DE VOTRE FAMILLE DEPUIS SON INTRODUCTION RÉCENTE DANS LE TRAITEMENT DE LA MUCOVISCIDOSE ?

Lorsque nous avons appris la maladie de notre enfant fin 2021, mon conjoint et moi avons été assez tôt informés des avancées scientifiques, dont l'arrivée possible de Kaftrio dans ses premières années. Mais nous ne pensions pas un accès si tôt à ce traitement : dès ses 2 ans. Un mois seulement s'est écoulé depuis l'introduction de Kaftrio dans la vie de notre fils et nous ne sommes pas encore pleinement conscients de ses effets bénéfiques sur sa santé. Cependant, l'espoir de voir sa qualité de vie s'améliorer et la maladie ralentir nous soulage et nous remplit d'espoir dans notre lutte contre la mucoviscidose. Nous sommes conscients qu'il pourrait y avoir des effets secondaires, et de ce côté-là, nous n'avons rien remarqué d'inhabituel pour le moment.



SOIGNER

UNE ANNÉE MARQUÉE PAR DES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE FORTS

Bien qu'il n'y ait pas encore de traitement définitif, les progrès des dernières décennies permettent une espérance de vie plus longue, une vie plus active et des possibilités nouvelles. Mais, avec l'avancée en âge des patients et l'arsenal thérapeutique étoffé, sont apparues des nouvelles facettes de la mucoviscidose, nécessitant des réponses adaptées.

CHIFFRES CLÉS



1 191 519 €

consacrés aux centres de soins

afin de favoriser une offre de soins de qualité via l'appel à projets médical : financement de postes de professionnels, de matériel et contribution aux frais de fonctionnement de projets.

40

c'est le quota d'heures

de la formation certifiante ETP suivie par les 8 binômes.

42

chargés de mission CRCM

accompagnés par le pôle santé dans le cadre de la réforme territoriale.

LE DÉFI DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Depuis 2012, Vaincre la Mucoviscidose finance des postes d'enseignants en activité physique adaptée (EAPA) dans les CRCM et centres de transplantation dans le cadre de l'appel à projets (AP) médical. En 2023, l'association a soutenu 28 postes à temps partiel (équivalent à 10 ETP) pour un montant de 370 167 €.

De plus, l'association organise régulièrement avec l'association Étoile des Neiges des « Rencontres sport & mucoviscidose » pour mettre en réseau les EAPA de CRCM et centres de transplantation afin de permettre la diffusion de bonnes pratiques.

En 2023, avec le Collectif des États généraux de la santé respiratoire, Vaincre a piloté la rédaction et la diffusion d'un plaidoyer visant à proposer un régime de financement pérenne, national et viable de l'activité physique adaptée pour les patients atteints de pathologies respiratoires chroniques.

En effet, en dépit de la reconnaissance en 2011 par la Haute Autorité de santé (HAS) de l'APA comme une thérapeutique non médicamenteuse efficace et complémentaire à d'autres types de traitements, ainsi que de l'accent porté par la Stratégie nationale sport-santé 2019-2024 sur le développement de l'offre d'APA à des fins thérapeutiques, il n'existe pas à ce jour de modèle économique national et pérenne pour le remboursement des séances d'APA et le financement des enseignants.

- Pas de remboursement des séances d'APA par la Sécurité sociale ;
- pas de financement prévu pour les EAPA dans les grilles de la fonction publique hospitalière, ni de reconnaissance en libéral.

Cette absence de dispositif coordonné représente une réelle perte de chance pour les patients atteints de maladies respiratoires chroniques. Conséquence directe : la demande de financement pour les postes EAPA croît d'année en année dans le budget de l'appel à projets médical, pour représenter aujourd'hui 1/3 du budget global consacré aux équipes.

Le PLFSS (projet de loi de financement de la Sécurité sociale) 2024 n'a pas retenu les amendements déposés, mais l'association reste mobilisée sur ce sujet en 2024 !

AUTRE ENJEU MAJEUR : LA SANTÉ MENTALE

La mucoviscidose est une maladie grave nécessitant des soins vitaux. Cette réalité ne doit pas faire oublier que la qualité de vie et le pronostic de la maladie dépendent aussi de la santé mentale.

En 2023, l'association a décidé de libérer la parole sur ce sujet parfois tabou en y consacrant le dossier central du magazine Vaincre n°178. Des groupes de parole ont également été proposés.

Consciente qu'une prise en charge multidisciplinaire de qualité est indispensable dans le parcours des patients atteints de mucoviscidose, l'amélioration de la prise en charge psychologique des patients et des aidants a été inscrite comme objectif prioritaire de l'appel à projets médical. L'association a aussi organisé une journée dédiée aux psychologues des CRCM et centres de transplantation, afin de leur permettre de partager, prendre du recul sur leur manière d'accompagner les patients et les proches et d'initier des démarches ensemble.

De plus, face aux retours, heureusement minoritaires, mais conséquents de certains patients sous Kaftrio, l'association a aussi pesé pour que les effets psychiatriques du médicament soit pris en compte : la notice du médicament a été révisée en ce sens en juillet 2023.



ÉCOUTER LES PATIENTS POUR DESSINER LES PARCOURS DE DEMAIN

Parce que la parole des patients est essentielle aussi dans la construction de leur parcours, l'association a décidé de promouvoir l'implication des parents/patients dans les parcours de soins, en commençant par l'éducation thérapeutique du patient (ETP). En 2023, la première vague de formation de binômes parents-patients/soignants à l'ETP a permis à 8 premiers binômes de suivre cette formation certifiante. 2024 sera consacrée à l'accompagnement de l'insertion de ces binômes au sein des équipes de CRCM, ainsi qu'à la formation d'une 2^e vague de binômes face à l'engouement suscité !



AVANT, J'AVAIS ENVIE. MAINTENANT JE ME SENS LÉGITIME ET CAPABLE DE PRÉPARER ET ANIMER LES ATELIERS. J'AI HÂTE !

PARTICIPANT À UNE FORMATION

Et sachant qu'aujourd'hui, soigner la mucoviscidose, c'est soigner des mucoviscidoses : celles des patients greffés, des adultes éligibles ou non aux modulateurs, et des enfants qui, dès le plus jeune âge, pourront bénéficier des modulateurs, l'association a animé une réflexion autour des parcours de santé de demain à travers quatre ateliers participatifs. Ces mucolabs ont permis de recueillir la parole des patients et de leurs proches pour bâtir des parcours de santé répondant aux nouveaux besoins de l'ensemble des personnes malades.

Les synthèses de ces ateliers ont été diffusées et permettent d'alimenter les réflexions du comité médical de la mucoviscidose (CMM) et des journées scientifiques. L'association participe activement au projet « Horizon » mené au sein de la filière Muco-CFTR dont l'objet est de redéfinir ce parcours de santé.



LE FAIT DE SE FORMER ENSEMBLE MET LE PATIENT ET LE SOIGNANT AU MÊME NIVEAU DE COMPRÉHENSION

PARTICIPANT À UNE FORMATION



Juin

- révision du barème des professionnels soutenus via l'AP médical
- lancement du plaidoyer APA

17 juillet 2023

révision de la notice de Kaftrio avec l'ajout de deux éléments sur la dépression

Septembre

lancement de la formation de 8 binômes de parents-patients/soignants partenaires à l'ETP

Octobre

publication du guide nutrition

Décembre

congrès de la SFT (Société française de transplantation) avec pour la première fois, la participation d'associations de patients dont Vaincre la Mucoviscidose.

SUBVENTIONS PAR CATÉGORIE PROFESSIONNELLE / NOMBRE DE POSTES FINANCÉS À TEMPS PARTIEL



AUTRES*
Art-thérapeute
Musicologue
Orthophoniste
Ostéopathe
Socio-Esthéticienne
Sophorologue

REGISTRE

FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE. ÉVOLUER ET CONTINUER À VALORISER LES DONNÉES

Informers les soignants, sensibiliser le grand public, faciliter la recherche et l'accès aux modulateurs : le Registre était sur tous les fronts en 2023. Outil incontournable géré par l'association, sa transformation en un Entrepôt de données de santé (EDS) facilitera cette valorisation des données. L'enjeu est fort, d'autant qu'il est indispensable de mieux caractériser les patients non éligibles aux modulateurs.



QUELLE EXPLOITATION EN 2023 ?

- **Informers** : le bilan épidémiologique 2022 a été publié dès le mois de septembre 2023 avec l'aide des CRCM. Des données ont également été transmises au Registre européen de la mucoviscidose, véritable outil d'amélioration des pratiques à l'échelle européenne.
- **Sensibiliser** : en 2023, des dizaines d'articles de presse ont mis en lumière les données du Registre : les évolutions des greffes, des grossesses ou de l'âge au décès illustrent l'amélioration de la santé des patients depuis l'arrivée de la trithérapie.
- **Soigner** : le Registre a contribué à trois évaluations conduites par la Haute Autorité de santé (HAS) concernant l'accès aux modulateurs, en estimant la population d'enfants pouvant bénéficier d'Orkambi ou de Kaftrio. En particulier, sans les données du Registre, l'association n'aurait jamais pu obtenir en juin 2023 une extension du cadre de prescription compassionnelle pour les patients n'ayant pas la mutation F508del dès l'âge de 6 ans.
- **Guérir** : quatre publications scientifiques publiées en 2023 étaient basées sur les données du Registre. L'association a financé et participé aux études en vraie vie sur Kaftrio ainsi qu'à des croisements de données avec la base nationale de l'Assurance maladie.

LA ROUTE VERS L'ENTREPÔT SE POURSUIT

La transformation du Registre vers un Entrepôt garantira la conformité aux réglementations CNIL et RGPD grâce à la mise en place d'un nouveau portail de collecte, de serveurs sécurisés et d'un portail de transparence. Deux comités de gouvernance ont été instaurés fin 2023 : le comité de pilotage stratégique (COSTRAT) établira les orientations de l'Entrepôt et supervisera leur mise en œuvre, tandis que le comité scientifique et éthique (COSÉTIQ) veillera à ce que les projets respectent les finalités autorisées.

CHIFFRES CLÉS



Données issues du Registre français de la mucoviscidose 2022

7743
patients atteints de mucoviscidose

108
grossesses (35 en 2010)

12%
de patients transplantés

73%
des décès sont des patients transplantés

60%
des patients traités par modulateurs



« IL Y A VRAIMENT UN ENJEU STRATÉGIQUE POUR LES PATIENTS, ET IL EST IMPORTANT QUE CHAQUE MALADE COMPRENNE L'UTILISATION QUI EST FAITE DE SES DONNÉES ET QUI VA EN BÉNÉFICIER »

JEAN-PHILIPPE,
BÉNÉVOLE

PÉRENNISER LE FINANCEMENT

La valeur du Registre est inestimable, mais il a un coût : environ 700 000 € par an. L'association qui a pendant de nombreuses années soutenu cette activité sur ces fonds propres diversifie les sources de financement pour en assurer son développement : vente de données agrégées et anonymes à des laboratoires pharmaceutiques dans le cadre des procédures d'autorisation de mise sur le marché et de remboursements de médicaments, subventions du Registre européen... Ces fonds, ainsi que ceux des années à venir, serviront à financer les évolutions techniques indispensables à l'Entrepôt sans peser sur le développement des autres missions de l'association.

À SAVOIR

Géré par l'association Vaincre la Mucoviscidose en partenariat avec les professionnels de la filière Muco-CFTR, **le Registre français de la mucoviscidose collecte environ trois millions de données chaque année** pour la quasi-totalité des personnes atteintes de mucoviscidose en France. Cet outil épidémiologique incontournable permet d'évaluer les caractéristiques, l'état de santé des patients et sert de base à de nombreuses recherches.

LE PÔLE DONNÉES DE SANTÉ S'EST RENFORCÉ

Lydie Lemonnier (responsable du Registre pendant 15 ans) et Clémence Dehillotte (Biostatisticienne puis data manager pendant 7 ans) ont fait le choix de nouvelles aventures personnelles et professionnelles. Elles ont permis à l'association de disposer d'un outil précieux. À la suite de leur départ, l'équipe a été reconstituée pour former le pôle données de santé qui aura la charge de poursuivre le travail accompli dans le cadre d'un Entrepôt de données de santé.



ADAMA KA GHALIA DORAI

L'attachée de recherche clinique (Arc) accompagne les 47 CRCM dans la saisie des données,

à distance ou sur site. Sa mission s'est complétée de visites de vérification de la qualité des données collectées par les CRCM.



KADIATOU KABA

Il est essentiel de bâtir une base de données fiable et accessible en vue des réutilisations.

La gestion, le contrôle de la cohérence et le transfert des données sont des tâches assurées par le data manager.



UN STATISTICIEN / UNE STATISTICIENNE

Afin d'apporter un soutien opérationnel aux porteurs de projet de recherche consultant les données, un poste de statisticien en épidémiologie est en cours de recrutement.



ANTOINE BESSOU

La coordination des activités techniques est assurée par le directeur du pôle qui pilotera également la transition du Registre vers l'Entrepôt.

VIVRE MIEUX

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES

Devant les défis posés pour répondre aux nouveaux besoins, l'association a développé de nouveaux projets comme les groupes de parole en visio et a poursuivi des expérimentations commencées en 2022 dans une démarche d'amélioration continue, comme le Pass souffle d'espoir. La réintégration des nouveaux locaux a été l'occasion de renouer avec l'organisation de journées de rencontres qui mettent la solidarité et le faire association au centre de notre accompagnement. Enfin, le soutien de l'association s'est traduit par un montant d'aides financières en légère progression par rapport à l'année dernière avec un axe fort autour de l'insertion professionnelle.

LA RENCONTRE ANNUELLE

Une nouvelle édition sous le signe du succès !

Plus de 70 participants, patients adultes et conjoints, se sont rendus à Montpellier, les **21 et 22 octobre**, pour la Rencontre annuelle tant attendue. Comme toujours, le partage, l'échange et la bienveillance ont été les mots d'ordre de ces deux jours !

Cette année, tout a été organisé pour n'oublier personne et répondre aux attentes de chacun : patients, parents, patients greffés, patients non éligibles aux modulateurs, patients avec modulateurs, conjoints de patient... Des ateliers aux thématiques variées ont été proposés : comment parler de la maladie à son enfant, l'hygiène à la maison, penser son projet professionnel, les actualités de la recherche... mais aussi autour du bien-être ! Lors de cette édition, l'équipe du pôle qualité de vie a innové en proposant deux ateliers interactifs en visioconférence sur les thématiques « actualités de la mucoviscidose » et « vieillir avec la mucoviscidose ».



JOURNÉE DES PARENTS D'ENFANTS MALADES DE MUCOVISCIDOSE,

« Mon enfant, la muco et moi dans tout ça ? ».

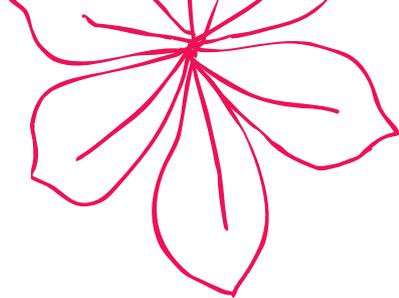
Tel était le questionnement au cœur de ces deux journées du **24 et 25 novembre**, consacrées aux parents d'enfant atteint de la mucoviscidose.

La première journée a été rythmée par des échanges avec Pierre Foucaud (administrateur national) sur le quotidien avec la mucoviscidose et un atelier sur les droits sociaux et la vie professionnelle. Le « Pass nouveau départ » a été présenté. Ce nouveau dispositif sera lancé, en 2024, pour soutenir les projets professionnels des parents ou beaux parents ayant été contraints de s'éloigner du monde du travail en raison de la maladie de leur enfant. Prendre soin de soi lorsque l'on a un enfant atteint de mucoviscidose n'est pas toujours facile. C'est pourquoi, le deuxième jour les parents présents se sont penchés sur cette question lors de l'intervention d'une psychologue. Ils ont pu acquérir une meilleure représentation du « prendre soin de soi » et repartir avec des conseils pratiques à appliquer au quotidien. Des ateliers de sophrologie, d'automassage ou de massage assis ont conclu cette journée, pour se détendre le temps d'un instant en découvrant des techniques de relaxation à reproduire chez soi.



UN MOMENT VITAL ET ESSENTIEL QUAND ON EST PARENTS DE PATIENTS. SE SENTIR EXISTER, POUVOIR ÉCHANGER, ÊTRE ÉCOUTÉ, ON PREND SOIN DE NOUS.

PARTICIPANT À CETTE JOURNÉE



JOURNÉE DES ASSISTANTES SOCIALES

Vendredi 13 octobre 2023, à Paris, s'est tenue une journée dédiée aux assistantes sociales de CRCM. Cette rencontre a permis à 23 professionnelles de toute la France de se rencontrer et d'échanger autour des nouvelles problématiques rencontrées par les personnes malades et leurs familles, à savoir :

- les décisions MDPH à l'ère des modulateurs ;
- la transition pédiatrique-adulte ;
- l'accueil et l'accès au soin des patients et leur famille venant de l'étranger.

L'objectif de ces journées était d'apporter des expertises techniques pour l'accompagnement des personnes malades et leurs familles. Les participants ont apprécié le contenu des thématiques abordées, mais aussi le fait de rencontrer d'autres assistantes sociales et échanger sur leurs pratiques respectives.



CETTE JOURNÉE A ÉTÉ SATISFAISANTE EN TOUT POINT. J'AI PU RENCONTRER MES COLLÈGUES DE TOUTE LA FRANCE ET AVOIR DES INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR MA PRATIQUE.

PARTICIPANTE À CETTE JOURNÉE



CHIFFRES CLÉS



851

aides financières

519

personnes aidées



652 910 €

versés, dont :

70 037 €

pour des difficultés financières (compenser)

11 130 €

pour la scolarité et les études (promouvoir)

17 095 €

pour du soutien psychologique (soutenir)

191 820 €

pour des aides ménagères (prévenir)



WEBINAIRE AVEC LES ÉQUIPES DES MDPH

En décembre, un webinaire à destination des personnes qui travaillent au sein des équipes pluridisciplinaires des MDPH a été organisé par l'association, afin d'informer et de sensibiliser sur les conséquences et l'impact des maladies respiratoires sur la vie quotidienne, sociale ou professionnelle des patients.

Les témoignages de patients et de parents d'enfants malades de la mucoviscidose ont pu sensibiliser les équipes d'évaluation aux problématiques concrètes du quotidien avec la mucoviscidose et également à la charge émotionnelle et psychologique induite par la maladie.

Cette collaboration avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) aura permis un contact direct avec 180 personnes en charge de l'évaluation des droits et prestations MDPH dans la perspective de lutter contre les inégalités territoriales de traitement et de mieux faire connaître et comprendre la maladie.

DÉBUT DES GROUPES DE PAROLE EN VISIO

Le soutien des personnes malades et de leurs proches est au cœur de l'action que mène Vaincre la Mucoviscidose pour améliorer la qualité de vie. Pour s'adapter aux nouveaux besoins, l'association a proposé des groupes de parole en visio pour les personnes malades et leurs proches.

Le principe d'un groupe de parole est de réunir plusieurs personnes concernées par une même problématique. L'intérêt d'y participer est de partager son expérience et de se nourrir de celle des autres participants, de ne pas se sentir seul(e) face à la problématique commune et se sentir soutenu(e) par le groupe. Cinq groupes se sont réunis, **entre septembre et décembre**, animés avec des psychologues ayant une forte expérience de la mucoviscidose, autour de quatre thématiques :

- les personnes transplantées ;
- les parents d'enfants de 0 à 6 ans ;
- les personnes souhaitant parler des répercussions psychologiques liées à la prise des modulateurs ;
- les femmes étant devenues mères avec les modulateurs.

Une vingtaine de personnes ont participé à ces groupes. Une suite sera proposée en 2024.

Retour sur le Pass souffle d'espoir 2023

En 2023, Vaincre la Mucoviscidose a renouvelé pour la seconde année consécutive le dispositif Pass souffle d'espoir afin d'aider les patients à travailler ou retravailler.

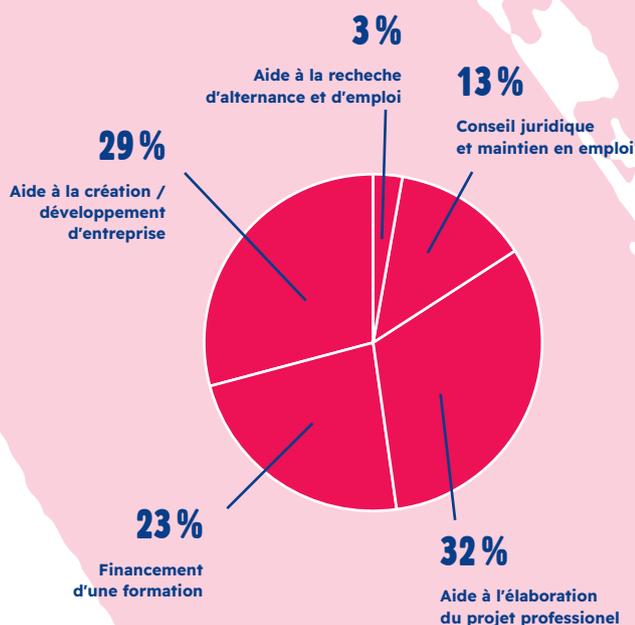
Une édition 2023 marquée par un nombre record de participants puisque le nombre de patients accompagnés a été multiplié par 4 par rapport à 2022. Entre février et mai 2023, plus d'une soixantaine de patients ont ainsi pu bénéficier d'un accompagnement personnalisé et de financements exceptionnels pour la réalisation de leur projet professionnel (financement de formation, aide à la création d'entreprise, etc.).

Au total, près de 115 000 € ont été attribués par l'association pour soutenir les projets professionnels des patients !

Cette seconde édition du Pass souffle d'espoir a été très positive tant en terme de nombre de demandes que sur la diversité des projets soutenus. L'association a accompagné les patients aussi bien dans leur demande de financement de formation professionnelle que dans leurs projets de création d'entreprise.

Les formations financées ont ainsi concerné des domaines d'activité extrêmement variés : (écoles supérieures, formation médico-sociale, formation artistique, formation esthétique). De nombreux patients ont également été soutenus dans leur projet de création d'entreprise.

NATURE DES DEMANDES



CHIFFRES CLÉS



60 personnes aidées

17 accompagnements personnalisés

115 000 € versés

Source : entretien téléphonique avec chaque patient aidé.

L'ACCOMPAGNEMENT À LA DÉFINITION D'UN PROJET PROFESSIONNEL

Pour la première fois, l'association a également proposé à certains patients de suivre un bilan de compétences pour les aider dans la définition ou la redéfinition de leur projet professionnel. Cet accompagnement proposé sur plusieurs mois par un cabinet de conseil spécialisé a permis aux bénéficiaires d'avancer dans la construction de leur projet professionnel et de se préparer à une reprise de formation ou d'emploi.



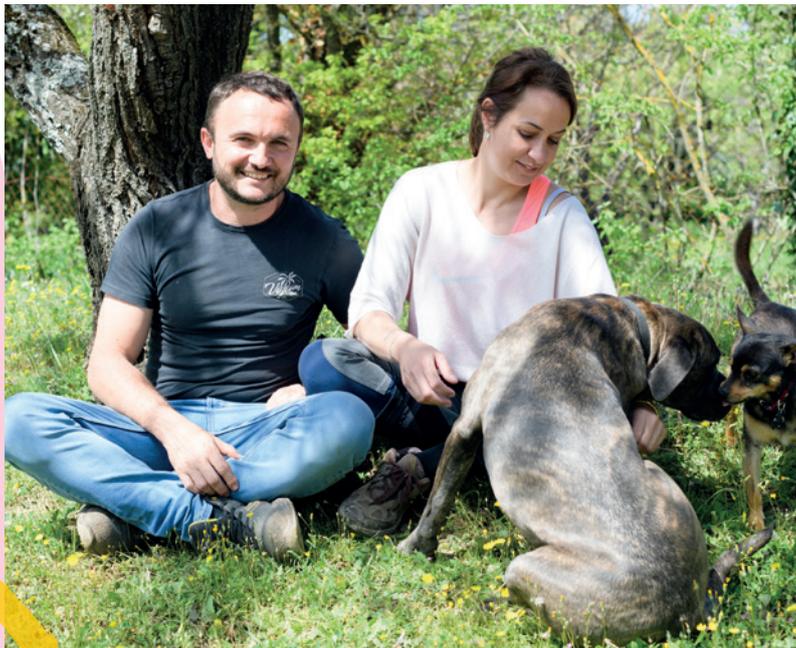
LES NOUVELLES SONT BONNES DE MON CÔTÉ, CAR LE DOSSIER DE FINANCEMENT DE L'AGEFIPH A ÉTÉ ACCEPTÉ. LA MICRO-ENTREPRISE SERA EFFECTIVE LOGIQUEMENT COURANT OCTOBRE. JE REMERCIE L'ASSOCIATION !

BÉNÉFICIAIRE DU PASS SOUFFLE D'ESPOIR



JE VAIS BIEN ET J'AVANCE BIEN DANS MES COURS. J'AI TROUVÉ MES STAGES THÉRAPEUTIQUES EN HÔPITAUX QUI ME PERMETTENT DE PASSER L'EXAMEN L'ANNÉE PROCHAINE. J'AI HÂTE DE POUVOIR EXERCER ET D'APPORTER DES SOLUTIONS AVEC POUR OBJECTIF L'OUVERTURE DE MON CABINET LIBÉRAL DANS 1 AN. JE REMERCIE ENCORE L'ASSOCIATION POUR CETTE AIDE TRÈS PRÉCIEUSE.

BÉNÉFICIAIRE DU PASS SOUFFLE D'ESPOIR



SENSIBILISER ET INFORMER

**VAINCRE
ENSEMBLE.
VIVRE AVANT
TOUT.**

Si la lutte contre la mucoviscidose a été marquée par des avancées remarquables, cette maladie ne se guérit toujours pas. Les patients endurent encore les défis quotidiens de la mucoviscidose. C'est pourquoi, il reste crucial de poursuivre les actions de sensibilisation, d'information et d'encourager la mobilisation de tous. À travers de nouvelles campagnes de communication, Vaincre la Mucoviscidose crie haut et fort sa rage de vaincre.

MAGAZINE VAINCRE

Destiné à l'ensemble des adhérents de l'association, ce trimestriel traite de l'actualité du combat contre la mucoviscidose. Les quatre numéros parus en 2023 ont eu pour dossiers centraux : *L'amélioration de la santé* (n°175), *Maxime Sorel porte notre cause sur le toit du monde!* (n°176), *La France, leader mondial dans l'accès à Kaftrio* (n°177), *La santé, c'est aussi dans la tête* (n°178).

En 2023, Vaincre a aussi mis en lumière des acteurs engagés dans cette lutte à travers une nouvelle rubrique intitulée « Grand témoin ».



VIRADES 2023 : DEMAIN EST UN ESPOIR !

Une nouvelle campagne de communication pour vivre avant tout.

En 2023, l'association a franchi une nouvelle étape en réalisant pour la première fois un spot télévisé qui capture l'esprit et les valeurs de l'événement extraordinaire que sont les Virades de l'espoir. Ce film, tourné avec la participation des patients et de leurs proches, est bien plus qu'une simple publicité ; il est un témoignage vibrant de solidarité et de résilience.

Dans ce film, bénévoles, patients et simples participants voient leurs destins se croiser le temps d'une journée dédiée à la lutte contre la maladie témoignant ainsi de l'importance de l'unité dans la lutte contre la maladie. Le slogan « Il y a des jours pour vivre avec la maladie et des jours pour vivre avant tout » résonne comme un appel à l'optimisme et à la vie.

Diffusée sur les chaînes de télévision TF1, TMC et TV Breizh du 15 au 23 septembre, cette campagne ne s'est pas limitée au petit écran... Des affiches, des insertions presse et un spot radio avec la voix off de Marine Lorphelin diffusé sur la station NRJ du 11 au 23 septembre, ont complété ce dispositif de communication, amplifiant ainsi la portée de ce message d'espoir.

En mettant en lumière ces visages et ces histoires, ce film rappelle à chacun la force de la solidarité et de l'espoir dans la lutte contre la maladie.



NOUVEAUX OUTILS SCOLAIRES EN DÉVELOPPEMENT

Chaque année, les bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose interviennent au sein d'établissements scolaires pour sensibiliser ces jeunes publics à la lutte contre cette maladie et collecter des fonds indispensables au financement des actions de l'association. Au total, ce sont, en moyenne, 22 000 élèves sensibilisés tous les ans.

En 2023, Vaincre la Mucoviscidose a lancé une réflexion autour de ces séances de sensibilisation et a repensé les outils pédagogiques à destination des élèves, scolarisés du primaire au lycée. Ces nouvelles ressources sont conçues pour être plus dynamiques et adaptées aux attentes des nouvelles générations. Pour les établissements scolaires élémentaires, un livret d'animation sera fourni aux enseignants et aux bénévoles de l'association pour guider la session. De plus, un poster anatomique sera mis à disposition dans chaque classe afin d'enrichir la séance, et les élèves auront l'opportunité de le compléter de manière participative. Chaque élève recevra un poster-journal, à la fin de chaque séance, avec un résumé des informations délivrées et des jeux. Pour les élèves de collèges, un quiz vidéo projetable visant à sensibiliser les élèves à la mucoviscidose et à rendre la session plus interactive est en cours de réflexion. Un document pédagogique sera disponible pour aider les enseignants à intégrer la mucoviscidose dans leur programme scolaire au collège et au lycée.

ILS S'ENGAGENT À NOS CÔTÉS

C'est en 2017 que Maxime Sorel décide de se lancer dans ce défi audacieux. Motivé par le souhait de mettre en lumière Vaincre la Mucoviscidose dont il est le parrain, il s'attache à mieux comprendre les difficultés rencontrées par les patients qui luttent notamment contre le manque de souffle.

Mon double Everest, c'est le défi incroyable de réussir à réaliser à la fois l'Everest des mers (le Vendée Globe) et gravir l'Everest des terres (sommets culminant à 8 848 mètres) pour nous aider à vaincre la mucoviscidose ! En tant que parrain de l'association Vaincre la Mucoviscidose, il a porté haut les couleurs de la lutte contre cette maladie, collectant des fonds pour le nouveau programme de recherche Di-T-CAP.

De cette aventure est né un documentaire d'une heure et six minutes projeté dans de nombreux cinémas dans toute la France, grâce à l'implication des délégations territoriales de Vaincre la Mucoviscidose. Maxime Sorel et l'association souhaitent, ainsi, sensibiliser le public aux défis quotidiens des patients atteints de mucoviscidose.

« Engagé depuis l'enfance auprès de l'association Vaincre la Mucoviscidose, j'ai fréquenté des personnes malades et j'ai toujours voulu mieux comprendre le fait de manquer d'oxygène. C'est le cas en altitude. C'est une maladie rare, mais aussi une maladie invisible. Elle est donc difficile à expliquer et à faire comprendre ! Mon but était donc d'aller me mettre en difficulté pour mieux expliquer la maladie » explique Maxime Sorel, skipper, parrain de Vaincre la Mucoviscidose.

Marine Lorphelin, ex-miss France et médecin généraliste, a été marraine, en 2023, des Virades de l'espoir et a, ainsi, assuré la fonction de « porte-parole » de Vaincre la Mucoviscidose auprès du grand public et des médias, en mettant sa notoriété à la disposition de l'association. C'est dans cet esprit, que cette ex-miss France a soutenu, avec enthousiasme, les coureurs et les bénévoles aux Virades de Sceaux et du Jardin d'acclimatation, en septembre 2023. Pour finir cette année de mobilisation, Marine a également participé, en décembre dernier, à une visite presse au CRCM de l'hôpital Necker où elle a pu rencontrer patients, familles et médecins.

« Cet engagement était une évidence pour moi : parler de la maladie tout en donnant espoir. J'ai un tempérament positif, alors parler de la maladie en montrant des actions très concrètes, par exemple autour du sport et des activités physiques, ça m'est facile. Mais il y a aussi le côté médical et la recherche qui me parlent en tant que médecin. J'ai aimé m'engager auprès de Vaincre la Mucoviscidose qui a une approche globale autour de la maladie, pour les patients, pour leur famille, mais aussi pour les chercheurs qui font avancer les choses tellement vite. »



VAINCRE ET NOUS

L'intranet « Vaincre & Nous » est en constante évolution afin d'améliorer les échanges entre salariés, bénévoles et adhérents. Déjà ouvert aux salariés, aux organisateurs de Virades et aux élus, « Vaincre & Nous » a pris une nouvelle ampleur en novembre 2023. Depuis cette date, les adhérents ont accès à cette plateforme numérique. Tous, peuvent désormais profiter de cet espace d'échanges et trouver du contenu exclusif mis à jour régulièrement par l'ensemble des pôles de l'association.

Pour plus d'informations :
vaincreetnous@vaincrelamuco.org

Pour y accéder :



Vaincre ensemble. Vivre avant tout.

LA CAMPAGNE DE COMMUNICATION DE GRANDE AMPLEUR POUR LA FIN D'ANNÉE 2023

Ces vingt dernières années, la recherche en mucoviscidose a permis des avancées majeures prolongeant ainsi l'espérance de vie des personnes malades et améliorant considérablement leur qualité de vie au quotidien. Aujourd'hui, plus de 60 % des patients atteints de mucoviscidose sont des adultes. Un chiffre inespéré en 2000, quand seuls 35 % des patients atteignaient la majorité. Cependant, la mucoviscidose reste de nos jours une maladie incurable et mortelle. Un grand nombre de combats restent à mener. À l'aube de cette nouvelle ère, Vaincre la Mucoviscidose a lancé, en 2023, une nouvelle campagne de communication où les patients crient haut et fort leur rage de vivre et les militants leur rage de vaincre. Intitulée « Vaincre ensemble. Vivre avant tout. », cette campagne vise à mettre en lumière ces avancées significatives réalisées dans la recherche et le traitement de la mucoviscidose au cours des vingt dernières années, tout en soulignant les défis persistants auxquels font face les patients et leurs proches.



À travers une approche 360°, la campagne réunit patients, familles et chercheurs dans un cri de ralliement unifié contre la mucoviscidose. Les témoignages poignants d'Yvan, Jonathan, Léna et Geneviève incarnent respectivement l'espoir porté par les progrès médicaux, l'importance du soutien familial, la détermination de la jeunesse et l'engagement continu dans la recherche.

Le spot télévisé, diffusé sur les principales chaînes nationales telles que France Télévisions, Arte, M6, TF1 et Canal +, a touché près de 33 millions de téléspectateurs, tandis que sa projection dans les salles de cinéma a permis à plus de 235 000 personnes de le visionner sur grand écran à travers la France. La campagne s'est également déployée dans la presse, avec la diffusion à titre gracieux dans 9 titres de presse, pour un total de plus de 1 107 860 exemplaires diffusés. De plus, 890 affiches ont été stratégiquement placées aux abords des transports en commun dans tout le pays pour garantir une visibilité maximale.

Cette initiative s'inscrit dans la volonté de Vaincre la Mucoviscidose de rassembler et de mobiliser l'ensemble de la société dans la lutte contre cette maladie incurable. En unissant leurs voix et leurs actions, l'association, chercheurs et patients aspirent à renforcer la solidarité et à accélérer les progrès vers un avenir où la mucoviscidose ne sera plus une maladie incurable. La campagne sera utilisée les deux prochaines années.



Interview d'Yvan

Vivre avant tout. Yvan, une des figures de la nouvelle campagne de communication « Vaincre ensemble. Vivre avant tout » revient sur sa participation à cette action de communication.



POURQUOI AS-TU ACCEPTÉ DE PARTICIPER À LA NOUVELLE CAMPAGNE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE ?

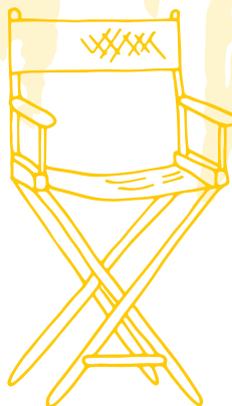
Impliqué récemment dans l'association, je me suis senti interpellé par l'appel à candidatures pour la campagne, avec l'envie de transmettre des messages cruciaux. Personnellement, j'ai eu la chance de bénéficier de Kaftrio, un traitement qui m'a beaucoup aidé, mais je suis conscient que beaucoup n'y ont pas accès. C'est pourquoi, je crois qu'il est crucial de continuer à se battre pour que chacun puisse connaître une amélioration de leur quotidien, une amélioration de leur vie.



Pour découvrir ou redécouvrir, le spot de la campagne, rendez-vous sur vaincrelamuco.org.

AS-TU PU VOIR LA CAMPAGNE LORS DE SA DIFFUSION ?

J'ai eu la chance de voir le clip en avant-première lors de la diffusion du documentaire de Maxime Sorel à Laval. De voir la campagne en grand écran avec ma femme et ma fille, c'était beaucoup d'émotions. Et puis par hasard, sur la chaîne C8, en regardant la télé on entend le bruit du clip démarrer, on lève les yeux, puis on voit que c'est le clip de Vaincre la Mucoviscidose. C'est impressionnant de se voir comme ça au milieu d'une pub d'une émission de télévision.



AS-TU EU DES RETOURS DE TES PROCHES ? COMMENT L'ONT-ILS VÉCU ?

J'ai reçu beaucoup de soutien sur les réseaux sociaux, de la part d'amis, de proches et même de ma famille lorsque le clip et l'affiche ont été diffusés. Tout au long de la campagne, j'ai reçu des messages me signalant ma présence dans différents lieux : « Tiens, je t'ai vu dans l'article du *Parisien* ». Léna qui a également participé à la campagne m'a envoyé le clip dans l'affichage digital du métro. C'est gratifiant de recevoir tant de petits messages de personnes à travers la France.

QUE SIGNIFIE POUR TOI LE SLOGAN « VAINCRE ENSEMBLE. VIVRE AVANT TOUT. » ?

Ce slogan est très révélateur... Malgré la maladie, on vit à 100 %, on a cette rage et cette envie de vivre notre vie malgré la mucoviscidose.

YVAN, QU'EST-CE QUE KAFTRIO A CHANGÉ CONCRÈTEMENT POUR TOI ?

J'ai entrepris des études pour devenir éducateur sportif, une passion longtemps entravée par la mucoviscidose. Avant, les infections et la fatigue m'empêchaient de pratiquer intensément. Le sport était un loisir qui m'aidait à maintenir mes capacités respiratoires. Dès que j'ai commencé Kaftrio, j'ai ressenti des changements significatifs : j'ai amélioré mes performances de manière spectaculaire en peu de temps. Passant de 64 % à 90 % de ma capacité respiratoire, cela m'a libéré de toute contrainte, même s'il m'arrive encore d'avoir des infections, de la fatigue.

NOUS SOUTENIR UN PLAN DE DÉVELOPPEMENT AMBITIEUX POUR RÉPONDRE AUX OBJECTIFS DE VIVA 2026

Le 1^{er} juillet 2023, le conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose a voté un ambitieux plan de développement pour répondre aux actions à développer dans le cadre du plan stratégique ViVa 2026.

Le modèle économique actuel repose principalement sur l'implication des bénévoles de terrain dans les événements de collecte. Ainsi, près de 50 % des fonds collectés proviennent des manifestations locales : Virades de l'espoir, Green de l'espoir et autres événements de collecte organisés au sein des délégations territoriales.

Si l'association a su diversifier sa collecte et prendre le virage du digital, ces événements de collecte restent sources de fragilité en raison d'aléas non maîtrisables (risques liés à la météo, crises sanitaires, etc.). L'association s'est donc fixée 3 objectifs prioritaires dans le cadre de ViVa 2026 :

- Définir un plan d'investissement pluriannuel progressif ;
- Asseoir son modèle économique sur une répartition équilibrée entre 4 canaux de collecte principaux : événements de terrain, marketing direct et digital, legs et donations, partenariats ;
- Pérenniser les événements de collecte et les adapter grâce aux technologies actuelles.

Le conseil développement des ressources et le pôle générosités et mobilisation des bénévoles (en charge de la collecte de fonds au sein de l'association) ont présenté au conseil d'administration de juillet 2023 un ambitieux plan de développement de la collecte répondant à ces objectifs.



LA STRATÉGIE EST SIMPLE : SOLLICITER MOINS MAIS MIEUX

Concrètement, cela implique de réduire le nombre de sollicitations envoyées aux donateurs, de mieux s'adapter à leur profil (âge, localisation) et à leur habitude de dons (moyen de paiement utilisé, montant et fréquence des dons) afin de leur apporter une expérience plus appropriée et multicanale.

L'enjeu est de proposer un cycle relationnel plus fin et personnalisé aux donateurs de l'association.

Cette vision a impulsé toutes les actions et les différents tests lancés le dernier trimestre 2023. Parmi ceux-là, **deux opérations se démarquent : le déploiement du téléphone et du street-marketing**. Ces deux leviers de collecte, largement utilisés par l'ensemble du secteur caritatif, sont nouveaux pour Vaincre la Mucoviscidose. C'est grâce à la force de leur portée qu'il sera possible de recruter de nouveaux profils de donateurs, plus jeunes et engagés dans la durée.

Concrètement, comment fonctionnent ces deux leviers de collecte de fonds ?

- 1 Le street-marketing consiste à déployer une équipe de quatre ou cinq recruteurs de donateurs dans la rue ou dans des centres commerciaux pour proposer aux passants de soutenir mensuellement une association.
- 2 Le téléphone permet d'appeler des donateurs existants ou des personnes intéressées par notre cause pour leur proposer de faire un don.





MERCI À NOS GÉNÉREUX PARTENAIRES

Accord, AFM-Téléthon, Arsia Mons, ASDIA, Association Grégory, Lemarchal, Assurance Maladie, AVEM, Avery Dennison, Assa Abloy, AXA Atout Cœur, Banque Française Mutualiste, BNP Paribas et sa Fondation, Business Cycles, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, CFT Industrie, Christian Dior Parfums, Clarins, Cofriset, Distillerie Langueteau, DTF Médical, ELITechGroup, Eurotec, ffgolf - Fédération française de golf, Fondation ENAK, Fondation Le Lien, France Télévisions, Grany, Groupe Matelians, Haribo, Hasbro, Hipto, Kenzo Parfums, King Baudouin Foundation, Kiwanis, KLIM Technologies, KM for Change, La Mutuelle Générale, La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose, Lebhar, Les Fadas des Fruits Secs, Lions Club, MDP Ressort, MicroDon, MI-GSO | PCUBED, Netram, Newrest Wagons-Lits, Open, RGA, Sacem, Société Générale, Sodebo, Solikend, Teva Santé, Titleist, Velux France, Vertex, Pharmaceuticals France, Viatris, Vitalaire, Weward, Zambondation ou une assurance-vie.

Ces campagnes sont assurées par des partenaires de Vaincre la Mucoviscidose. Ils suivent des critères exigeants quant aux conditions de travail de leurs employés et aux méthodes de rémunération en vigueur.

L'objectif est de recruter des donateurs en prélèvement automatique, car ce mode de soutien, qui s'inscrit dans la durée, permet de pérenniser les ressources. Imperméable aux aléas qui peuvent bousculer une collecte de dons ponctuels, il permet en outre d'avoir de la visibilité sur le budget disponible.

Fin 2023, une première équipe de recruteurs s'est déployée en région parisienne pour recruter près de 350 donateurs mensuels. En parallèle, deux centres d'appels basés en France ont téléphoné à des sympathisants de l'association pour leur proposer de faire un don. Ce sont ainsi près de 200 donateurs supplémentaires qui ont accepté de nous soutenir dans la durée.

Le plan de développement 2023-2026 est déployé prudemment ; les différentes actions sont testées et optimisées au fur et à mesure des campagnes. La transition du modèle économique de l'association se fera ainsi sur les prochaines années, dans le but d'apporter une meilleure stabilité des ressources et un bon équilibre entre les canaux de collecte.

MERCI



Aux 68 071 donateurs particuliers qui ont fait un don lors d'une Virade de l'espoir, d'un Green de l'espoir, d'un événement organisé en région ou qui ont répondu favorablement à un appel à don par courrier.

Merci aux 4 200 donateurs réguliers donateurs qui soutiennent l'association par prélèvement automatique.

Merci aux 5 800 donateurs qui ont fait un don sur l'une des pages personnelles de collecte à l'occasion des Virades de l'espoir, d'événements sportifs ou d'occasions diverses.



LEGS

Merci à Olga, Lucienne, Marie-Reine, Serge, Bernard, Pierre-Jean, Marie-Andrée, Fernande, Renée, Jacques-Victor, Raymonde, Nelly, Mathilde, Catherine, Claudette, Marie-Hélène, Jacqueline, Josiane, Marie-Claudette, Bruno, Rolande, Simone, Lucienne, Marcelle, Nicolle, Henriette et Ginette qui ont choisi de soutenir Vaincre la Mucoviscidose par un legs, une donation ou une assurance-vie.

Les Virades de l'espoir 2023



EN BREF

129

Virades de l'espoir & 208 sites

2 200

bénévoles mobilisés tout au long de l'année

13

nouvelles Virades de l'espoir

près de

12 000

bénévoles mobilisés le jour J

85 %

des Virades de l'espoir développent une activité physique :

Randonnées, courses, VTT principalement mais aussi... marche nordique, football, handball, basket, aviron, zumba, canoé kayak, tir à l'arc, mur d'escalade, cardio training, stretching, moto, course d'obstacles, pilates, vélo elliptique, vélo smoothies, yoga...

ADMINISTRATIONS, FINANCES ET SERVICES GÉNÉRAUX

1 400

commandes envoyées pour les Virades de l'espoir

198

fichiers de virement

152

fichiers d'abandon de note de frais

172

fichiers de don en espèces

36

fichiers chèques

158

fichiers de don en nature



COLLECTE



4,1 MILLIONS D'EUROS

PAGE PERSONNELLE DE COLLECTE

2 768 donateurs

124 € de don moyen

344 964 € collectés

JOUR J

16 798 donateurs

95 € de don moyen

1 601 263 € collectés, y compris dons en nature et abandons notes de frais

COURRIER

3 821 donateurs

77 € de don moyen

294 223 € collectés

VIRADES SCOLAIRES

22 061 enfants sensibilisés

53 107 € collectés

COMMUNICATION

Un plan média national, avec une nouvelle campagne de communication "Pour que demain soit un espoir" !

TÉLÉVISION

Pour la première année, un spot diffusé à la télé !

80 spots au total sur les chaînes TF1, TMC et TV Breizh.

Près de **3 millions** de contacts atteints !

PRESSE

6 543 496 annonces presse diffusées (presse quotidienne nationale, presse quotidienne régionale, presse magazine)

Plus de **1 500** articles presse traitant des Virades

AFFICHAGE

1 912 faces réparties à proximité des Virades soutenues

+ **687** faces Decaux négociés par les organisateurs de Virades

RADIO

Un partenariat avec le groupe NRJ qui a permis d'atteindre plus d'**1 million** de contacts



24
SEPT

POUR QUE
DEMAIN SOIT
UN ESPOIR.

PARTICIPEZ AUX
VIRADES
DE L'ESPOIR

UN ÉVÈNEMENT VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE DEPUIS 1985

FAITES UN DON SUR VIRADES.ORG OU SCANNEZ



FAIRE ASSOCIATION MOBILISATION DES BÉNÉVOLES

Les victoires et les actions de Vaincre la Mucoviscidose sont rendues possible grâce à l'engagement sans faille de nos bénévoles. Leur détermination façonnent, jour après jour, un avenir meilleur. Pour continuer sur cette voie vers la victoire, il est essentiel de poursuivre un des objectifs du plan stratégique Viva 2026 : "Faire association".



J'APPRÉCIE LES FORMATIONS AU SIÈGE QUI PERMETTENT D'ÉCHANGER BEAUCOUP PLUS NATURELLEMENT QU'À DISTANCE, DANS UN CADRE COCOONING ET UNE AMBIANCE BIENVEILLANTE.

PARTICIPANTE À UNE FORMATION À LA COLLECTE DE FONDS AU 181



MUCO SUP', UN BÉNÉVOLE FORMÉ EST UN BÉNÉVOLE HEUREUX !

Après son lancement en juillet 2022, Muco Sup', le programme de formations des bénévoles, a connu une année 2023 fructueuse, marquée par une participation croissante et un vif enthousiasme. En effet, 197 bénévoles issus des 29 délégations du réseau territorial de Vaincre la Mucoviscidose ont été formés. À titre de comparaison, 75 personnes avaient été formées en 2022.

Muco Sup' propose un large éventail de formations, couvrant à la fois les missions sociales de l'association et des aspects plus techniques tels que la collecte de fonds ou la communication. Ces formations, au nombre de 12, portent sur divers sujets tels que les relations avec les CRCM, l'écoute active, la communication, la collecte digitale et la trésorerie, entre autres.

Les participants ont attribué une note moyenne de 9,5 sur 10 à ces formations, témoignant de leur satisfaction.

LES FORMATIONS PROPOSÉES EN 2023

Nom de la formation	Nombre de sessions	Nombre de bénévoles formés
Socle commun - Vos premiers pas à Vaincre la Mucoviscidose	3	33
Relations presse	3	18
Tout savoir sur les réseaux sociaux	3	26
Maîtriser ses prises de paroles avec les éléments de langage	3	30
Chargé de mission CRCM - Partie 1 - Organiser une réunion	1	7
Chargé de mission CRCM - Partie 2 - AAP médical	1	10
Formation à la trésorerie	4	28
Formation à la collecte digitale	2	12
Initiation à l'écoute	1	7
À l'écoute des patients et des familles	1	9
Storytelling	1	6
Formation à la collecte de fonds	1	11

Pour l'année 2024, le programme de formations s'annonce encore plus riche et diversifié. De nouvelles thématiques telles que la prise de parole en public, l'intervention en milieu scolaire, la sensibilisation à la protection des données et la gestion des réseaux sociaux par groupes de niveaux seront introduites.

Certaines formations se dérouleront dans les délégations territoriales, offrant ainsi une plus grande accessibilité aux bénévoles.

Le programme de formations pour 2024 est disponible sur l'intranet.





CHIFFRES CLÉS



537
participants

Près de
90
bénévoles de la délégation
Alpes-Côtes d'Azur

8
ateliers thématiques

3
sessions plénières

6
Muco Lab

2
terrains de pétanque

1
escape game

10^{ES} ENTRETIENS DE LA MUCOVISCIDOSE C'EST MARSEILLE, BÉBÉ !

Le Congrès annuel de Vaincre la Mucoviscidose, événement majeur réunissant les adhérents de l'association, s'est tenu les 13 et 14 mai derniers au Parc Chanot, à Marseille. Ce week-end a été l'occasion pour les participants de partager les dernières avancées et actualités concernant la mucoviscidose. Une rencontre d'un très haut niveau pour sa qualité et sa convivialité, marquant le dynamisme du réseau Vaincre la Mucoviscidose.

DES ATELIERS THÉMATIQUES POUR S'INFORMER

Le programme des 10^{es} Entretiens de la mucoviscidose a proposé une diversité de sujets liés à la maladie à travers 8 ateliers thématiques. Ces ateliers ont abordé des questions cruciales telles que l'évolution de la maladie et son impact sur le projet professionnel, les aspects familiaux de la maladie, ainsi que les défis et les étapes après l'adhésion à Vaincre la Mucoviscidose.

Les présentations de ces ateliers sont disponibles sur la plateforme Vaincre & Nous, dans la thématique Vie Associative.

ÉCHANGES & PARTAGES

Deux nouvelles initiatives ont favorisé les échanges entre les adhérents :

- 1 Café restau des parents :** Cette initiative a permis à de jeunes parents de partager leurs expériences autour d'un café ou lors du déjeuner du samedi midi. Ces moments d'échanges ont été particulièrement appréciés pour leur convivialité, favorisant ainsi la solidarité entre parents.
- 2 Muco lab :** Ces ateliers en petits groupes ont été des séances de réflexion visant à identifier les besoins des patients et de leur famille, ainsi qu'à proposer des solutions adaptées à leur réalité. Cette approche participative a permis un travail de co-construction en vue d'améliorer la prise en charge de la mucoviscidose.

L'événement s'est déroulé dans une ambiance conviviale et chaleureuse, marquée par le partage, la bonne humeur et l'émotion.





Le chargé de mission au cœur de l'action

Vaincre la Mucoviscidose a récemment lancé une réorganisation visant à renforcer son efficacité et à clarifier les responsabilités de ses bénévoles. Au cœur de cette initiative se trouvent les chargés de mission, des volontaires dédiés à des domaines spécifiques tels que l'écoute des patients, la représentation dans les centres de référence, la collecte de fonds et la communication. Cette nouvelle organisation vise à mieux identifier et répondre aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de mucoviscidose et de leur famille.

Pour mieux connaître leur rôle au sein de l'association, nous vous partageons leur expérience.

JONATHAN, CHARGÉ DE MISSION CRCM POUR LA DÉLÉGATION ILLE-ET-VILAINE

MON OBJECTIF PREMIER A ÉTÉ DE TISSER DES LIENS ENTRE LES PATIENTS ET LES SOIGNANTS, CAR JE CROIS FERMEMENT QUE C'EST LÀ QUE RÉSIDE LA CLÉ DE TOUTE AMÉLIORATION. EN FAVORISANT UNE PRISE EN CHARGE INTÉGRALE ET UNE COMMUNICATION FLUIDE, NOUS TRANSFORMONS L'EXPÉRIENCE HOSPITALIÈRE EN UNE RENCONTRE HUMAINE, OÙ LE DIALOGUE ET LA QUALITÉ DES SOINS SE REJOIGNENT.

THIERRY, CHARGÉ DE MISSION COLLECTE POUR LA DÉLÉGATION HAUTE-SAVOIE

MON RÔLE CONSISTE À DÉVELOPPER ET À ANIMER LES ÉVÉNEMENTS DE COLLECTE POUR LA DÉLÉGATION SAVOIE ET HAUTE-SAVOIE. CE QUI ME PASSIONNE DANS CETTE MISSION, C'EST LA POSSIBILITÉ DE PARCOURIR NOTRE RÉGION, D'ALLER À LA RENCONTRE DES AUTRES ÉQUIPES, DE LEURS BÉNÉVOLES ET DE LEUR PUBLIC. CHAQUE ÉCHANGE EST UNE SOURCE D'INSPIRATION ET D'APPRENTISSAGE MUTUEL. EN PARTAGEANT NOS IDÉES ET NOS PRATIQUES, NOUS RENFORÇONS LES LIENS AU SEIN DE NOTRE TERRITOIRE ET NOUS ENRICHISSEMENT NOTRE APPROCHE DE LA COLLECTE. C'EST À TRAVERS CETTE COLLABORATION QUE NOUS TRAVAILLONS À AMÉLIORER NOTRE FAÇON DE COLLECTER POUR L'ASSOCIATION POUR VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE.

LOLA, CHARGÉE DE MISSION COMMUNICATION POUR LA DÉLÉGATION AQUITAINE NORD

CE QUI ME PASSIONNE DANS LE RÔLE DE CHARGÉ DE MISSION COMMUNICATION, C'EST NOTRE CAPACITÉ À UTILISER DIVERS MOYENS POUR INFORMER NOS ADHÉRENTS, BÉNÉVOLES ET UN LARGE PUBLIC SUR NOTRE ASSOCIATION ET LA MUCOVISCIDOSE. INTERAGIR AVEC DIFFÉRENTS ACTEURS AU SEIN DE LA DÉLÉGATION OU SUR LE TERRAIN EST STIMULANT. J'APPRÉCIE PARTICULIÈREMENT L'ASPECT GRATIFIANT DE LA COMMUNICATION, QUI CONSISTE À COMPRENDRE NOTRE PUBLIC ET À ADAPTER NOTRE MESSAGE EN CONSÉQUENCE. C'EST À LA FOIS UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE ENRICHISSANTE ET UNE SOURCE DE PLAISIR, CAR UTILISER SA CRÉATIVITÉ DANS LE BUT DE COMMUNIQUER EST UNE VÉRITABLE AVENTURE.

LES DÉLÉGATIONS

L'engagement de Vaincre la Mucoviscidose se déploie à travers tout le pays grâce à ses 29 délégations territoriales. Ces équipes de volontaires se composent de diverses fonctions, telles que des délégués territoriaux, des délégués adjoints, des trésoriers, des secrétaires, ainsi que des représentants départementaux et des chargés de mission spécialisés (communication, relations avec les CRCM, qualité de vie, collecte). Leur mission essentielle est d'accueillir et de soutenir les patients et leurs proches localement, d'animer la vie associative au sein de leur territoire, d'établir des liens privilégiés avec les CRCM et de coordonner les initiatives de collecte de fonds au nom de l'association.



📍 **ALSACE**
alsace@vaincrelamuco.org

📍 **AQUITAINE NORD**
aquitaine-nord@vaincrelamuco.org

📍 **AQUITAINE SUD**
aquitaine-sud@vaincrelamuco.org

📍 **AUVERGNE**
auvergne@vaincrelamuco.org

📍 **BASSE-NORMANDIE**
basse-normandie@vaincrelamuco.org

📍 **BOURGOGNE**
bourgogne@vaincrelamuco.org

📍 **CENTRE — VAL-DE-LOIRE**
centre-val-de-loire@vaincrelamuco.org

📍 **CHAMPAGNE-ARDENNES**
champagne-ardennes@vaincrelamuco.org

📍 **CÔTES-D'ARMOR — FINISTÈRE**
cotes-darmor-finistere@vaincrelamuco.org

📍 **CÔTE D'AZUR — CORSE**
cote-azur-corse@vaincrelamuco.org

📍 **DRÔME — ARDÈCHE**
drome-ardeche@vaincrelamuco.org

📍 **FRANCHE-COMTÉ**
franche-comte@vaincrelamuco.org

📍 **HAUTE-NORMANDIE**
haute-normandie@vaincrelamuco.org

📍 **HAUTS-DE-FRANCE**
hauts-de-france@vaincrelamuco.org

📍 **ÎLE DE LA RÉUNION**
ile-de-la-reunion@vaincrelamuco.org

📍 **ÎLE-DE-FRANCE**
ile-de-france@vaincrelamuco.org

📍 **ILLE-ET-VILAINE**
ille-et-vilaine@vaincrelamuco.org

📍 **ISÈRE**
isere@vaincrelamuco.org

📍 **LANGUEDOC-ROUSSILLON**
languedoc-roussillon@vaincrelamuco.org

📍 **LIMOUSIN**
limousin@vaincrelamuco.org

📍 **LOIRE-ATLANTIQUE — VENDÉE**
loire-atlantique-vendee@vaincrelamuco.org

📍 **LORRAINE**
lorraine@vaincrelamuco.org

📍 **MIDI-PYRÉNÉES**
midi-pyrenees@vaincrelamuco.org

📍 **MORBIHAN**
morbihan@vaincrelamuco.org

📍 **POITOU-CHARENTES**
poitou-charentes@vaincrelamuco.org

📍 **PROVENCE-ALPES**
provence-alpes@vaincrelamuco.org

📍 **RHÔNE — AIN — LOIRE**
rhone-ain-loire@vaincrelamuco.org

📍 **SARTHE — ANJOU — MAYENNE**
sarthe-anjou-mayenne@vaincrelamuco.org

📍 **SAVOIE — HAUTE-SAVOIE**
savoie-haute-savoie@vaincrelamuco.org

Pour plus d'informations :



NOTRE GOUVERNANCE

**RAPPORT
D'ORIENTATION** ————— P.39

**CONSEIL
D'ADMINISTRATION
2023-2024** ————— P. 44

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ————— P. 46

**COMPOSITION DES
CONSEILS SPÉCIALISÉS
ET DE L'ÉQUIPE
PROFESSIONNELLE** ————— P. 48

Rapport d'orientation 2024

Par David Fiant
Président de Vaincre la Mucoviscidose

Bref retour sur 2023. Une année qui a été une nouvelle fois un cru exceptionnel. Les avancées contre la maladie ont été significatives. Différents élargissements de l'accès à Kaftrio ont été mis en œuvre via toutes les procédures réglementaires possibles. Cela se traduit par l'obtention d'une procédure d'accès précoce pour les enfants de 2 à 5 ans porteurs d'au moins une mutation F508del et d'une extension du cadre de prescription compassionnelle (CPC) pour les patients à partir de 6 ans et non porteurs d'une mutation F508del. Le résultat est sans équivoque : la France est le leader mondial en taux de prescription de ce traitement.

Côté recherche notre ambitieux programme Di-T-CAP est sur les rails et est conforme aux objectifs sur les premiers jalons. C'est un signal fort envoyé aux patients et aux familles ne pouvant bénéficier aujourd'hui des meilleurs traitements disponibles.

Côté fonctionnement associatif, jamais l'association n'aura autant collecté de ressources (14,6 millions d'euros vs 12,8 millions d'euros en 2022). Suite à ces résultats remarquables, l'association a pu réaliser d'importants investissements dans ses missions sociales, notamment dans le domaine de la recherche. De plus, elle a mis en œuvre des stratégies ambitieuses visant à garantir la pérennité de ses ressources (près de 15,3 millions d'euros en 2023 vs 12,6 millions d'euros en 2022). Ce constat traduit notre volonté de développement de notre collecte mais également notre raison d'être : tout faire pour éradiquer la mucoviscidose. Ainsi, les dépenses dans la mission sociale « recherche » atteignent 4,7 millions d'euros contre 3,2 millions en 2022. Un niveau non atteint depuis près de 10 ans.

Ces résultats sont aussi le fruit de l'application de notre plan stratégique ViVa 2026. Son avancement est conforme à nos objectifs : 52 % contre 30 % l'année dernière. Néanmoins et c'est tout à fait normal, notre plan stratégique devra faire l'objet de quelques ajustements pour prendre en compte les évolutions du contexte entre sa création et aujourd'hui. Je remercie chaleureusement tous les donateurs, bénévoles, salariés pour leur engagement sans faille pour cette année 2023 extraordinaire et je sais pouvoir compter sur tous pour cette année 2024.



**UNE ANNÉE CHARNIÈRE
DANS LA VIE
DE L'ASSOCIATION.**

Alors que devons-nous attendre de 2024 ? Et surtout quelles sont les raisons qui feront de cette année, une année charnière ?

LA GOUVERNANCE

La gouvernance de notre association et ses organes vont évoluer conformément à nos nouveaux statuts votés en 2022.

Ce long et fastidieux, mais indispensable travail d'analyse, d'écriture et de présentation à nos autorités et aux adhérents voit son accomplissement. Trois moments particulièrement symboliques vont témoigner de ces évolutions :

- **L'expérimentation de notre réforme territoriale prend fin.** Je remercie les délégations pilotes dans ce projet. Nous passons, ainsi, à la mise en application sur l'ensemble du territoire de cette nouvelle organisation de proximité : nominations des chargés de mission et création des plateformes de compétences, réduction de la composition des bureaux territoriaux et extension de la durée des mandats notamment.
- **Le conseil d'administration entièrement renouvelé lors de l'assemblée générale 2024 afin d'assurer davantage de stabilité à l'association.**
- **Le fonctionnement de nos conseils spécialisés en dehors de ceux à vocation scientifique sera interrogé afin de les faire évoluer si nécessaire.**

LA RECHERCHE

La recherche est notre espoir d'entendre un jour que « la mucoviscidose est vaincue » et de voir la vie devenir normale.

Après cette année 2023 volontariste, nous poursuivons nos efforts de financement dans la seule voie possible vers la guérison. Les projets Di-T-CAP se poursuivent conformément à nos objectifs :

- Le projet « CFTR » du docteur Fabrice Lejeune à destination des patients porteurs de mutations rares a montré d'excellentes avancées durant cette première année. Rappelons-le, ce projet étudie l'ensemble des pistes (molécules de translecture, oligonucléotides, thérapie génique, etc.). Le premier bilan permettra au conseil d'administration d'enclencher la deuxième année de financement prévue.
- Le projet du professeur Antoine Roux « PLUTO » suscite un réel enthousiasme. Preuve de l'urgence de ce projet, selon le Registre français de la mucoviscidose 2022, sur les 56 patients atteints de mucoviscidose décédés, 41 étaient porteurs d'un greffon.

Enfin, la recherche clinique et la recherche en sciences humaines et sociales (SHS) doivent être renforcées. Ce besoin est lié à l'analyse des résultats des précédents appels à projets scientifiques. Malgré les orientations de recherche formulées par notre comité stratégique de la recherche, plusieurs thèmes comme les comorbidités liées à la greffe ou d'autres ne suscitent visiblement pas suffisamment l'intérêt des équipes de recherche clinique. Dès lors, c'est à nous d'arriver à faire émerger une réponse. Une cellule de soutien de la recherche clinique va être créée afin d'aider à l'émergence de projets. Le retour d'expérience de l'organisation des projets de Di-T-CAP où l'association se positionne comme donneur d'ordre a montré des voies d'actions que nous devons reproduire.



NOUS CONTINUONS À FINANCER LES PROJETS DI-T-CAP POUR ATTEINDRE NOTRE OBJECTIF DE GUÉRISON ET NOUS AVONS CRÉÉ UNE CELLULE DE SOUTIEN POUR AIDER LA RECHERCHE CLINIQUE.

LA GUÉRISON

Tant que la guérison n'est pas effective, nous devons accroître nos efforts dans la qualité des soins.

2023 a été une nouvelle année exceptionnelle pour l'accès à la trithérapie. L'occasion de remercier une nouvelle fois l'ensemble des acteurs investis dans ces avancées. Bien entendu les équipes de la filière CFTR dont la coordination des demandes liées au CPC (cadre de prescription compassionnelle) ainsi que les études associées sont exemplaires et regardées par les autres nations.

Dans la continuité, 2024 doit être marquée par l'obtention d'une nouvelle extension du CPC, cette fois-ci pour les enfants de 2 à 5 ans non porteurs d'une mutation F508del et sans critère de sévérité. En revanche, nous devons être vigilants sur la remontée des effets secondaires des modulateurs et les qualifier davantage, notamment sur les potentiels effets psychologiques. Ainsi, la publication des études en vraie vie de la trithérapie sera très attendue cette année afin d'objectiver la réalité de la situation.

La crise hospitalière affecte nos CRCM, mais également les Unités de transplantation thoracique (UTT). Les difficultés remontées par les patients et leurs familles s'accroissent. Nous devons renforcer notre soutien en :

- continuant d'aider les CRCM au dialogue de gestion et défendre leurs ressources ;
- assurant un appel à projets médical ambitieux tout en simplifiant nos procédures pour ainsi optimiser le temps passé sur ces demandes.

L'association a également pris part à la construction du 4^e Plan national maladies rares. La mucoviscidose a été de tout temps à l'initiative de ces plans étatiques. Nous allons donc continuer en nous concentrant sur des pans à forte valeur ajoutée pour nous, comme les « données de santé » ou encore « l'accès aux traitements ».

Le projet Horizon porté par la filière Muco-CFTR se poursuit et l'association est bien évidemment partie prenante pour faire remonter les besoins des patients et des familles. Il faut se féliciter de ce travail, par anticipation, à l'ère de la trithérapie, avec pour objectif principal d'apporter aux pouvoirs publics la vision de la filière et des associations de patients de ce que doit être le parcours de soins de demain. L'éducation thérapeutique, la recherche clinique et la gastroentérologie font partie des activités à renforcer dans ce cadre.

S'agissant des troubles digestifs et hépatiques, les effets positifs de la trithérapie sur la fonction pulmonaire les mettent sur le devant de la scène. Ces douleurs souvent insupportables nuisent fortement la qualité de vie des patients. L'association va se lancer dans un travail commun avec la filière, un ambitieux projet pour identifier les pistes thérapeutiques pour résoudre ces maux.





**L'ASSOCIATION
A ÉGALEMENT PRIS PART
À LA CONSTRUCTION
DU 4^E PLAN NATIONAL
MALADIES RARES.**



Côté greffe, plusieurs actions importantes sont à réaliser, notamment les nouvelles actions de ViVa 2026 définies spécifiquement lors d'un groupe de travail « greffe ». De même, nous devons susciter la création d'un observatoire du suivi des quelques patients sous trithérapie. La prescription de la trithérapie à ces patients greffés pulmonaires dont la sévérité de l'atteinte sur d'autres organes a pu changer le rapport bénéfiques/risques du traitement. Cette question suscite à raison des interrogations chez les patients greffés auxquelles nous devons trouver des réponses tout en garantissant la sécurité du greffon.

L'association, au sein du collectif Greffes+, contribue activement aux travaux de suivi du 4^e Plan greffe. Ce plan montre du retard dans la concrétisation de ses actions et nous devons militer pour sa bonne réalisation. Le collectif sensibilise également fortement à la promotion du don d'organes. Ainsi, nous nous inscrivons dans la démarche des « villes et villages ambassadeurs du don d'organes ». Cette mission portée par les délégations, en plus de mettre en avant cette cause nationale, est aussi l'occasion de renforcer les relations politiques locales.



LE REGISTRE

Faire de notre Registre, véritable cartographie de la mucoviscidose, un Entrepôt de données de santé.

Le Registre français de la mucoviscidose est l'outil indispensable permettant d'orienter de très nombreuses actions. Sa mutation en un Entrepôt de données de santé doit permettre de répondre aux dernières réglementations en vigueur, mais également de mieux interagir avec les autres bases de données nationales.

Enfin, nous devons affiner les données collectées pour les patients greffés et ainsi intégrer une ressource médicale spécialisée en greffe dans les instances de la gouvernance de l'Entrepôt de données de santé.

VIVRE AVANT TOUT MAIS VIVRE LE MIEUX POSSIBLE

C'est l'objectif permanent en qualité de vie. 2024 verra la proposition d'une résolution lors de notre Assemblée sur le projet de politique d'action sociale de l'association. Un document important définissant pour le long terme notre vision du soutien social que l'association peut apporter à chacun.

Vivre, c'est également gommer les inégalités liées à l'activité professionnelle. Pour les patients, les « Pass souffle d'espoir » après une deuxième année exceptionnelle entreront dans une troisième saison. La nouveauté sera à destination des parents et beaux-parents de patients qui ont dû, à cause de la maladie, arrêter de travailler pour prendre le rôle déterminant d'aidant. Ainsi, débute l'aventure des « Pass nouveau départ ». Nous pourrions aider à la recherche d'emploi, financer des formations ou aider à la création d'entreprises et d'une manière

plus générale leur permettre un nouveau départ dans leur vie professionnelle et personnelle. Nous pouvons être collectivement fiers de la création de ces dispositifs qui au regard du succès des « Pass souffle d'espoir » ont et vont répondre aux besoins.

Enfin, nous devons maintenir nos efforts pour maintenir les acquis sociaux des patients et des familles, avec pour priorité les patients dont la santé ne permet pas d'avoir une activité professionnelle. Après avoir pu présenter en 2023 la mucoviscidose et ses sinistres effets à l'ensemble des MDPH de France, nous devons maintenir notre vigilance sur les décisions prises par ces dernières et continuer nos actions pour une plus grande effectivité des droits, notamment au sein d'un observatoire des droits.

FAIRE ÉVOLUER NOTRE MODÈLE ÉCONOMIQUE

Une nécessité pour mener à bien nos projets.

En 2023, le conseil d'administration a voté un important plan stratégique de développement de notre collecte. Ce plan a pour objectif de sécuriser nos diverses sources de financement par rapport à différents aléas comme limiter l'impact d'une mauvaise météo sur une Virade en se concentrant sur une action digitale complémentaire. En outre, ce plan a également pour objectif de construire de nouvelles actions et projets visant à développer nos ressources.

Des premières actions ont déjà été mises en place comme le street marketing ; l'occasion de mesurer de premiers retours sur investissement. Mais surtout, il s'agira de lancer une nouvelle vague d'actions comme le renforcement de l'obtention de partenariats de grandes entreprises sur du long terme.

INFORMER/SENSIBILISER ENCORE ET TOUJOURS

Dans l'aspiration de notre stratégie de développement de la collecte, 2023 a été marquée par la création non pas d'une, mais de deux campagnes de communication.

La première diffusée en 2023 portait sur les Virades de l'espoir avec la mise en avant de nos si précieux bénévoles et un slogan fort « Pour que demain soit un espoir ». Le spot a été largement diffusé sur les réseaux sociaux, mais aussi sur de grandes chaînes de télévision nationales et à des heures de grande écoute. L'occasion de mettre en avant ces femmes et hommes ainsi que leur générosité. Cette campagne a aussi été diffusée en radio, en affichage et dans la presse nationale et régionale. Un relai important afin d'accroître la présence du public à notre grande manifestation annuelle.

Puis, nous avons pu voir la nouvelle campagne institutionnelle traduisant notre état d'esprit « le combat », notre rage pour « Vaincre ensemble et vivre avant tout ». Diffusée en fin d'année, elle a marqué les esprits par ce mélange délicat entre fragilité, mais aussi combat dans l'adversité. Traduisant la volonté de sortir de cette spirale infernale pour avoir le droit de vivre !

Ces campagnes seront réutilisées en 2024 avec un plan média ajusté en fonction de nos besoins et des moyens alloués. S'ajouteront également des campagnes digitales centrées sur des patients qui vivent « une double injustice » : avoir la mucoviscidose et ne pas avoir accès aux modulateurs.



Et parce que cette sensibilisation commence dès le plus jeune âge, les supports d'information de nos jeunes publics, utilisés dans le cadre des Virades scolaires, vont être refondus et les bénévoles formés.

Cet investissement traduit aussi une volonté importante de renforcer notre notoriété dans le grand public et d'agir pour informer et sensibiliser le plus grand nombre.

Enfin, *La Lettre aux adultes*, notre périodique traduisant la vie si spécifique des patients adultes connaîtra une évolution de sa ligne éditoriale. Être au plus près de chacun tout en apportant une belle complémentarité à notre magazine institutionnel *Vaincre*.



**LA CAMPAGNE TRADUIT
NOTRE ÉTAT D'ESPRIT
LE COMBAT, NOTRE RAGE
POUR VAINCRE ENSEMBLE
ET VIVRE AVANT TOUT.**



CONTINUONS D'AGIR COLLECTIVEMENT

Notre association agit seule sur plusieurs fronts, mais aussi au sein de différents collectifs associatifs comme France Assos Santé, l'Alliance Maladies Rares, le Collectif handicaps, le Collectif Droit à respirer ou encore Cystic Fibrosis Europe (CFE).

Nous devons davantage renforcer notre participation dans l'Europe de la mucoviscidose. S'inscrire au mieux dans les travaux des instances et surtout susciter la nécessité de structurer une fédération plus puissante. Pourquoi s'investir à l'international ? Tout simplement parce que la majorité des réglementations du médicament est décidée par l'Union européenne. Cet investissement est aussi souhaité pour que des pays moins avancés que le nôtre puissent connaître un jour notre propre situation. Il est insoutenable de voir qu'à quelques centaines voire milliers de kilomètres, les enzymes pancréatiques sont un rêve pour l'instant inaccessible... Alors, nous devons tisser des partenariats avec les associations locales pour les accompagner dans leurs développements. Peser de tout notre poids auprès des agences européennes pour faire valoir nos positions communes.

« FAIRE ASSOCIATION » DEMEURE NOTRE DÉNOMINATEUR COMMUN

Le « 181 » est maintenant opérationnel et est devenu le lieu dont nous rêvions tous. C'est le navire amiral de notre lutte et surtout ce lieu d'accueil et de chaleur humaine. Notre siège continuera de voir de nombreuses réunions, des formations de notre parcours « Muco'sup », des différents conseils de l'association mais également des journées thématiques de la filière. Un lieu plein de vie !

Mais « faire association », c'est aussi la volonté du « aller vers » ! Ainsi nous allons organiser des formations et des journées à thèmes dans les régions. Il est important de raccourcir les distances entre tous les acteurs de l'association, bénévoles et salariés notamment. Aussi le « faire association » nous oblige à nous interroger sur la lente érosion du nombre de nos adhérents ainsi que sur le faible nombre d'adhérents patients. Avec à peine 600 adhérents sur 7 800 patients (4 500 adultes), ce nombre interroge. Une politique d'adhésion a été définie afin de conquérir de nouveaux adhérents et de revoir parmi nous d'anciens membres. Les constats formulés doivent aussi nous permettre à terme de répondre à la question « Quels sont les avantages d'être adhérent de Vaincre la Mucoviscidose ? ». Pour répondre en partie à cet enjeu la politique d'action sociale

EN CONCLUSION

Cette année 2024 me donne l'occasion de faire une analogie. Nous sommes dans le virage d'une évolution significative pour notre association à l'instar de ce que traverse la mucoviscidose : un changement d'ère. La France est devenue leader mondial dans la prescription de Kaftrio, mais le combat est loin d'être fini. Pour cela, l'association se doit de répondre à de nombreux défis certes dans les projets ambitieux menés mais surtout dans son modèle économique et associatif. Car, nos victoires pourraient laisser la place à la démobilité de l'ensemble des parties prenantes alors même que la maladie n'est pas vaincue.

Ce risque d'atrophie de notre association a bien été identifié par le conseil d'administration. Des pistes sont en cours d'expertise comme le renforcement de notre positionnement à l'international au sein de

présentée lors de notre assemblée générale intègre la volonté de consolider le lien associatif en proposant un soutien spécifique et renforcé à ses adhérents. Nous le devons aussi par respect pour l'engagement des bénévoles et élus qui permettent le financement et la réalisation de l'ensemble des actions. Nos organes de gouvernance évoluent, mais il en est de même pour les délégations territoriales. Après deux ans de tests, elles entreront toutes dans la nouvelle organisation territoriale. L'objectif est de simplifier la charge de travail pour les équipes, mais aussi de concentrer les rencontres autour d'événements sérieux et joyeux. Ceci afin de susciter la venue de davantage de nouvelles personnes concernées par la maladie.

Nous ne sommes pas seuls dans ce combat et « faire association » c'est aussi sentir le soutien de nos marraines Zaho De Sagazan et Laurence Ferrari ainsi que notre parrain Maxime Sorel. Maxime après son double Everest retrouvera la périlleuse Transat Jacques Vabre à bord du Dragon des Mers. Encore une fois les couleurs de Vaincre la Mucoviscidose vogueront sur l'océan et franchiront les plus prestigieux caps. Souhaitons d'ores et déjà bon vent à Maxime et surtout une course en toute sécurité.

CF Europe, le développement de la coopération internationale, la création d'un laboratoire de recherches et d'études, la mise en œuvre de stratégies entrepreneuriales en matière de recherche et l'adaptation de notre champ d'intervention notamment en matière de vieillissement, du développement d'une offre de service au profit d'autres associations ou encore de la greffe pulmonaire toute cause d'indication confondue.

Ces chantiers ambitieux de 2024 dans lesquels l'association s'investira permettront de mieux préparer l'avenir. 2025 marquera les 60 ans de notre belle association et les 40 ans des Virades de l'espoir. Mais œuvrons tous ensemble déjà pour faire de 2024, l'année idéale vers l'association Vaincre la Mucoviscidose de demain avec en ligne de mire : Guérir et donc Vaincre !

État d'avancement du plan d'action du projet ViVa 2026

La trajectoire suivie est bonne !

Le projet stratégique de l'association adopté lors de l'assemblée générale de 2021 a fait l'objet d'un plan d'action validé par le conseil d'administration en janvier 2022. 110 actions avaient été identifiées. En 2023, la progression de la réalisation des objectifs prioritaires est très satisfaisante puisqu'au global, le taux moyen de réalisation est de plus de 50 %. À mi-parcours, la trajectoire suivie est donc bonne mais il nous faudra ajuster certaines actions, voire en proposer de nouvelles sans attendre le futur projet stratégique prévu pour 2027 !

REPRÉSENTER ET DÉFENDRE LES DROITS

42%
+ 15%*

ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION DU PARCOURS DE SOINS ET VEILLER À LA QUALITÉ DES SOINS

62%
+ 35%*

IMPULSER LE SOUTIEN À DES RECHERCHES À IMPACT POUR TOUS

47%
+ 10%*

CONSOLIDER NOTRE MODÈLE ÉCONOMIQUE

66%

PROMOUVOIR LES PROJETS DE VIE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET PROCHES

49%
+ 20%*

FAIRE ASSOCIATION

52%
+ 22%*

* Pourcentage d'évolution par rapport à l'année 2022

Conseil d'administration 2023-2024



- | | | |
|--|--|---|
| 1. David FIANT
Président | 6. Sébastien GIRARD
Administrateur | 11. Chantal LE BOUCHER
Administratrice |
| 2. Virginie DOUINE
Secrétaire générale | 7. Nathalie BARREAU
Administratrice | 12. Jessica MAETZ
Administratrice |
| 3. Audrey CHANSARD
Secrétaire générale adjointe | 8. Franck BERGER
Administrateur | 13. José PAGERIE
Administrateur |
| 4. Pascal HAGNÉRE
Trésorier | 9. Odile ALCARAZ
Administratrice | 14. Estelle RUFFIER
Administratrice |
| 5. Nicolas SCHOLZ
Administrateur | 10. Florent GIRARD
Administrateur | |



Absents de la photographie :



Stéphane DEVORET
Vice-président



Dominique HUBERT
Vice-présidente



Marie CAVELLIER-LE-GONIDEC
Administratrice



Marjolaine GOSSET
Administratrice

Assemblée générale du 2 juin 2024

VOTE DES RÉSOLUTIONS

RÉSOLUTIONS	POUR	CONTRE	ABSTENTION
N°1 : L'assemblée générale approuve le rapport d'activité 2023.	693	2	23
N°2 : 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 au 31 décembre 2023, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2023.	677	25	18
N°3 : L'assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos au 31 décembre 2023, approuve les conventions qui y sont mentionnées.	677	0	44
N°4 : L'assemblée générale donne quitus aux membres du conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos au 31 décembre 2023.	683	13	24
N°5 : Compte tenu du résultat de l'exercice : -700 453 €, et du report à nouveau 2023 s'élevant à : +47 878 €, soit un total à affecter de -652 575 € , l'assemblée générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante : <ul style="list-style-type: none"> • Prélèvements sur réserves projets associatifs -600 000 € • Affectation au report à nouveau 2024 : -52 575 € Soit un total affecté de -652 575 €.	651	7	49
N°6 : L'assemblée générale approuve le rapport d'orientation 2024.	673	4	8
N°7 : L'assemblée générale approuve la politique d'action sociale.	659	24	5
N°8 : L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2024 et autorise le conseil d'administration à engager des dépenses dans les limites de 50 % du budget 2024 pour l'exercice 2025.	667	6	15
N°9 : L'assemblée générale approuve l'indemnisation du président, Monsieur David Fiant, pour un montant brut mensuel de 1 385,77 €, correspondant à sa perte de salaire d'ingénieur chez TECHNICATOME, due à la réduction de son temps de travail (un jour par semaine) à compter du mois de juin 2024, afin de lui permettre d'exercer ses fonctions de président.	577	44	46

ÉLECTION AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Sont élus les 18 candidats suivants :

- David Fiant
- Pascal Hagneré
- José Pagerie
- Estelle Ruffier
- Jessica Maetz
- Stéphane Devoret
- Florent Girard
- Franck Berger
- Nicolas Scholz
- Dominique Hubert
- Nathalie Barreau
- Audrey Chansard
- Marjolaine Gosset
- Chantal le Boucher
- Virginie Douine
- Marie Cavellier-Le Gonidec
- Sébastien Girard
- Odile Alcaraz

LA GOUVERNANCE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Les principales décisions sont prises par le conseil d'administration, composé de 18 administrateurs élus par l'assemblée générale pour une durée de 6 ans (article 7 des statuts). Le conseil d'administration est statutairement composé d'une majorité de patients et de proches (membres de la famille d'un patient).

Cette année, en raison de l'adoption des nouveaux statuts de l'association, l'ensemble des administrateurs ont démissionné en amont de l'assemblée générale.

Pendant l'assemblée générale, 18 administrateurs ont été nouvellement élus.

Pour les deux premiers renouvellements, qui auront lieu tous les deux ans (en 2026 et 2028), les membres sortants seront désignés par tirage au sort. Le tirage au sort interviendra au moment de l'appel à candidature précédent l'assemblée générale de 2026 pour 6 administrateurs, puis 6 autres pour l'assemblée générale de 2028.

Le conseil d'administration élit chaque année un Bureau composé de 5 à 6 membres. Au niveau local, la gouvernance s'appuie sur 29 délégations territoriales dont les bureaux sont élus par les adhérents locaux. Le conseil d'administration s'appuie par ailleurs sur les avis et propositions d'une dizaine de conseils spécialisés dont il élit les membres. Chaque année, le conseil d'administration rend compte de sa gestion lors de l'assemblée générale au cours de laquelle sont débattus et soumis au vote le rapport d'activité, les comptes de l'exercice, le budget et le rapport d'orientation, ainsi que l'élection des administrateurs. Tous les membres élus des instances exercent leur mandat à titre bénévole. Enfin, le directeur général salarié de l'association, nommé sur proposition du président par le conseil d'administration, reçoit délégation du président pour gérer l'ensemble du personnel.

LA PRÉVENTION DES CONFLITS D'INTÉRÊTS AU SEIN DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

L'association est particulièrement vigilante à ce que ses décisions et ses actions tendent exclusivement à la réalisation des objectifs qu'elle poursuit, et non à la satisfaction d'intérêts de personnes, qui de surcroît, pourraient exercer une influence dans le processus de décision. C'est pourquoi l'association a mis en place certaines règles dans le fonctionnement de ses instances intervenant dans le processus d'attribution de financement. Cela concerne plus particulièrement le conseil scientifique (CS), le comité associatif de prise en charge de la mucoviscidose (Casm) et la commission des aides financières (Caf), et naturellement, le conseil d'administration. Leurs membres et ceux qui concourent au fonctionnement de ces instances sont tenus de déclarer leur éventuel lien d'intérêts avec les différents dossiers traités. En cas de lien d'intérêts, ces personnes ne participent pas aux délibérations pour lesquelles ce lien d'intérêts existe. Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose déclare toutes les conventions réglementées et ce, au-delà de ce que la loi l'exige. En effet, sont déclarées les conventions entre l'association et un organisme dans lequel un administrateur ne serait que salarié ou simple intervenant libéral. Ces conventions font l'objet d'un rapport spécial du commissaire aux comptes qui fait lui-même l'objet d'une approbation par l'assemblée générale.

Composition des conseils spécialisés et de l'équipe professionnelle

au 1^{er} juin 2024

GOVERNANCE

CONSEIL D'AUDIT INTERNE

En cours de recomposition

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

CONSEIL NATIONAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CNM)

15 membres

Présidents : David Fiant et Pr Pierre-Régis Burgel

Coprésidée par le président de Vaincre la Mucoviscidose et le président de la Société française de la mucoviscidose, cette instance est en charge de la stratégie et des grandes orientations communes en matière de santé. Le CNM nomme les membres du conseil médical de la mucoviscidose.

Thierry Nouvel

Directeur général

Alexandra Piazza

Adjointe de direction



RECHERCHE

COMITÉ STRATÉGIQUE DE LA RECHERCHE (CSR)

10 membres

Président : Marc Delpech

Le comité stratégique de la recherche est l'instance scientifique de l'association en charge de proposer au conseil d'administration une stratégie pour sa politique de recherche, ainsi que des actions pour la mettre en œuvre.

CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)

30 membres

Président : Pascal Barbry
Vice-président : Pr. Michel Abély

Le conseil scientifique est l'instance d'expertise scientifique au service du conseil d'administration de l'association lui permettant d'éclairer et de dynamiser l'action de recherche et d'accélérer le transfert des découvertes scientifiques vers la mise en œuvre des thérapies visant à réduire les symptômes et à guérir la maladie.

PÔLE RECHERCHE

Paola De Carli

Directrice du pôle recherche

Anna Ronayette

Adjointe à la direction du pôle et Responsable des programmes de recherche clinique

Sabine Duchatelet

Chargée de projets scientifiques

Lucine Sonnet

Responsable des projets de recherche clinique

Eline Lemerle

Responsable de projets scientifiques

Oksana Lompas

Assistante du pôle

SANTÉ

COMITÉ ASSOCIATIF DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE (CASM)

13 membres

Présidente : Noëlle Bernard-Lickel

Instance de réflexion au service du conseil d'administration en matière d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients dans les centres de soins. Elle est notamment chargée de proposer les subventions attribuées à des actions prioritaires et innovantes contribuant à améliorer les soins.

PÔLE QUALITÉ DES SOINS ET POLITIQUES DE SANTÉ

Dr Nathalie Sénécal

Directrice du pôle qualité des soins et politiques de santé

Anne-Sophie Duflos

Adjointe à la direction du pôle qualité des soins et politiques de santé - Infirmière

Marie Gaborit

Responsable de projets santé

Corine Coquinos

Assistante du pôle qualité des soins et politiques de santé

Recrutement en cours :

Responsable de projets santé

PÔLE DONNÉES DE SANTÉ

Antoine Bessou

Directeur du pôle données de santé

Adama Ka

Attachée de recherche clinique

Kadiatou Kaba

Statisticienne / Data Manager

QUALITÉ DE VIE

CONSEIL QUALITÉ DE VIE

15 membres
Présidente : Marie Gâteaux

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 au droit.

CONSEIL DES PATIENTS

15 membres
Présidente : Odile Alcaraz
Vice-président : Florent Girard

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.

PÔLE QUALITÉ DE VIE

Séverine Dusserre
Directrice du pôle qualité de vie
Romain Montariol
Responsable de projets scolarité et vie professionnelle
Pauline Besse
Assistante de service social
Rajah El Assad
Assistante de service social
Emmy Ernoult
Cheffe de projet Action sociale
Ginette Brulin
Assistante du pôle qualité de vie

COMMUNICATION

CONSEIL COMMUNICATION

10 membres
Président : Louis Eimery

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.

PÔLE COMMUNICATION

Élodie Audonnet
Directrice de la communication
Yovana Chinien
Responsable communication digitale
Lucie Jeunot
Chargée de communication institutionnelle
Pierre Gérard
Chargé de communication externe et relations médias

*Recrutement en cours :
Chargé/e de communication éditoriale*

GÉNÉROSITÉS ET MOBILISATION DES BÉNÉVOLES

CONSEIL DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

10 membres
Président : Thierry Le Flanchec

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

PÔLE GÉNÉROSITÉS ET MOBILISATION DES BÉNÉVOLES

Laure Brogliolo
Directrice du pôle générosités et mobilisation des bénévoles
Henri Roquain
Responsable de la collecte
Ana Grecu
Responsable du marketing digital
Flora Demory
Responsable des partenariats entreprises et du mécénat
Sabine Dubernard
Responsable des relations donateurs, bénévoles et adhérents

Gautier Le Mouël

Chargé des événements de collecte
Marianne Namysl
Chargée d'animation du réseau de bénévoles et d'adhérents
Saoudatou Sow
Chargée des événements internes
Camille Vasseur
Chargée du marketing direct et digital
Salimata Gassama
Assistante du pôle

CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE (CVA)

29 délégués territoriaux
Président : José Pagerie

Le conseil de la vie associative est l'instance de réflexion et de proposition au conseil d'administration visant à améliorer la vie associative au sein des délégations territoriales. Consacrée dans le Règlement intérieur (art. R21) par l'assemblée générale extraordinaire du 10 octobre 2020, la Table ronde des territoires, qui intègre les représentants départementaux, est l'instance élargie du conseil de la vie associative.

ADMINISTRATION & FINANCES

Yves Beligné

Directeur administration finances
Jean-Patrick Bidault
Contrôleur de gestion
Béatrice Remy
Cheffe comptable
Sabine Bouchez
Adjointe à la Cheffe comptable
Sabrina Sadek
Comptable fournisseurs
Calista Ndombi Mounziegou
Secrétaire comptable
Valérie Migeon
Responsable des services généraux
Fatah Hamdi
Employé des services généraux

NOS FINANCES

**LE MOT
DU TRÉSORIER** ————— P. 51

**ÉTATS
FINANCIERS 2023** ————— P. 52

**CONVENTIONS
RÈGLEMENTÉES 2023** ————— P.63

Le mot du trésorier

PASCAL HAGNÉRE,

administrateur et trésorier national
de Vaincre la Mucoviscidose



L'année 2023 est une année exceptionnelle !

Les ressources ont atteint le niveau remarquable de 14 938 k€, en hausse de 14 % par rapport à 2022, soit +1 864 k€. Elles ont légèrement dépassé le montant du budget ambitieux que nous avons fixé pour 2023.

Les dépenses ont également atteint un niveau inégalé de 15 639 k€, en hausse de 24 % par rapport à 2022, soit +3 011 k€, marquées par la forte hausse des dépenses en « missions sociales » (+31 %).

Le conseil d'administration a accepté courant 2023 un dépassement budgétaire par rapport au budget initial voté à l'équilibre. Le résultat de l'exercice 2023 est de -700 k€, confortant ainsi notre volonté d'investir dans nos missions sociales.

Nos **ressources d'activité** ont atteint en 2023 un très bon niveau de **14 804 k€** (vs 12 783 k€ en 2022, soit +16 %), grâce notamment :

- aux legs 2 014 k€ (+26 %);
- à l'ensemble des manifestations locales 1 998 k€ (+9 %);
- aux prestations externes (registre) 775 k€ (+157 %);
- à l'association Gregory Lemarchal 749 k€ (+80 %).

Les Virades de l'espoir et le marketing (papier et digital) se sont maintenus à un niveau élevé par rapport à 2022, avec 3 968 k€ pour les Virades (soit 27 % des ressources), et 3 870 k€ pour le marketing papier et digital (soit 26 % de nos ressources).

Après une forte hausse des dépenses en 2022 (+15 % par rapport à 2021), en 2023 les **dépenses d'activité** ont atteint **15 613 k€** (+28 %). Nous avons :

- accentué nos investissements dans nos missions sociales avec 10 494 k€ (+2 506 k€ vs 2022), avec un effort particulier sur les missions Guérir (4 756 k€, +47 %), Soigner (2 603 k€, +36 %) et Sensibiliser Informer (1 749 k€, +18 %);
- poursuivi nos investissements à hauteur de 3 705 k€ (+22 %) pour développer notre collecte ;
- et utilisé des frais de fonctionnement pour accompagner les équipes dans leurs missions avec 1 414 k€ (qui passent de 10 % en 2022 à 9 % de nos dépenses en 2023).

Parmi nos ressources, celles issues de la générosité publique ont été de **8 898 k€**.

Nous avons utilisé ce montant et nos réserves à hauteur de **9 666 k€** pour financer :

- 7 682 k€ de nos missions sociales, soit **80 %**;
- 1 194 k€ des frais de collecte et de recherche de fonds, soit **12 %**;
- 791 k€ des frais de fonctionnement, soit **8 %**.

Les fonds propres de l'association sont au 31 décembre 2023 à un niveau remarquable de **15,1 M€**, dont 12,6 M€ issus de la générosité publique. Ces réserves représentent près d'un an de nos dépenses (sur la base de notre budget 2024).

Pour finir, je tiens une nouvelle fois à remercier les élus, les bénévoles, les délégués territoriaux et leurs équipes, les organisateurs et trésoriers de Virades et de manifestations, et le pôle administration-finances qui avec l'ensemble des pôles de l'association ont contribué en 2023 à la mise en œuvre de l'ensemble de nos projets associatifs. Merci également à tous nos donateurs, partenaires et mécènes qui nous permettent de réaliser nos missions dans notre combat contre la mucoviscidose.

États financiers 2023

BILAN – ACTIF AU 31 DÉCEMBRE 2023

ACTIF	EXERCICE 2023			EXERCICE 2022
	BRUT	AMORTISSEMENTS & DÉPRÉCIATIONS	NET	NET
ACTIF IMMOBILISÉ				
Immobilisations incorporelles				
Concessions, brevets, marques, logiciels et valeurs similaires	771 781 €	704 823 €	66 958 €	87 312 €
Immobilisations corporelles				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Constructions	1 619 009 €	1 619 009 €	0 €	0 €
Installations techniques, matériel	5 035 179 €	1 447 454 €	3 587 725 €	464 260 €
Immobilisations corporelles en cours	11 038 €		11 038 €	882 886 €
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	257 586 €		257 586 €	150 648 €
Immobilisations financières				
Participations et créances rattachées	50 565 €		50 565 €	50 565 €
Autres titres immobilisés	11 078 586 €		11 078 586 €	11 149 280 €
Autres	1 400 €		1 400 €	18 000 €
Total I	19 005 034 €	3 771 286 €	15 233 748 €	12 982 841 €
ACTIF CIRCULANT				
Stocks et en-cours	156 772 €		156 772 €	63 884 €
Avances et acomptes versés sur commandes	94 468 €		94 468 €	170 873 €
Créances				
Créances clients, usagers et comptes rattachés	373 735 €		373 735 €	8 600 €
Créances reçues par legs ou donations	1 104 193 €		1 104 193 €	881 388 €
Autres créances	1 680 744 €	4 241 €	1 676 502 €	376 439 €
Valeurs mobilières de placement	5 520 984 €		5 520 984 €	6 099 676 €
Disponibilités	696 636 €		696 636 €	1 026 898 €
Charges constatées d'avance	166 101 €		166 101 €	96 746 €
Total II	9 793 633 €	4 241 €	9 789 391 €	8 724 502 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II)	28 798 667 €	3 775 527 €	25 023 139 €	21 707 343 €

BILAN – PASSIF AU 31 DÉCEMBRE 2023

PASSIF	Exercice 2023	Exercice 2022
FONDS PROPRES - FONDS ASSOCIATIFS		
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds statutaires	1 541 173 €	1 528 451 €
Réserves		
Réserves pour projet de l'entité	14 195 000 €	13 490 000 €
Report à nouveau	47 878 €	319 686 €
Résultat de l'exercice	-700 453 €	445 914 €
Situation nette – fonds propres (sous total) – TOTAL I	15 083 598 €	15 784 051 €
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS		
Fonds reportés liés aux legs ou donations	1 133 586 €	841 429 €
Fonds dédiés	30 121 €	155 186 €
Total II	1 163 707 €	996 615 €
PROVISIONS		
Provisions pour risques et charges	0 €	2 736 €
Total III	0 €	2 736 €
DETTES		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	2 627 132 €	613 185 €
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	1 522 355 €	1 211 860 €
Dettes des legs ou donations	228 193 €	190 607 €
Dettes fiscales et sociales	733 248 €	641 321 €
Aides financières, bourses non versées (missions sociales)	3 502 679 €	2 016 170 €
Autres dettes	40 862 €	105 260 €
Produits constatés d'avance	121 365 €	145 539 €
Total IV	8 775 834 €	4 923 942 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III + IV)	25 023 139 €	21 707 343 €

COMPTE DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2023

COMPTE DE RÉSULTAT	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations des membres	148 211 €	152 194 €
Ventes de biens et services		
Ventes de biens	926 616 €	945 013 €
Prestations de services	2 197 810 €	1 232 074 €
<i>dont Parrainages</i>	297 890 €	137 700 €
Produits de tiers financeurs		
Concours publics et subventions d'exploitation	618 073 €	441 085 €
Ressources liées à la générosité du public		
Dons manuels	5 329 599 €	5 600 271 €
Legs, donations et assurances-vie	2 014 337 €	1 633 355 €
Mécénats	1 200 442 €	1 259 819 €
Contributions financières	1 681 547 €	1 236 793 €
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	1 810 €	50 059 €
Utilisations des fonds dédiés	128 165 €	271 766 €
Autres produits	348 500 €	109 942 €
Total I	14 595 110 €	12 932 370 €
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats de marchandises		
Variation de stock	-92 888 €	-15 396 €
Autres achats et charges externes	5 785 889 €	4 612 719 €
Aides financières accordées par l'association	6 103 495 €	4 302 575 €
Impôts, taxes et versements assimilés	362 627 €	277 950 €
Salaires et traitements	2 383 582 €	2 149 695 €
Charges sociales	797 625 €	766 283 €
Dotations aux amortissements, aux provisions et aux dépréciations	223 654 €	138 986 €
Reports en fonds dédiés	3 100 €	365 059 €
Autres charges	27 244 €	12 651 €
Total II	15 594 328 €	12 610 522 €
1. RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)	-999 218 €	321 849 €

COMPTE DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2023 (SUITE)

COMPTE DE RÉSULTAT	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
PRODUITS FINANCIERS		
Autres intérêts et produits assimilés		
Différences positives de change	0 €	6 094 €
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement	338 741 €	133 493 €
Total III	338 741 €	139 586 €
CHARGES FINANCIÈRES		
Intérêts et charges assimilées	21 447 €	1 209 €
Différences négatives de change	6 €	17 €
Total IV	21 453 €	1 226 €
2. RÉSULTAT FINANCIER (III - IV)	317 288 €	138 360 €
3. RÉSULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)	-729 227 €	460 209 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	4 232 €	1 916 €
Total V	4 232 €	1 916 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Sur opérations de gestion	5 217 €	9 940 €
Total VI	5 217 €	9 940 €
4. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)	-984 €	-8 025 €
Impôts sur les bénéfices (VIII)	17 539 €	6 271 €
Total des produits (I + III + V)	14 938 083 €	13 073 873 €
Total des charges (II + IV + VI + VIII)	15 638 536 €	12 627 959 €
DÉFICIT	-700 453 €	445 914 €
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Dons en nature	549 083 €	472 170 €
Prestations en nature	944 010 €	1 652 587 €
Bénévolat	1 970 139 €	1 806 751 €
TOTAL	3 463 232 €	3 931 509 €
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Secours en nature		
Mises à disposition gratuite de biens	549 083 €	472 170 €
Prestations en nature	944 010 €	1 652 587 €
Personnel bénévole	1 970 139 €	1 806 751 €
TOTAL	3 463 232 €	3 931 509 €

INFORMATIONS SUR L'ÉTABLISSEMENT DES COMPTES 2023

FAITS SIGNIFICATIFS DE L'EXERCICE 2023

■ Virades et des manifestations de terrain en 2023

En 2023, les Virades de l'espoir et les manifestations au sein Délégations (y compris les Greens) se sont renforcées pour atteindre un niveau de 5 266 k€ (5 056 k€ en 2022 soit +4,2 %)

■ Montant des legs en 2023

En 2023, le montant des legs reçus s'est monté à 2 014 k€, contre 1 633 k€ en 2022.

■ Manifestations La Pierre Le Bigaut (Rando Muco et LPB Muco)

Les deux manifestations des Côtes d'Armor ont généré en 2023 des ressources pour 700 k€ (692 k€ en 2022), et des dépenses pour 185 k€ (195 k€ en 2022).

■ Travaux de rénovation du siège (181 rue de Tolbiac)

Après un an de travaux (de mai 2022 à juin 2023), les équipes du siège ont quitté en 2023 leurs 2 sites provisoires pour revenir au 181, rue de Tolbiac, à compter du 12 juin 2023. Le total des travaux engagés pour la rénovation du siège a été de 3 237 k€.

■ Emprunt de 3 millions d'euros pour le financement des travaux

Pour financer les travaux du siège, un emprunt de 3 M€ sur 10 ans au taux de 1,1 % auprès du CIC avait été souscrit en 2022. Le montant de cet emprunt restant à rembourser au 31 décembre 2023 est de 2 625 k€.

■ Secteur fiscalisé

En 2023, les ressources du secteur fiscalisé se sont montées à 1 209 723 €, et les dépenses à 1 220 592 €.

LES PRINCIPES ET LES RÈGLES COMPTABLES

Depuis l'exercice 2020, les comptes présentés sont établis en application dans le respect des règlements comptables de l'Autorité des normes comptables (ANC), à savoir :

- ANC n° 2014-03 du 5 juin 2014 modifié relatif au plan comptable général pour les dispositions non couvertes par le règlement ANC n° 2019-06 du 5 décembre 2019 modifié.
- ANC n° 2019-06 du 5 décembre 2019, modifié par le règlement ANC n° 2021-08 relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif.

Les hypothèses retenues et les principes généraux appliqués sont les suivants :

- continuité d'exploitation
- séparation des exercices
- coûts historiques
- permanence des méthodes

LES ACTIVITÉS LUCRATIVES ACCESSOIRES

Les activités dites « lucratives accessoires » autorisées par les services fiscaux, et donc fiscalisées, sont les suivantes :

- manifestations ne pouvant relever des 6 premières manifestations annuelles de bienfaisance exonérées (par délégation territoriale et sans ordre chronologique).
- ensemble de l'activité du registre national.
- locations de stands à des entreprises (notamment dans le cadre des Journées francophones de la mucoviscidose).
- ventes de prestations ou ventes au prix du commerce à des personnes qui ne sont pas membres de l'association, ou des services à caractère commercial, partenariats avec contreparties pour des actions ciblées.

CONTRIBUTIONS EN NATURE – VALORISATION DU BÉNÉVOLAT

Un montant de 61 809 € (64 751 € en 2022) dans les états financiers au titre des abandons de notes de frais par les bénévoles, pris en ressources et en charges (impact neutre sur le résultat de l'exercice).

À la demande de nos instances de contrôle, une méthode de valorisation du bénévolat avait été intégrée pour la première fois en 2020 dans nos états financiers annuels, reconduite depuis cette date.

La base de calcul est une moyenne par activité du temps estimé (et non pas le nombre d'heures effectivement réalisé) pour présenter de façon réaliste la situation du travail des bénévoles par une modélisation. Le nombre d'heures effectué par les bénévoles est valorisé à 1 fois le SMIC brut annuel de référence. Pour 2023, les estimations sont de 13 409 bénévoles investis au sein de l'association (11 940 en 2022), pour 171 019 heures passées (154 530 heures en 2022). Sur ces bases estimées mais réalistes, le chiffre rapporté au SMIC brut annuel de référence, est de 1 970 139 € en 2023 (1 742 000 € en 2022).

La répartition concernant ces heures de bénévolat est la suivante :

AFFECTATION DU BÉNÉVOLAT AUX :	NOMBRE DE BÉNÉVOLES	NOMBRE D'HEURES	MONTANT AFFECTÉ
Missions sociales	424	10 236	117 919 €
Frais de collecte	12 857	155 084	1 786 567 €
Frais de fonctionnement	128	5 699	65 652 €
Total	13 409	171 019	1 970 139 €

En 2023, l'association a également émis des reçus fiscaux pour dons et prestations en nature pour 549 083 € effectués au coût évité (472 170 € en 2022).

Enfin, la valorisation de l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire à titre gracieux ou semi-gracieux dans les médias a été de 944 010 € TTC (1 652 587 € HT en 2022), pour un investissement de 16 681 € TTC (241 617 € TTC en 2022), décomposée comme suit (base tarif Secodip) :

- presse écrite : 409 070 € TTC (455 700 € HT en 2022)
- affichage urbain : 229 393 € (718 427 €)
- radio : 85 450 € (478 460 €)
- télévision : 157 907 € (non valorisé en 2022)
- cinéma : 62 190 € (aucun en 2022)

INFORMATIONS SPÉCIFIQUES POUR LES ENTITÉS FAISANT APPEL À LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE

COMPTE DE RÉSULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION (CROD)

■ Principes généraux d'établissement du CROD

Le Compte de résultat par origine et destination (CROD) recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association. Il est établi à partir des données comptables. 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 CROD.

A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2023		EXERCICE 2022	
	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. PRODUITS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	8 898 339 €	8 898 339 €	8 907 935 €	8 907 935 €
1.1 Cotisations sans contrepartie	148 211 €	148 211 €	152 194 €	152 194 €
1.2 Dons, legs et mécénat	8 544 377 €	8 544 377 €	8 493 445 €	8 493 445 €
- Dons manuels	5 329 599 €	5 329 599 €	5 600 271 €	5 600 271 €
- Legs, donations et assurances-vie	2 014 337 €	2 014 337 €	1 633 355 €	1 633 355 €
- Mécénat	1 200 442 €	1 200 442 €	1 259 819 €	1 259 819 €
1.3 Autres produits liés à la générosité du public	205 750 €	205 750 €	262 296 €	262 296 €
2. PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	5 287 464 €		3 433 679 €	
2.2 Parrainage des entreprises	297 890 €		137 700 €	
2.3 Contributions financières sans contrepartie	1 681 547 €		1 071 793 €	
2.4 Autres produits non liés à la généro- sité du public	3 308 027 €		2 224 185 €	
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	618 073 €		441 085 €	
REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRECIATIONS	6 042 €		19 408 €	
UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	128 165 €	128 165 €	271 766 €	271 766 €
TOTAL	14 938 083 €	9 026 504 €	13 073 873 €	9 179 701 €

SUITE DU TABLEAU :

A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2023		EXERCICE 2022	
	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC
CHARGES PAR DESTINATION				
1. MISSIONS SOCIALES	10 493 909 €	7 681 565 €	7 987 636 €	6 862 465 €
1.1 Réalisées en France	10 406 883 €	7 617 862 €	7 987 636 €	6 862 465 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	4 979 649 €	3 645 114 €	4 336 910 €	3 725 995 €
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	5 427 234 €	3 972 748 €	3 650 727 €	3 136 470 €
1.2 Réalisées à l'étranger	87 026 €	63 703 €		
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	3 704 749 €	1 193 889 €	3 027 253 €	619 019 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	2 835 131 €	913 647 €	2 176 150 €	424 856 €
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	869 618 €	280 242 €	851 104 €	194 163 €
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	1 414 066 €	791 024 €	1 229 063 €	506 504 €
IMPÔT SUR LES BÉNÉFICES	17 539 €		6 271 €	
DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRECIATIONS	5 172 €		12 676 €	
REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE	3 100 €	3 100 €	365 059 €	365 059 €
TOTAL	15 638 536 €	9 669 578 €	12 627 959 €	8 353 047 €
RÉSULTAT	-700 453 €	-643 074 €	445 914 €	826 654 €

B - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE 2023		EXERCICE 2022	
	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	1 892 602 €	1 892 602 €	2 129 351 €	2 129 351 €
Bénévolat	1 071 940 €	1 071 940 €	1 806 751 €	1 806 751 €
Prestations en nature	500 325 €	500 325 €		
Dons en nature	320 337 €	320 337 €	322 600 €	322 600 €
2. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES NON LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	1 570 630 €		1 802 157 €	
3. CONCOURS PUBLICS EN NATURE				
Total	3 463 232 €	1 892 602 €	3 931 509 €	2 129 351 €
CHARGES PAR DESTINATION				
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES (en France)	683 837 €	398 952 €	962 880 €	136 586 €
2. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS	2 607 229 €	1 402 402 €	2 754 059 €	1 927 765 €
3. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT	172 165 €	91 248 €	214 570 €	65 000 €
Total	3 463 232 €	1 892 602 €	3 931 509 €	2 129 351 €

■ Principes généraux d'établissement du CROD

Le Compte de résultat par origine et destination (CROD) recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association. Il est établi à partir des données comptables. 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 CROD.

■ Modalités de passage des comptes annuels au CROD

L'organisation de l'association repose sur trois pôles d'activité opérationnels :

- le suivi opérationnel des missions sociales (Guérir, Soigner, Vivre mieux, Informer, Sensibiliser) ;
- la collecte des ressources (appels de fonds, organisation des manifestations...);
- l'administration générale.

■ La répartition des charges de fonctionnement entre les activités

Les charges salariales affectées aux deux premiers pôles d'activité (missions sociales et collecte des ressources) correspondent aux personnels directement imputables à leur activité, et aux charges réparties en fonction d'une clé de répartition correspondant aux personnels « équivalents temps plein » à destination de chaque activité.

Pour 2023, les montants répartis sont :

- pour les charges de personnel (incluant les charges patronales et fiscales) : 3 459 955 € répartis (contre 3 164 963 € en 2022). 2 028 013 € des charges de personnel ont été affectées aux missions sociales de l'association en 2023 (1 835 595 € en 2022)
- pour les charges communes réparties : 450 701 € (444 330 € en 2022)
- pour les amortissements : 177 380 € (74 356 € en 2022) dont 109 965 € concernent les travaux du siège. 340 419 € (contre 304 742 € en 2022) de charges communes et d'amortissements répartis ont été affectées par répartition aux missions sociales de l'association.

■ Frais des Journées francophones, des entretiens et de l'assemblée générale en 2023

Les frais engagés pour l'organisation du congrès 2023 de la Mucoviscidose ont fait l'objet d'une affectation par destination. Sur 325 452 € de frais engagés, 65 % (soit 211 458 €) ont été affectés en dépenses liées à l'information et la formation des membres de l'association (mission communication au titre de la vie associative) et 35 % (soit 113 994 €) aux frais de fonctionnement (frais de l'assemblée générale statutaire).

■ Répartition des frais de campagnes entre la mission communication et les frais de collecte

Les frais exceptionnels de campagne de communication et d'appel à dons avaient été votés par le Conseil d'administration du 19 avril 2023, pour un montant budgété de 1 250 k€, à répartir à 49 % (610 k€) sur la mission communication et à 51 % (640 k€) sur les frais de collecte.

En 2023, ces frais se sont élevés à 1 259 970 €, montant répartis à hauteur de 594 604 € (soit 47 %) sur la mission communication et 665 366 € (soit 53 %) sur les frais de collecte.



TRANSPARENCE

Vaincre la Mucoviscidose est labellisée « Don en Confiance », organisme de labellisation et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public. Vaincre la Mucoviscidose s'engage à respecter ses principes de transparence financière et de rigueur de gestion. Pour plus d'infos: donenconfiance.org

Un Conseil d'audit interne est chargé de contrôler l'application des procédures internes. Les comptes 2023 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat | aux comptes Mazars (61 rue Henri Regnault - 92075 Paris / La Défense Cedex). Une version exhaustive de ce rapport financier est disponible sur l'espace membres du site vaincrelamuco.org et sur son Intranet ou sur simple demande écrite auprès de l'association.

Pour plus d'informations :



COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC

EMPLOIS PAR DESTINATION	2023	2022	RESSOURCES PAR ORIGINE	2023	2022
1 – MISSIONS SOCIALES	7 681 565 €	6 862 465 €	1 – RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	8 898 339 €	8 907 935 €
1.1 Réalisées en France	7 617 862 €	6 862 465 €	1.1 Cotisations sans contrepartie	148 211 €	152 194 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	3 645 114 €	3 725 995 €	1.2 Dons, legs et mécénats	8 544 377 €	8 493 445 €
<i>Versements à organismes centraux ou autres</i>	3 972 748 €	3 136 470 €	- Dons manuels	5 329 599 €	5 600 271 €
1.1 Réalisées à l'étranger	63 703 €		- Legs, donations et assurances-vie	2 014 337 €	1 633 355 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	1 482 €	0 €	Mécénats	1 200 442 €	1 259 819 €
<i>Versements à organismes centraux ou autres</i>	62 221 €	0 €	1.3 Autres ressources liées à la générosité du public	205 750 €	262 296 €
2 – FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	1 193 889 €	619 019 €			
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	913 647 €	424 856 €			
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	280 242 €	194 163 €			
3 – FRAIS DE FONCTIONNEMENT	791 024 €	506 504 €			
TOTAL DES EMPLOIS	9 666 478 €	7 987 987 €	TOTAL DES RESSOURCES	8 898 339 €	8 907 935 €
REPORT DES FONDS DÉDIÉS LIÉS À GP* DE L'EXERCICE	3 100 €	365 059 €	UTILISATION DES FONDS DEDIÉS LIÉS A GP* DE L'EXERCICE	128 165 €	271 766 €
TOTAL DES EMPLOIS AVEC FONDS DEDIÉS	9 669 578 €	8 353 047 €	TOTAL DES RESSOURCES AVEC FONDS DEDIÉS	9 026 504 €	9 179 701 €
EXCÉDENT DE GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE DE L'EXERCICE		826 654 €	DÉFICIT DE GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE DE L'EXERCICE	-643 074 €	
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE				13 238 048 €	12 453 824 €
(+) déficit de la générosité du public				-643 074 €	826 654 €
(+) immobilisations nettes liés à la générosité du public				-9 997 €	-42 430 €
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE				12 584 978 €	13 238 048 €

*Générosité du Public

FONDS DEDIÉS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
FONDS DEDIÉS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE	155 186 €	61 892 €
(-) Utilisation	128 165 €	271 766 €
(+) Report	3 100 €	365 059 €
FONDS DEDIÉS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE	30 120 €	155 186 €

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES

EMPLOIS DE L'EXERCICE	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022	RESSOURCES DE L'EXERCICE	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
1 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	398 952 €	136 586 €	1 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC		
<i>Réalisées en France</i>	398 952 €	136 586 €	<i>Bénévolat</i>	1 071 940 €	1 806 751 €
2 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS	1 402 402 €	1 927 765 €	<i>Prestations en nature</i>	500 325 €	
3 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT	91 248 €	65 000 €	<i>Dons en nature</i>	320 337 €	322 600 €
TOTAL	1 892 602 €	2 129 351 €	Total	1 892 602 €	2 129 351 €

LE FINANCEMENT DES EMPLOIS PAR LES RESSOURCES ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE

■ Les missions sociales sont financées à 100 % :

- par des ressources non liées à la générosité publique pondérées du ratio de ressources de la générosité publique sur les ressources collectées, et les subventions publiques affectées aux missions sociales ;
- par les ressources collectées auprès du public.

■ Les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement sont financés :

- par les ressources non liées à la générosité publique pondérées de la part des ressources de la générosité publique sur les ressources collectées (64,82 %), et par les subventions publiques.
- et par les ressources collectées auprès

du public à hauteur de 64,82 % (part de ressources de la générosité publique sur les ressources collectées).

■ Les ressources issues de la générosité publique

Au 1^{er} janvier 2023, le report des ressources collectées auprès du public se montait à 13 238 048 € (montant déterminé à partir de la méthode légalement admise au 1^{er} janvier 2009, des changements induits par la mise en place du nouveau plan comptable en 2020 et des exercices suivants). En 2023, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique (incluant l'utilisation des fonds dédiés liés à la générosité publique) a été de 8 898 339 €. Compte-tenu du déficit de générosité publique de l'exercice (-643 074 €) et du besoin de financement des immobilisations (-9 997 €), il est nécessaire de prélever -653 071 € sur les réserves issues de la

générosité publique antérieures à 2022. En 2023, le besoin de financement par les ressources issues de la générosité publique est de 9 551 410 €, ainsi réparti :

- 9 666 478 € pour :
 - > 7 681 566 € en missions sociales, soit 80 % (86 % en 2022)
 - > 1 193 889 € en frais de collecte et de recherche de fonds, soit 12 % (8 % en 2022)
 - > 791 023 € en frais de fonctionnement, soit 8 % (6 % en 2022)
- 9 997 € pour le financement des immobilisations nettes liées à la générosité du public
- et -125 065 € en utilisation et report des fonds dédiés de l'exercice.

Au 31 décembre 2023, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées sont de 12 584 978 €.

REPORT DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC AU 1^{ER} JANVIER 2024

Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2023	13 238 048 €
Ressources collectées auprès du public en 2023	+8 898 339 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public en 2023	-8 898 339 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public avant 2023	-653 071 €
Utilisation totale des ressources collectées auprès du public	-9 551 410 €
Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2024	12 584 978 €

CONVENTIONS RÈGLEMENTÉES 2023

Conformément à la législation, le conseil d'administration porte à la connaissance de l'association toute convention et/ ou toute somme versée en 2023 ou à verser en 2024 au titre de l'exercice 2023 aux membres des différents conseils et comités scientifiques (conseil scientifique, comité stratégique de la recherche) et médicaux (conseil médical de la mucoviscidose et comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose) de Vaincre la Mucoviscidose.

En application des différentes conventions signées avec divers organismes, Vaincre la Mucoviscidose a versé en 2023, ou s'est engagée à verser en 2024, les sommes suivantes inscrites à l'exercice 2023 :

■ Conventions conclues au cours de l'exercice 2023

Aucune convention conclue au cours de l'exercice.

■ Conventions conclues au cours d'exercices antérieurs poursuivies en 2023

- Personne concernée :
Madame Sophie Jacques, en tant que :
 - administratrice de Vaincre la Mucoviscidose
 - trésorière de l'association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK)
- 62 000 € versés à l'AMK au titre de l'animation de formations pour les parents et les patients dans les CRCM. Il est précisé que sur ce montant versé à l'AMK, l'administratrice concernée

a perçu de la part de l'AMK en 2023 la somme de 4 000 € en tant que formatrice.

- 10 000 € versés pour la mise à disposition d'une assistante administrative à temps partiel.

■ Sommes accordées en 2023 par l'association au titre des actions scientifiques et médicales

Les sommes mentionnées (pour un total de 1 998 624 €) dans le tableau ci-après ont été ou seront versées pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement de centres de soins. Les personnes concernées sont soit membre d'un des conseils de l'association, soit membre associé, soit responsable de la (ou des) équipe(s) chargée(s) de la mise en œuvre des projets.

PERSONNE CONCERNÉE	QUALITÉ	ORGANISMES BÉNÉFICIAIRES	MONTANT RÉGLÉ EN 2023 ET/OU À VERSER EN 2024	
Monsieur Benoît BRIARD	Membre du conseil scientifique	Université de Tours	47 000 €	47 000 €
Madame Stéphanie BUI	Membre du conseil scientifique	CHU Bordeaux	97 140 €	97 140 €
Monsieur Pierre - Régis BURGEL	Membre du conseil scientifique	Association Recherche en Écologie Respiratoire APHP Cochin	505 500 € 29 500 €	535 000 €
Madame Laure COSSON	Membre du conseil médical de la mucoviscidose	CHRU Tours	30 628 €	30 628 €
Madame Isabelle DANNER BOUCHER	Membre du conseil médical de la mucoviscidose et du CASM ⁽¹⁾	CHRU Nantes	42 598 €	42 598 €
Monsieur Benoît DOUVRY	Membre du CASM ⁽¹⁾	CHU Créteil	30 580 €	30 580 €
Monsieur Loïc GUILLOT	Membre du conseil scientifique	INSERM DR PARIS 6	22 940 €	22 940 €
Monsieur Jean Louis HERRMANN	Membre du conseil stratégique de la recherche	INSERM DR Paris Sud	44 821 €	44 821 €
Madame Geneviève HERY ARNAUD	Membre du conseil scientifique	CHRU Brest	19 200 €	19 200 €
Monsieur Alexandre HINZPETER	Membre du conseil scientifique	INSERM DR Paris 5 - Sainte Anne	60 000 €	60 000 €
Madame Julie MACEY	Membre du conseil médical de la mucoviscidose	CHU Bordeaux	91 740 €	91 740 €
Monsieur Jean Luc MAINARDI	Membre du conseil scientifique	Association Robert Debré	54 900 €	54 900 €
Madame Raphaelae NOVE JOSSERAND	Membre du CASM ⁽¹⁾	Hospices Civils Lyon	58 855 €	58 855 €
Madame Sophie RAMEL POULAIN	Membre du conseil scientifique	Fondation ILDYS - Roscoff	35 000 €	35 000 €
Monsieur Philippe REIX	Membre du conseil médical de la mucoviscidose	Association Etoiles des Neiges	50 195 €	50 195 €
Monsieur Antoine ROUX	Membre du conseil scientifique	Association Hôpital Foch	614 119 €	614 119 €
Monsieur Jean Michel SALLENANVE	Membre du conseil scientifique	INSERM DR Paris Centre Nord	149 908 €	149 908 €
Madame Aurélie TATOPOULOS	Membre du CASM ⁽¹⁾	Association Étoiles des Neiges	14 000 €	14 000 €
			TOTAL	1 998 624 €

⁽¹⁾ Casm = Comité associatif pour la prise en charge de la Mucoviscidose



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