



# L'ESPOIR FAIT VAINCRE

RAPPORT ANNUEL 2024

 **VAINCRE**  
LA MUCOVICIDOSE

# 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 personnes malades et de leur famille.

## NOS MISSIONS



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



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



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



en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

## Une maladie génétique, grave et incurable

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

## NOS CHIFFRES

Près de  
**6 000**  
adhérents en 2024.

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.

**80%**  
des dons sont affectés aux missions sociales de l'association.

**11**  
conseils d'experts bénévoles.

# SOMMAIRE

Édito croisé p.4



## UNE ANNÉE RICHE EN ACTIONS

p.8

Janvier, février, mars	p.9
Focus Guérir	p.12
Avril, mai, juin	p.13
Focus Vivre mieux	p.17
Juillet, août	p.18
Focus Soigner	p.19
Focus Données de santé - Registre	p.20
Septembre, octobre, novembre	p.21
Focus Informer & sensibiliser	p.25
Focus Générosités et mobilisation des bénévoles	p.26
Décembre	p.27
Grand Angle : Les patients transplantés	p.28



## UNE GOUVERNANCE TOUJOURS PLUS MOBILISÉE

p.30

Rapport d'orientation	p.31
Conseil d'administration	p.36
Assemblée générale	p.38
Composition des conseils spécialisés et de l'équipe professionnelle	p.40



## RAPPORT FINANCIER

p.42

Le mot du trésorier	p.43
États financiers	p.44

# VAINCRE SUR LE TERRAIN

## NOS DÉLÉGATIONS EN RÉGION

L'engagement de Vaincre la Mucoviscidose se déploie à travers tout le pays grâce à ses 29 délégations territoriales. Ces équipes de volontaires sont composées de diverses fonctions : délégués territoriaux, délégués adjoints, trésoriers, secrétaires, représentants départementaux et chargés de mission spécialisés (communication, relations avec les CRCM, qualité de vie, collecte).

- 📍 **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 :



## SOMMAIRE

Édito croisé p.4



## UNE ANNÉE RICHE EN ACTIONS

- Janvier, février, mars p.9
- Focus Guérir p.12
- Avril, mai, juin p.13
- Focus Vivre mieux p.17
- Juillet, août p.18
- Focus Soigner p.19
- Focus Données de santé - Registre p.20
- Septembre, octobre, novembre p.21
- Focus Informer & sensibiliser p.25
- Focus Générosités et mobilisation des bénévoles p.26
- Décembre p.27
- Grand Angle : Les patients transplantés p.28

## 2



## UNE GOUVERNANCE TOUJOURS PLUS MOBILISÉE

- Rapport d'orientation p.31
- Conseil d'administration p.36
- Assemblée générale p.38
- Composition des conseils spécialisés et de l'équipe professionnelle p.40

## 3



## RAPPORT FINANCIER

- Le mot du trésorier p.43
- États financiers p.44

**Thierry Nouvel**  
 Directeur général  
 de Vaincre  
 la Mucoviscidose



**David Fiant**  
 Président de Vaincre  
 la Mucoviscidose  
 (2022-2025)

## ÉDITORIAL CROISÉ

David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose (2022-2025) et Thierry Nouvel, directeur général tirent le bilan de l'année 2024 et tracent les lignes à venir pour 2025 et au-delà.

**Q**uels ont été les principaux défis auxquels l'association a dû faire face cette année ?

**David Fiant :** Nous sommes parvenus à financer intégralement l'appel à projets scientifiques de cette année. Initialement, ce projet avait un budget prévu de 2,3 millions d'euros, qui a finalement atteint 3,1 millions d'euros. Cela représente une différence de 800 000 euros, qu'il a fallu ajuster de plusieurs manières : en trouvant des financements complémentaires et en priorisant certains projets par rapport à d'autres lorsque les financements n'étaient pas aboutis. Cela a été un exercice bénéfique pour tous : il a permis de repenser notre approche pour le pôle recherche et de nous confronter à un choix clair à effectuer pour le conseil d'administration. C'est un gage de confiance qui est donné aux adhérents.

**Thierry Nouvel :** La question de l'extension, en Europe, de l'autorisation de mise sur le marché de Kaftrio pour les porteurs d'une mutation F508del a été centrale cette année, avec une mobilisation importante de Vaincre la Mucoviscidose. Dans le cadre de CF Europe, nous avons transmis notre expérience du programme compassionnel français et nos résultats à l'Agence européenne du médicament (EMA).

Cette initiative devrait permettre l'extension historique de la prescription de Kaftrio aux patients européens à partir de 2 ans porteurs d'au moins une mutation produisant de la protéine CFTR. Ainsi, tous les patients en Europe vont, sans doute, pouvoir accéder à Kaftrio dans les mêmes conditions qu'en France et ce dès l'âge de 2 ans.

**Estimez-vous que CF Europe a pris de l'importance cette année ?**

**Thierry Nouvel :** Indéniablement, au regard de l'évolution des règles d'évaluation des médicaments. Mais si CF Europe reste une association qui a peu de moyens, elle est pourtant extrêmement indispensable. Sans elle, nous aurions des difficultés à accéder au niveau européen. Il est donc essentiel de renforcer cette organisation à l'avenir.

**Quelles leçons tirez-vous des actions menées en 2024 ?**

**David Fiant :** Il était essentiel pour nous de gérer un budget contraint. Nous avons, en effet, voté un budget en déficit, ce qui est inhabituel, mais nous avons réussi à le respecter. Nous avons la chance d'avoir une association qui a un haut niveau de ressources, avec des réserves importantes. C'est donc un changement de mentalité qui va dans le bon sens. Ce premier défi se poursuivra en 2025, puis en 2026.

**Thierry Nouvel :** Mon rôle est de fournir des éléments au conseil d'administration pour qu'il soit en mesure de prendre des décisions éclairées. Avec de nombreux projets en cours, nous ne pouvons pas tout financer ; il nous faut donc choisir dans l'espace contraint indiqué par David. Les équipes de Vaincre la Mucoviscidose, par leur expertise, apportent les arguments nécessaires pour permettre au conseil d'administration de décider.

La seconde leçon que je tire de cette année écoulée - et il faut toujours le rappeler - est que le combat est encore loin d'être gagné. Nous avons fait un grand pas en avant avec la trithérapie, mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir. Cela nous impose de nous mobiliser encore davantage.

**David Fiant :** Kaftrio est indéniablement une ère formidable, mais l'arrivée de ce nouveau traitement comporte aussi le risque d'une baisse de la mobilisation. Malgré cela, l'association montre des niveaux de ressources satisfaisants.



•••

**Quelle est la réalisation dont vous êtes le plus fier pour l'année écoulée ?**

**David Fiant :** Les consortia Di-T-CAP fonctionnent pleinement. Le projet CFTR, piloté par Fabrice Lejeune, est une belle réussite et le projet PLUTO, sous la direction d'Antoine Roux, est en bonne marche. Ces initiatives innovantes qui nous font passer de financeur à maître d'ouvrage, davantage impliqué dans la définition du besoin, sont une nouvelle phase de l'histoire de Vaincre la Mucoviscidose. En 2025, l'association sera plus incisive dans les moments cruciaux de décision.

**Quelles sont les actions que l'association a mise en place pour renforcer son soutien aux patients et à leur famille cette année ?**

**David Fiant :** Premièrement, le Pass nouveau départ a été lancé cette année. Il vient aider les familles dont un des membres a dû arrêter son activité professionnelle à cause de la mucoviscidose de son enfant. Deuxièmement, nous nous sommes réinterrogés sur le remboursement ou la prise en charge du dispositif Simeox (un appareil pour le drainage respiratoire). En effet, il ne fait pas encore l'objet d'un consensus scientifique. Néanmoins, on constate un effet sur l'immense majorité des patients qui l'utilisent, qu'on ne sait pas encore quantifier. Dans une période où des patients et des patientes ne peuvent pas accéder à Kaftrio, il s'agit d'une arme supplémentaire pour eux, pour leur garantir d'avoir plus de chances d'obtenir un traitement à terme.

**Thierry Nouvel :** L'association s'efforce de maintenir l'espoir des patients. L'ensemble de nos programmes et de nos actions vont dans ce sens : faire en sorte qu'un jour la maladie soit vaincue et qu'en attendant ils puissent vivre le mieux possible.

« C'est une année qui a été indéniablement intense et pleine d'accomplissements. Les équipes, qu'elles soient bénévoles ou salariées, ont été très actives. »

**David Fiant :** Il faut souligner que, en ce qui concerne Kaftrio, nous sommes arrivés à une asymptote. Nous sommes au bout des accès possibles en France. Il n'y aura pas plus d'évolution. Nous sommes aujourd'hui dans l'après et nous restons particulièrement vigilants sur les personnes qui n'ont pas accès au traitement, les greffés et les porteurs de mutations rares.

**Les campagnes de sensibilisation et de collecte de fonds ont-elles répondu aux attentes ?**

**Thierry Nouvel :** Sur le plan financier, oui. Nous sommes au rendez-vous de nos attentes. Sur le plan de la communication, je suis également tout à fait satisfait, en particulier de la récente campagne. C'est même, je trouve, la campagne la plus touchante et percutante de toutes celles que j'ai pu connaître.

**David Fiant :** Nous avons trouvé un bon équilibre dans les campagnes de communication, en termes de discours et de positionnement, avec à la fois cette rage de vivre qu'on porte depuis quelques années et cette pédagogie effectuée via la mise en avant de chercheurs.



**Si vous deviez résumer l'année en un mot ou une phrase, que diriez-vous ?**

**David Fiant :** C'est une année qui a été indéniablement intense et pleine d'accomplissements. Les équipes, qu'elles soient bénévoles ou salariées, ont été très actives. Après avoir obtenu des nouvelles très favorables, c'est précisément le moment où il faut redoubler d'efforts pour maintenir cette dynamique.

**Quels sont les axes prioritaires pour l'association en 2025 ?**

**David Fiant :** Premièrement, nous avons enclenché la refonte de l'appel à projets médical. L'association finance entre 1 et 1,2 million d'euros chaque année pour des postes hospitaliers innovants. Il s'agit d'un processus exigeant et chronophage. Nous avons malheureusement du mal à mesurer l'impact des actions. Par exemple, nous consacrons 400 000 euros par an au financement d'enseignants en activité physique adapté mais nous nous interrogeons régulièrement sur l'efficacité de ces financements : les patients en bénéficient-ils réellement ?

Observe-t-on une amélioration ? Il nous faut être plus exigeants en termes d'évaluation des mesures. Deuxièmement, l'année 2024 a permis de débiter la transition de notre Registre vers un Entrepôt de données de santé, conforme à la législation et réglementation française et européenne. 2025 poursuivra cet important travail. Troisièmement, nous restons vigilants sur les parcours de soins : l'association participe au projet Horizon. Il nous faut rester attentifs au résultat de ce projet et veiller à la bonne cohérence de tous ces parcours pour les patients, en mettant particulièrement l'accent sur ceux qui ont bénéficié d'une greffe et qui rencontrent souvent des disparités dans leur suivi médical.

**Thierry Nouvel :** L'axe prioritaire, pour cette année, est bien de célébrer les 60 ans de Vaincre la Mucoviscidose et de remercier tous ceux qui ont contribué à faire de l'association ce qu'elle est aujourd'hui. C'est l'occasion, pour nous, de remobiliser l'ensemble des parties prenantes, dans un contexte économique et politique français incertain.

« L'association s'efforce de maintenir l'espoir des patients. L'ensemble de nos programmes et de nos actions vont dans ce sens. »

**Quelle est la spécificité de Vaincre la Mucoviscidose par rapport aux autres associations ?**

« Nous sommes une association dans laquelle les patients ont pris le pouvoir. C'est important, je crois, à souligner : il s'agit de la plus belle des victoires ! »

**Thierry Nouvel**  
Directeur général  
de Vaincre la Mucoviscidose

« L'association concerne une maladie qui ne touche "que" 7 800 personnes en France. Nous sommes à un rapport euro par personne qui est très important et cela nous garantit une vraie forme d'indépendance vis-à-vis de partenaires, privés et publics. »

**David Fiant**  
Président de Vaincre la Mucoviscidose

# UNE ANNÉE RICHE EN ACTIONS

17 FOCUS  
VIVRE MIEUX

19 FOCUS  
SOIGNER

20 FOCUS  
DONNÉES  
DE SANTÉ -  
REGISTRE

25 FOCUS  
INFORMER &  
SENSIBILISER

26 FOCUS  
« FAIRE  
ASSOCIATION »

## JANVIER

### VIE DE L'ASSO

#### Galette des Rois



**20 janvier.** Pour commencer l'année dans une ambiance festive et chaleureuse, une trentaine d'adhérents et leurs enfants ont été invités à déguster une délicieuse galette au siège de l'association. Des professionnels étaient présents pour répondre aux questions et aux préoccupations des parents qui en ressentaient le besoin, offrant ainsi un soutien personnalisé. —

### VIE DE L'ASSO

#### Journée des chargés de mission

**27 janvier.** Pour cette deuxième édition, une quarantaine de chargés de mission bénévoles se sont réunis au « 181 » avec les salariés qui les accompagnent au quotidien. Après avoir dressé le bilan de l'année 2023, les regards se sont tournés vers 2024 afin d'établir une nouvelle feuille de route. Encore une fois, la convivialité était de mise ! —



### SANTÉ

## VERS LE 4<sup>E</sup> PLAN NATIONAL MALADIES RARES !

Il y a 20 ans, sous l'impulsion des associations, les maladies rares sont devenues une préoccupation de santé majeure, avec la mise en œuvre d'un plan stratégique : le Plan national maladies rares (PNMR). Après le 3<sup>e</sup> Plan 2018-2023, la préparation du 4<sup>e</sup> Plan est lancée. L'association est auditionnée sur plusieurs axes. —



# FÉVRIER

## GUÉRIR

### Rencontre patients, proches, chercheurs et Colloque français des jeunes chercheurs (CFJC)

**5 et 6 février.** La Rencontre est un moment précieux d'échanges enrichissants entre chercheurs, patients et proches. Quant au CFJC, c'est un événement incontournable pour la communauté scientifique française, offrant l'opportunité de découvrir les travaux de recherche menés par de jeunes chercheurs. —



## SANTÉ

### Projet pour une meilleure prise en compte des atteintes digestives

Vaincre la Mucoviscidose et la filière Muco-CFTR ont lancé un projet visant à mieux prendre en compte les atteintes digestives dans la mucoviscidose. L'objectif est d'organiser une journée spécifique sous forme d'États généraux afin de réfléchir aux solutions possibles en termes de prise en charge et d'identifier les priorités de recherche. —

## DONNÉES DE SANTÉ

### Évolution du Registre pour mieux utiliser les données de santé

**7 février.** L'association, en partenariat avec les soignants, a mis en place un Comité stratégique (COSTRAT) pour suivre l'évolution et la collecte des données de santé des patients. La première réunion a marqué le début de la transformation du Registre français de la mucoviscidose en Entrepôt de données. Plusieurs sessions de suivi se sont, ensuite, déroulées durant l'année. —



## GUÉRIR

### Facebook live

**22 février.** Pour la première fois, un Facebook live a été organisé par l'association belge à destination des patients et familles francophones. Le pôle recherche a assuré une intervention vulgarisée sur les thérapies génétiques dans la mucoviscidose et a répondu en direct aux questions des participants. —

## COMMUNICATION

### VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE DEMANDE UN PNMR 4 AMBITIEUX !

**28 février.** À la veille de la Journée internationale des maladies rares, Vaincre la Mucoviscidose a alerté sur la crise hospitalière. Le manque de moyens et de personnels soignants affecte la prise en charge des patients. L'association a ainsi demandé un Plan national maladies rares 4 ambitieux pour replacer la personne malade au centre des priorités. —



# MARS

## COMMUNICATION

### Zaho de Sagazan devient marraine de l'association

**20 mars.** L'autrice-compositrice-interprète et musicienne française, primée à quatre reprises aux Victoires de la Musique en 2024, a choisi de s'engager dans la lutte contre la mucoviscidose en tant que marraine de l'association. C'est sur son compte Instagram que Zaho a annoncé son engagement. Le début d'une belle aventure solidaire et militante. —



## GUÉRIR

### EYIM : un colloque européen dédié aux jeunes chercheurs

**6, 7 et 8 mars.** Le colloque européen, organisé par 7 associations de patients européennes dont Vaincre la Mucoviscidose, est l'événement scientifique international dédié aux jeunes chercheurs en mucoviscidose. En 2024, les ingrédients étaient réunis pour faire de cette édition un succès : 37 participants, 12 experts, 2 intervenants et 1 patiente. —



## SANTÉ

### DIALOGUE DE GESTION

Les CRCM bénéficient de fonds fléchés ainsi que de produits de la tarification à l'activité qui doivent permettre le financement des centres en personnel et en fonctionnement. Avec la Filière Muco-CFTR, l'association a organisé un webinaire à destination des équipes de soins pour les aider à mieux comprendre leur budget et défendre leurs moyens auprès des directions hospitalières. —

## PASS NOUVEAU DÉPART

### QUALITÉ DE VIE

#### Pass nouveau départ

Début 2024, pour la première fois, Vaincre la Mucoviscidose lance un nouveau dispositif pour soutenir les projets professionnels des parents de patients : le Pass nouveau départ. Le but de ce programme est d'aider les parents à concilier leur statut d'aidant familial avec une vie professionnelle épanouie. Une première expérience réussie avec 35 parents accompagnés. —

## DONNÉES DE SANTÉ

### Un dossier spécial dans Vaincre pour illustrer l'impact des données de santé

Le magazine *Vaincre*, numéro 179, a consacré un dossier aux données de la mucoviscidose. Grâce aux témoignages de soignants, de patients et de membres de l'association, ce dossier illustre comment, en collaboration avec les médecins, l'association gère ces données pour permettre d'améliorer la prise en charge des patients et faire avancer la recherche. —



## Une année record d'engagement pour la recherche

Le déploiement de l'ensemble des moyens de soutien à la recherche de l'association a fait de 2024 une année record ! Au compteur, le chiffre exceptionnel de 3 842 531 € attribués à différents projets de recherche. Ce montant permet de financer :

- l'appel à projets (AP) scientifiques annuel ;
- le programme Di-T-CAP (Dispositif complémentaire à l'appel à projets scientifiques) ;
- le soutien à la PNRC (Plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose) ;
- les contributions hors-AP.

### LE BUDGET 2024 DE L'APPEL À PROJETS SCIENTIFIQUES (AP)

Le budget 2024 de l'AP a dépassé de plus de 30 % l'enveloppe habituellement réservée à ce dispositif en raison d'un cru exceptionnel, avec notamment les engagements renouvelés en soutien des cohortes de suivi des patients sous Kaftrio, mais aussi grâce à de nombreux nouveaux projets, dont certains portés par des équipes proposant pour la première fois des projets à notre AP. Déterminée à assurer son soutien à l'ensemble des projets ayant reçu un avis favorable du conseil scientifique de l'association, sur la base de critères d'intérêt pour les patients, de faisabilité et d'excellence scientifique, l'association a donc redoublé d'efforts pour trouver le financement nécessaire, notamment auprès de ses partenaires associatifs, en particulier l'Association Grégory Lemarchal.

### SOUTIENS À DES PROJETS EXCEPTIONNELS

Le soutien à un des projets du programme Di-T-CAP, le projet CFTR, portant sur les nouvelles pistes de recherche pour les patients présentant un profil génétique rare et ne répondant pas aux modulateurs de CFTR, a été poursuivi avec l'engagement du budget pour la 2<sup>e</sup> année.

Enfin, le projet REVIVRE, porté par M<sup>me</sup> Elise Ricadat, a fait l'objet d'un financement hors-AP, afin de permettre à l'équipe de finaliser ses travaux.

### CONCLUSION

Ainsi, en 2024, l'association a appuyé sur l'accélérateur pour favoriser l'innovation, enrichir l'arsenal thérapeutique et mieux répondre aux besoins des patients via ses différents dispositifs de financement à la recherche.

« La recherche sur la mucoviscidose continue à progresser. D'année en année, de nouveaux verrous tombent ! »

Pascal Barbry, président du conseil scientifique.

53

PROJETS FINANCÉS  
(AP + Revivre + Di-T-CAP)

25

JEUNES CHERCHEURS (DOCTORANTS  
+ POST-DOCTORANTS) FINANCÉS  
21 (AP) + 1 (Hors-AP) + 3 (CFTR)

3,8 M€

ENVELOPPE GLOBALE DÉDIÉE  
À LA RECHERCHE (appel à projets  
scientifiques avec cohortes 3 019 468 €  
+ Di-T-CAP 512 425 € + PNRC 296 049 €  
+ modèle animal 14 589 €)

AVRIL

### SANTÉ

#### Plaidoyer pour le remboursement de l'activité physique adaptée (APA)

18 avril. Lors du colloque « Activité physique et maladie respiratoire » organisé par le Collectif Droit à Respirer, l'association a présenté au ministère de la Santé son plaidoyer pour le remboursement de l'APA par la Sécurité sociale : financement des postes d'enseignants APA et remboursement des séances pour les patients. —



### QUALITÉ DE VIE

#### JOURNÉE « APPRIVOISER L'ABSENCE »

6 avril. 15 personnes ont participé à cet événement, où des proches endeuillés ont échangé lors d'une conférence sur le processus de deuil et les ressources disponibles pouvant aider dans ce cheminement. L'après-midi, des ateliers organisés par l'association Empreintes ont permis aux participants de partager leur vécu et d'exprimer leurs émotions. —



### SANTÉ

#### Formations des chargés de mission CRCM

Deux formations « Organiser et animer une réunion avec le CRCM » et « Tout savoir sur l'appel à projets médical et le financement des CRCM » ont été organisées pour les bénévoles chargés de mission CRCM. 19 participants ont pu partager leurs expériences, échanger sur leurs liens avec le CRCM et découvrir les outils pour optimiser leur mission. —



# MAI



## VIE DE L'ASSO

### MOVE FOR MUCO : UNE ANNÉE RECORD !

**Du 3 au 26 mai.** Grâce à une mobilisation exceptionnelle, 2 500 participants ont relevé le défi de cette course connectée en parcourant plus de 310 000 km en courant, en marchant, à cheval ou même en moonwalk ! Move for Muco 2024 a collecté 173 824 €, en hausse de 17,4 % versus 2023. Une édition record qui témoigne d'un engagement collectif toujours plus fort pour vaincre la mucoviscidose !

## GUÉRIR

### Le conseil scientifique fête ses 40 ans !



**13, 14 et 15 mai.** Le conseil scientifique s'est réuni pour évaluer les 71 projets soumis à l'appel à projets scientifiques. Les discussions se sont déroulées dans une ambiance à la fois studieuse, conviviale et festive, marquée par la célébration des 40 ans d'existence du conseil scientifique ! Par la suite, cette instance a transmis au conseil d'administration ses recommandations pour le financement de 51 projets.

**Accompagner l'espoir**  
Politique d'action sociale

La mucoviscidose, une maladie devenue plurielle

Toujours 0 guérison

C'est une maladie chronique

1 maladie contraignante  
Au quotidien  
Toutes les dimensions de la vie sont affectées.

Isolément, baisse de pouvoir d'achat, difficultés d'insertion professionnelle, etc.

Une volonté associative de répondre aux besoins des patients et des proches touchés par la mucoviscidose.

## QUALITÉ DE VIE

### Une nouvelle politique d'action sociale

À l'assemblée générale, l'association s'est dotée d'un texte de politique d'action sociale. Véritable boussole qui se déclinera sous forme d'actions afin d'accompagner toutes les personnes touchées par la maladie d'une manière adaptée à leur parcours individuel et prendre ainsi la mesure d'une maladie devenue plurielle. En développant des programmes qui visent l'insertion professionnelle et sociale ou la promotion des projets de vie, l'association s'inscrit dans un accompagnement à tous les âges de la vie pour toutes et tous.

## COMMUNICATION

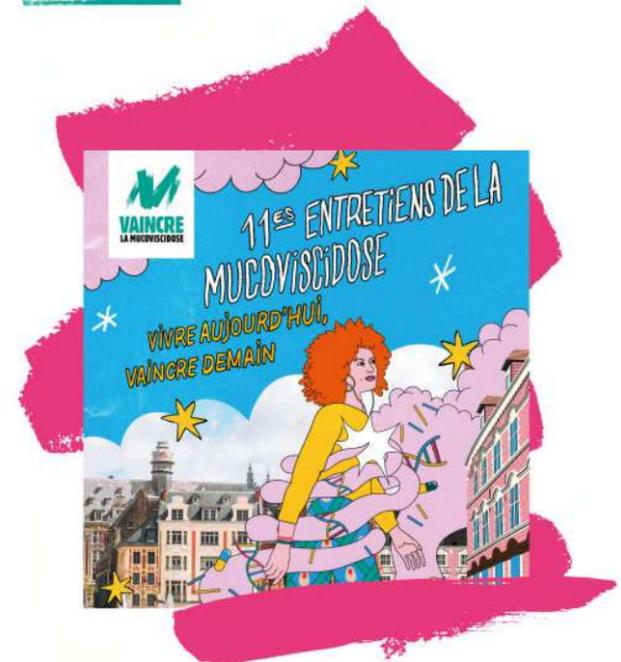
### Ordonnance de la société civile pour une nouvelle politique du médicament : garantir l'accès, maîtriser les prix

**13 mai.** 14 associations, dont Vaincre la Mucoviscidose, ont alerté les pouvoirs publics sur les difficultés d'accès aux produits de santé pour les patients. Cette mobilisation visait à proposer des solutions concrètes pour défendre un système de santé basé sur les besoins des patients, garantir un accès pérenne aux produits de santé et maîtriser les prix des médicaments.



Pour consulter l'ordonnance de la société civile, scannez le QR code

# JUIN



## VIE DE L'ASSO

### 11<sup>es</sup> Entretiens de la mucoviscidose et assemblée générale

Le Congrès de l'association a accueilli plus de 500 personnes à Lille. Patients, parents, adhérents, ont pu échanger, apprendre et partager lors de conférences, ateliers et rencontres accueillis par les bénévoles enthousiastes de la délégation Hauts-de-France.



## SANTÉ

### Journée des diététiciennes

Dans le cadre des journées organisées par l'association pour les paramédicaux des CRCM et centres de transplantation, 26 diététiciennes se sont retrouvées pour une journée d'échanges de pratiques et d'information. Au programme : prise en charge nutritionnelle des patients depuis l'arrivée de Kafrio, diabète et entretien motivationnel.

## QUALITÉ DE VIE

### Journée dédiée aux parents

**8 juin.** Le pôle qualité de vie, dans le cadre de son projet de répliation des journées thématiques à l'échelle locale, a accompagné la délégation Côtes-d'Armor et Finistère dans l'organisation d'une demi-journée dédiée aux parents de jeunes enfants atteints de mucoviscidose à Brest. Cette rencontre a réuni 15 parents d'enfants atteints de mucoviscidose âgés de moins de 16 ans.

## GUÉRIR

### RENCONTRES NATIONALES SCIENCES ET SOCIÉTÉ

**27 juin.** Le pôle recherche est intervenu à une table ronde sur le financement des associations dans le cadre de travaux de recherche participative, notamment les projets HIT CF et ExPaParM-action. L'importance de ces financements, ainsi que les difficultés persistantes pour les obtenir, ont été discutées.

# JUIN



## EUROPE

### Thierry Nouvel, élu président de CF Europe

Thierry Nouvel, directeur général de Vaincre la Mucoviscidose, est élu administrateur et président de CF Europe, fédération des associations européennes de patients atteints de mucoviscidose regroupant 39 pays.

« Le combat contre la maladie ne connaît pas de frontières. Les différents pays d'Europe doivent mutualiser leurs moyens, partager leurs expériences et mettre leurs forces en commun pour que l'ensemble des patients puissent bénéficier des découvertes scientifiques », déclare Thierry Nouvel. —



## GUÉRIR

### Conférence européenne de l'ECFS à Glasgow : poster PNRC (Plateforme nationale de recherche clinique)

**Du 3 au 8 juin.** L'édition 2024 s'est tenue à Glasgow, réunissant chercheurs et soignants autour des avancées en mucoviscidose. La PNRC a présenté un poster sur le projet de caractérisation des variants non répondeurs aux modulateurs de CFTR, mettant ainsi en lumière son travail. —



## DONNÉES DE SANTÉ

### Vos données, vos droits : un portail pour mieux comprendre

**25 juin.** Pour aider les patients et leurs familles à mieux comprendre l'utilisation de leurs données de santé, l'association a créé un portail d'information accessible sur son site internet. Il garantit une utilisation sécurisée et éthique des données, tout en permettant aux patients de consulter leurs droits. —



Pour consulter le portail, scannez le QR code

## FOCUS

# VIVRE MIEUX

## Pass nouveau départ : soutien aux projets professionnels

En 2024, pour la première fois, Vaincre la Mucoviscidose a lancé un nouveau dispositif pour soutenir les projets professionnels des parents de patients, le Pass nouveau départ. De nombreux parents de patients atteints de mucoviscidose ont dû réduire, arrêter ou repenser leur activité professionnelle en raison de la maladie de leurs enfants. En créant ce dispositif, Vaincre la Mucoviscidose a voulu aider ces parents à concilier leur statut d'aidant familial avec une vie professionnelle épanouie.

## RÉACTIONS

« Je tiens à vous remercier pour l'aide attribuée. Très précieuse pour avancer dans mon projet de reconversion. Merci infiniment. »

« J'ai eu du plaisir à effectuer ma formation très enrichissante et qui correspond entièrement à mes attentes. Un projet qui me comble et je remercie pleinement l'association Vaincre la Mucoviscidose. »

« Démarche extrêmement bénéfique sur le plan personnel afin de repenser l'insertion professionnelle dans une période de vie ébranlée par l'annonce du diagnostic et les premières années de vie intense des petits patients. »

## ACCOMPAGNEMENT

Entre février et juin 2024, plus d'une trentaine de parents ont ainsi pu bénéficier d'un accompagnement personnalisé et de financements exceptionnels pour la réalisation de leur projet professionnel (cofinancement de formation, aide à la création d'entreprise, etc.).

L'association a également proposé à une dizaine de parents 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.

Au total près de 35 000 euros ont été attribués par l'association pour soutenir les projets professionnels de parents de patients !

35

PARENTS DE PATIENTS ACCOMPAGNÉS

10

ORIENTATIONS EN BILAN DE COMPÉTENCES

35 000 €

VERSÉS



# JUILLET

## DONNÉES DE SANTÉ

### Les données des patients français contribuent aux recherches européennes

Comme chaque année, les données du Registre français de la mucoviscidose ont enrichi le Registre européen, qui rassemble des informations de 52 000 patients dans quarante pays. Grâce au travail des soignants et de l'équipe de l'association, cette contribution renforce un outil clé pour les recherches à l'échelle européenne. —

## COMMUNICATION

### 18 patients porteurs de la flamme olympique

Les Jeux Olympiques ont été l'occasion pour 18 patients et 2 mamans de porter la flamme. Un moment fort pour ces personnes qui ont exprimé leur rage de vivre en vivant une expérience inoubliable, porteuse de sens et d'espoir. L'association et le Comité d'organisation des JO partagent les mêmes valeurs : le sport, comme la lutte contre la maladie, est une épreuve de chaque instant. —



## SANTÉ

### À VOS QUESTIONS !

Chaque année, l'association reçoit des questions diverses en lien avec la prise en charge auxquelles elle répond avec l'appui d'un groupe de soignants. Ce groupe s'est réuni pour travailler à la capitalisation de ces informations sous forme d'une rubrique « vie pratique » dans le magazine *Vaincre* et de fiches thématiques. —

## QUALITÉ DE VIE

### Journée des chargés de mission qualité de vie

**5 juillet.** 9 chargés de mission ont participé à cette journée d'échanges, consacrée à un bilan du rôle du « chargé de mission qualité de vie » et à l'exploration de plusieurs thématiques : présentation du travail réalisé par le « groupe MDPH » pour sensibiliser les MDPH défaillantes aux différents aspects de la mucoviscidose et présentation des aides proposées par le pôle qualité de vie. —

## EUROPE

### Kaftrio : un combat européen !

Une étude réalisée par le Pr Pierre-Régis Burgel et financée en majeure partie par Vaincre la Mucoviscidose révèle que Kaftrio offre des effets bénéfiques à plus de 50 % des patients non porteurs d'une mutation F508del. À partir de cette étude et à l'instar du modèle français, l'association demande à l'Agence européenne du médicament d'approuver la demande d'extension de Kaftrio à tous les patients susceptibles d'être répondeurs et non aux seuls patients porteurs d'au moins une mutation F508del. —



# AOÛT

# FOCUS SOIGNER

## Actions pour optimiser la prise en charge des patients

Dans le cadre de sa mission d'amélioration de la qualité des soins et des politiques de santé, le pôle santé active différents leviers et outils, notamment l'appel à projets médical. Ce dispositif permet chaque année de soutenir les équipes de soins et de faciliter leur travail sur l'ensemble du territoire, avec un financement supérieur à 1 million d'euros.

« L'arrivée d'une 3<sup>e</sup> infirmière coordinatrice dans le centre de transplantation, a permis de réduire les délais de prise en charge, augmenter le nombre de passages hebdomadaires en hôpital de jour, reprendre les ateliers d'éducation thérapeutique post-transplantation pulmonaire (individuels et collectifs) et retrouver une qualité de vie au travail agréable. »

Julie Macey, pneumologue et cheffe de service au CHU Bordeaux.

L'association soutient l'AMK (Association mucoviscidose kiné) pour former des professionnels mais aussi les parents et patients, afin de les rendre plus autonomes au quotidien. En complément, l'éducation thérapeutique, essentielle à la gestion d'une maladie chronique, est encouragée par la formation de binômes parents / patients-soignants ainsi que la production d'outils au sein de groupes de travail spécifiques en lien avec le Géthem.

Par ailleurs, 2024 a marqué l'engagement de l'association dans diverses activités institutionnelles, notamment la préparation du PNMR4 (Plan national maladies rares), la campagne de relabélisation des filières, la mobilisation autour des pénuries de médicaments (plan hivernal et action spécifique autour des enzymes pancréatiques) ou encore le suivi des patients greffés.

**1 200 270 €**  
ACCORDÉS AUX CENTRES DE SOINS

**127**  
QUESTIONS TRAITÉES  
par le pôle santé, dont 24 avec l'aide du pool d'experts<sup>1</sup>

**458**  
PATIENTS / PARENTS

**+40**  
ÉQUIPES DE SOINS  
ont répondu aux enquêtes sur les troubles digestifs.

Le pôle qualité des soins et politiques de santé renforce son accompagnement de proximité des équipes de soins grâce aux bénévoles chargés de mission CRCM. Il favorise également les échanges avec les directions hospitalières afin de s'assurer qu'elles disposent des moyens financiers et humains qui leur sont dévolus. L'amélioration de la qualité de la prise en charge passe également par le renforcement des compétences des équipes. Le pôle y contribue en organisant des journées scientifiques avec la filière, ainsi que des journées thématiques dédiées aux paramédicaux (diététiciennes, enseignants en activité physique adaptée). Ces événements favorisent les échanges de pratiques et partages autour de cas cliniques.

« Cette journée m'a redonné envie de faire plein de choses au CRCM car, depuis Kaftrio j'avais perdu mes repères et j'avais du mal à trouver ma place. »

Participante à une journée thématique.

1. Ce groupe est constitué de 14 experts, dont 1 pneumologue, 1 pneumo-pédiatre, 1 généticien, 2 infirmières, 4 kinésithérapeutes et 5 diététiciennes.

FOCUS

# DONNÉES DE SANTÉ - REGISTRE

## Le Registre français de la mucoviscidose,

pilier de la deuxième plus grande étude de cohortes jamais réalisée sur la mucoviscidose en Europe.

Depuis 2020, la Haute Autorité de santé (HAS) a donné des avis favorables au remboursement de Kaftrio pour les patients atteints de mucoviscidose porteurs de la mutation F508del, d'abord pour les 12 ans et plus, puis progressivement jusqu'aux 2-5 ans. Ces avis s'accompagnent de demandes de données issues du Registre français de la mucoviscidose, géré par l'association.

### LA COLLECTE DE DONNÉES SUR KAFTRIO

**Vaincre la Mucoviscidose soutient la collecte de données sur Kaftrio.**

Si les essais cliniques ont prouvé l'efficacité de Kaftrio, **il est essentiel d'évaluer son impact à long terme** en vraie vie notamment sur l'évolution de la fonction respiratoire, la fréquence des infections ou ses effets secondaires.

C'est pourquoi, **Vaincre la Mucoviscidose a financé deux études majeures** : l'étude KAFTRIO, menée par le Pr Pierre-Régis Burgel pour les adultes, et l'étude MODUL CF, coordonnée par le Pr Isabelle Sermet pour les enfants. Basées sur le Registre, ces recherches<sup>2</sup> ont déjà fait avancer la prise en charge des patients. **« Grâce au Registre, nous pouvons mesurer l'efficacité sur une population large et non sélectionnée »,** souligne le Pr Burgel. Un point partagé par le Pr Sermet : **« Ce travail n'aurait pas été possible sans l'équipe Registre, qui nous aide à extraire les données. »**

2. Burgel et al, Rapid Improvement after Starting Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis and Advanced Pulmonary Disease. Am J Respir Crit Care Med. 2021 Jul 1; Martin C et al., Sustained effectiveness of elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor in lung transplant candidates with cystic fibrosis. J Cyst Fibros. 2022 May;21(3):489-496 Sermet-Gaudelus I et al., Behavioural and sleep issues after initiation of elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor in preschool-age children with cystic fibrosis. Lancet.

### UN TRAVAIL STATISTIQUE COLOSSAL

Pour répondre aux demandes de la HAS, le pôle données de santé de Vaincre la Mucoviscidose, en charge de la coordination du Registre, avec l'expertise des professeurs Sermet et Burgel et le laboratoire pharmaceutique Vertex, a compilé les données de 3 850 patients, répartis selon leur profil mutationnel, en élaborant plus de 250 tableaux d'indicateurs, regroupant 20 000 chiffres, et retraçant l'évolution de leur santé sur 3 années de suivi.

**3850** PATIENTS  
**250** TABLEAUX D'INDICATEURS  
**3** ANNÉES DE SUIVI

### DES PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES & DES NOUVELLES DONNÉES À VENIR

Les résultats ont été intégrés dans des rapports remis par le laboratoire aux autorités de santé. En juin 2025, ils seront présentés au Congrès européen de la mucoviscidose (ECFS) à Milan, puis feront l'objet de publications scientifiques. Enfin, **la HAS a demandé d'étendre ces données aux enfants de 2 à 5 ans**, ce qui nécessitera de nouvelles analyses de données.

# SEPTEMBRE

### VIE DE L'ASSO

## LES VIRADES DE L'ESPOIR

**28 et 29 septembre.** Encore une fois, les Virades de l'espoir ont mobilisé des milliers de participants à travers la France et permis de collecter des fonds à hauteur de 3,9 millions d'euros. Marches, courses, défis sportifs et animations ont rythmé cette journée solidaire organisée par le formidable réseau de bénévoles de l'association. Merci à eux ! —



### SANTÉ

## ExPaParM Action : le projet de recherche participative !

Ce projet de recherche participative vise à tester l'utilisation d'une banque de questions pour améliorer le parcours de soins. Le pôle santé, terrain d'étude, a choisi d'investiguer trois moments clés d'annonce (diagnostic, transition et besoin de greffe). Les premières analyses sont discutées avec les patients/parents partenaires. —



### SANTÉ

## Veille sur les médicaments et dispositifs médicaux

Le pôle santé a suivi de près les effets indésirables des modulateurs chez les 2-5 ans en lien avec les soignants via le conseil médical de la mucoviscidose. L'évaluation du nébuliseur eFlow rapid a été soumise à la Haute Autorité de santé avec des retours patients. En septembre, des rencontres avec le laboratoire ont eu lieu pour les difficultés d'approvisionnement en enzymes pancréatiques, menant à une action européenne avec CF Europe. —



### GUÉRIR

## Arrivée des organoïdes à Toulouse

**18 septembre.** Les organoïdes intestinaux des 47 patients français du projet HIT-CF ont été rapatriés à Toulouse. Ces structures multicellulaires, mimant au moins une fonction et la structure d'un organe, constituent un modèle d'étude intéressant, notamment pour tester de nouvelles molécules thérapeutiques. Vaincre la Mucoviscidose a financé le rapatriement des échantillons, dans le cadre d'un projet de constitution de biobanque coordonné par la PNRC. —

### GUÉRIR

## Journée « AP2024 : nouvelles équipes, nouveaux projets »

**24 septembre.** Cette journée, placée sous le signe de la convivialité, a permis de fédérer les chercheurs en favorisant les échanges entre scientifiques impliqués dans les différents aspects de la recherche, mais aussi de présenter le suivi des projets et les autres actions réalisés par le pôle recherche. —

# OCTOBRE



## GUÉRIR

### Lancement de 2 nouveaux essais de thérapie génétique : fin octobre

3 centres français de la PNRC (Plateforme nationale de recherche clinique) ont confirmé leur participation à 2 nouvelles études cliniques internationales en thérapie génétique. Quelques patients vont pouvoir participer à cette aventure ayant à terme l'objectif de proposer un traitement pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose. —



## SANTÉ

### FORMATION-ACTION « PARENTS-PATIENTS/ SOIGNANTS PARTENAIRES EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE »

Octobre marque le début de la formation certifiante à l'ETP pour 8 nouveaux binômes parents-patients/soignants (vague 2). Les binômes de la vague 1 sont accompagnés dans la mise en pratique de leurs séances. Le projet a également été présenté lors du colloque international sur le partenariat de soins à Lyon. —



## QUALITÉ DE VIE

### Rencontre annuelle des patients adultes

**19 et 20 octobre.** La Rencontre annuelle a réuni 56 patients et 27 conjoints autour de divers sujets : les nouvelles avancées scientifiques, l'hypofertilité masculine, la prise en charge du diabète et ses nouvelles perspectives, la relaxation et le sport, l'accès et le maintien dans l'emploi, ainsi que la santé mentale des conjoints. —

# NOVEMBRE

## GUÉRIR

### Forum des jeunes chercheurs

**8 novembre.** Créé par et pour les jeunes chercheurs soutenus par l'association, le forum s'éloigne d'un événement scientifique classique, pour privilégier les échanges, forger des liens et sensibiliser les jeunes chercheurs aux défis et aux attentes des patients et de leurs proches vis-à-vis de la recherche. —



## COMMUNICATION

### Maxime Sorel prend le départ du Vendée Globe

**10 novembre.** Maxime Sorel, skipper de l'IMOCA « VandB-Mayenne-Monbana » alias *Le Dragon des océans* et parrain de l'association, s'est lancé dans le Vendée Globe pour porter notre combat à travers les mers. Malheureusement, en raison de blessures et de difficultés rencontrées, il a dû abandonner la course. Son courage est salué ainsi que son engagement sans faille pour sensibiliser à la lutte contre la maladie. —



## COMMUNICATION

### Zaho de Sagazan en visite au CRCM de Marseille

**15 novembre.** À l'hôpital La Timone, à Marseille, Zaho de Sagazan a interprété plusieurs de ses titres phares pour les enfants atteints de mucoviscidose. Après une visite au CRCM pédiatrique, avec des moments de complicités et d'échanges, l'artiste a exprimé son admiration pour leur courage face à la maladie. En point d'orgue, Zaho a invité plusieurs patients et bénévoles à son concert au Dôme de Marseille. —



## SANTÉ

### Projet Horizon – réunion du COPAR

En novembre s'est tenue la 5<sup>e</sup> réunion du comité participatif du projet Horizon, auquel participent parents, patients et le pôle santé. Ce projet de recherche a pour objectif de définir un nouveau modèle d'organisation des soins à l'ère des modulateurs et de la diversité des parcours dans la mucoviscidose. —

# NOVEMBRE

## GUÉRIR

### Journée des intervenants en recherche clinique

**21 novembre.** Les référents de la Plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose ont, avec le soutien du pôle recherche, organisé la première journée dédiée à ce domaine de recherche. Leur rôle clé dans la dynamique des essais cliniques a pu être présenté, tout en favorisant les échanges et le partage d'expériences entre participants. —



## VIE DE L'ASSO

### CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE

**23 et 24 novembre.** Une cinquantaine de bénévoles issus de la plupart des bureaux des délégations ont fait association durant deux jours dans une ambiance chaleureuse. Au programme : présentations, ateliers et échanges afin de préparer l'année à venir. Une attention particulière a été portée à la célébration des 60 ans de l'association par les délégations elles-mêmes. —

## DONNÉES DE SANTÉ

### Une enquête pour repenser la collecte des données

**25 novembre.** Une grande enquête a été menée auprès de tous les CRCM pour mieux comprendre comment les données de santé sont collectées. Cette démarche initie une réflexion sur l'organisation de cette collecte, avec pour objectif de faciliter le travail des soignants, réduire les disparités entre les centres et garantir des données plus complètes. —

## QUALITÉ DE VIE

### Journée « Santé, qui paie l'addition ? »

**27 novembre.** Le pôle qualité de vie, a présenté la politique d'action sociale de l'association lors de la journée nationale annuelle de France Assos Santé sur le thème « Santé, qui paie l'addition ? ». À cette occasion, les aides mises en place pour soutenir les patients sur leurs frais de santé non pris en charge par l'assurance maladie ont été présentées (aide au financement d'une aide-ménagère, d'une complémentaire santé, d'heures de soutien psychologique en libéral, etc.). Une réelle analyse de l'impact de nos aides sur leur prise en charge médicale. —



## QUALITÉ DE VIE

### Journée parentalité pour les patients parents et leurs conjoints

**30 novembre.** Le pôle qualité de vie a organisé une journée à destination des patients parents, autour de plusieurs thématiques : comment parler de la mucoviscidose à son enfant, les droits sociaux et les aides à la parentalité, ainsi que le lien entre éducation thérapeutique et rôle parental. 14 parents ont participé à cette journée.

« C'était très concret, je repars rassurée, avec des outils si besoin. »

« Donne de très bonnes méthodes à mettre en application rapidement. »

paroles de participants —

## FOCUS

# INFORMER ET SENSIBILISER

## Une flamme de courage : 18 patients atteints de mucoviscidose porteurs de la flamme olympique et paralympique

En 2024, lors des Jeux Olympiques et Paralympiques, 18 patients atteints de mucoviscidose, accompagnés de 2 mamans, ont eu l'honneur de porter la flamme. Un moment fort qui a permis à chacun d'exprimer sa rage de vivre à travers une expérience inoubliable, pleine de sens et d'espoir. Vaincre la Mucoviscidose et le Comité d'organisation des Jeux partagent des valeurs communes : le sport, comme la lutte contre la maladie, est une épreuve de chaque instant. Le pôle communication les a accompagnés tout au long de l'été pour leur apporter une meilleure visibilité médiatique.

## LE SPORT, UN ALLIÉ ESSENTIEL

Le sport est bien plus qu'un loisir ; c'est une thérapie essentielle pour les patients. Courir, nager, danser leur permet de renforcer leur souffle et leur endurance. Leur passage a rappelé que le sport doit être accessible à tous.

Nos **18**

porteurs ont montré que, malgré les obstacles, il est possible de poursuivre ses rêves et de repousser ses limites.

## DES PORTEURS INSPIRANTS, UN MOMENT INOUBLIABLE

Porter la flamme est un honneur réservé à ceux qui incarnent la persévérance. Alexandre, David, Estelle, Germain, Monaïm, Paul, Julie et bien d'autres ont incarné cette détermination, ont porté ce symbole d'espoir et de force. Chaque pas représentait un message d'espoir, un souffle de vie supplémentaire dans la lutte contre la maladie.

« Ce moment restera gravé dans ma mémoire. Porter la flamme, c'était une façon de montrer que, malgré la maladie, nous avons notre place partout, y compris dans le monde du sport. »  
Germain, porteur de la flamme.

Sur leur parcours, chaque porteur a ressenti l'émotion intense de ce symbole universel. Partout en France, les porteurs de flamme atteints de mucoviscidose ont été acclamés et soutenus par des bénévoles de l'association, vêtus de vert, permettant de donner de la visibilité à ce combat en ces jours exceptionnels. Cette mobilisation associative a suscité l'attention des médias nationaux et régionaux avec plus de 250 retombées presse.

# GÉNÉROSITÉS ET MOBILISATION DES BÉNÉVOLES

## Troisième bougie pour Muco Sup' : c'est l'heure du bilan !

Comme une belle histoire qui prend forme au fil du temps, le programme de formation Muco Sup' célèbre aujourd'hui son troisième anniversaire. En 3 ans, ce programme a su fédérer, outiller et accompagner plus de 600 bénévoles dans la lutte contre la mucoviscidose. Aujourd'hui, c'est l'heure du bilan et le futur s'annonce encore plus prometteur !

### UN PROGRAMME EN PLEINE EFFERVESCENCE

Lancé en 2022, Muco Sup' a rapidement trouvé sa place parmi les initiatives de Vaincre la Mucoviscidose. Son objectif : offrir une aide concrète aux bénévoles tout en renforçant les liens avec le siège de l'association. Et les résultats parlent d'eux-mêmes : en 3 ans, 285 heures de formation ont été proposées à 306 participants. Cette croissance témoigne de l'utilité et de l'impact du programme.

### UN LARGE ÉVENTAIL DE FORMATIONS

Les formations, en présentiel ou à distance, couvrent des thématiques variées et concrètes : sensibilisation d'un public scolaire, organisation d'événements de collecte ou encore accompagnement des familles. Les bénévoles apprécient tout particulièrement la qualité du contenu, la richesse des échanges et la disponibilité des intervenants.

### DES POINTS À PERFECTIONNER

Comme dans toute belle aventure, il y a toujours de la place pour l'amélioration. Nous avons, en effet, identifié quelques axes de progression :

- améliorer la communication en amont ;
- proposer plus de créneaux afin que chacun trouve une date adaptée à son emploi du temps ;
- rendre certaines formations plus pratiques et centrées sur le terrain.

### L'AVENTURE CONTINUE !

**Muco Sup' continuera de grandir en 2025. L'aventure continue !**

L'année prochaine, Muco Sup' évoluera avec de nouveaux formats : événements en région, formations en ligne et davantage de visioconférences. Une organisation optimisée et des formations encore plus personnalisées viendront compléter cette offre.

**Muco Sup' grandit grâce à vous.** Ce programme se renforce à chaque participation, alors nous espérons vous voir encore plus nombreux en formation !

### MERCI À NOS GÉNÉREUX PARTENAIRES

Avery Dennison, Axa Atout Cœur, Banque Française Mutualiste, Boehli, Brittany Ferries, Cigac, Clarins, CNAM, Eurotec, Feed, Fédération Française de Golf, Fondation PFG, Fondation SODEBO, France Télévisions, Grany, Groupe Metallan, Haribo, IBIS Paris 13, Kenzo, Lebahar, Klim technologies, La Mutuelle Générale, MIGSO, Le Moulin Rouge, Netram, Open SAS, Pari, Rouchette, SACEM, Société Générale, Valoris Avocats, Vertex, Viatrix Médical, Vitulaire, Zambon, Monbana...

### MERCI À NOS GÉNÉREUX DONATEURS PAR LEGS OU ASSURANCE-VIE

Lucienne, Catherine, Jacqueline, Marise, Andrée, Gilette, Jeanine, Denise, Jacqueline, Daniel, Sandra, Hugues, Gyliane, Nicole, Michel, Dominique, Gérard, Andrée, Reine, Carmen, Geneviève, Marie-Chantal, Michel, Claire, Danielle, Andrée, Émile, Pierre.

**61 798** **4 697**

DONATEURS  
PARTICULIERS.

DONATEURS  
QUI ONT FAIT  
UN DON SUR UNE  
PAGE PERSONNELLE  
DE COLLECTE.

**4 283**

DONATEURS  
RÉGULIERS.

## DÉCEMBRE

### DONNÉES DE SANTÉ

#### Bilan 2023 : des progrès, mais des inégalités persistent

**9 décembre.** Le bilan épidémiologique 2023 du Registre français de la mucoviscidose a mis en lumière des avancées pour les patients depuis l'introduction de la trithérapie Kaftrio. Cependant, des inégalités persistent, notamment pour les patients exclus des traitements et les patients greffés. Relayé par la presse, ce bilan a souligné l'urgence de mieux répondre aux besoins de tous les patients. —

### VIE DE L'ASSO

#### L'Arbre de Noël illumine les locaux

**14 décembre.** Cet événement a illuminé la fin d'année de familles à Paris et Oloron-Sainte-Marie et a réuni près de 80 personnes au total. Entre rires, activités créatives et buffets gourmands, la magie des fêtes était au rendez-vous. Et quand les cadeaux sont apparus, les yeux des enfants se sont remplis de paillettes... Tout comme les locaux après leur passage ! —



### SANTÉ

#### 5<sup>ES</sup> RENCONTRES « SPORT, APA ET MUCO »

31 enseignants en activité physique adaptée (EAPA) ont pu échanger sur leurs pratiques professionnelles lors de ces 5<sup>es</sup> rencontres. Réathlétisation, missions des EAPA, modulateurs, diabète, ventilation, musculation, éducation thérapeutique et témoignages de patients ont marqué cette journée. —

### COMMUNICATION

#### Les patients clament leur rage de vivre

Pour la campagne de fin d'année, le coup de projecteur a de nouveau été mis sur la rage de vivre des patients et des militants à travers un slogan « Vaincre ensemble. Vivre avant tout. » Grâce aux témoignages de Lise, Yvan et du D<sup>r</sup> Lejeune, l'association a réaffirmé son engagement à améliorer la vie des patients et accélérer les avancées thérapeutiques, tout en appelant à une mobilisation collective. —



# LES PATIENTS TRANSPLANTÉS

Les indicateurs épidémiologiques du bilan 2023 du Registre français de la mucoviscidose attestent de l'amélioration continue de l'état de santé des personnes malades, rendue possible par la prise en charge globale au sein des CRCM et centres de transplantation et l'introduction de la trithérapie Kaftrio. Cependant, des défis persistent, notamment pour le suivi des patients greffés, qui représentent 11,6 % des patients (Registre français de la mucoviscidose 2023), et concentrent 70 % des décès. Depuis 2021, les décès annuels parmi les patients transplantés dépassent le nombre de nouvelles greffes.

## ENGAGEMENTS EN FAVEUR DES PATIENTS TRANSPLANTÉS

Le nombre de patients transplantés en 2023 n'est que de 12, dont 8 greffes pulmonaires, soit près de 10 % du nombre annuel de greffes pratiquées avant l'arrivée de la trithérapie. Le nombre de patients inscrits en liste de greffe continue également de reculer. Pour autant, la greffe notamment pulmonaire demeure l'ultime recours pour environ 10 % des patients porteurs de mutations rares non répondeuses à Kaftrio ainsi que pour ceux bénéficiant de Kaftrio ou ayant déjà été transplantés mais dont l'état de santé s'est dégradé.

C'est pourquoi, une attention particulière leur a été portée en 2024, à travers diverses initiatives variées, en commençant par la mise en place d'un groupe ressources de patients greffés, panel de 9 parcours de vie riches et spécifiques. Interrogé sur différents sujets relatifs à l'actualité de la greffe et au suivi des patients greffés, ce groupe de réflexion contribue à enrichir les observations de l'association et les actions entreprises.

De plus, lors des Entretiens à Lille, deux ateliers ont permis de partager, avec les patients ainsi que leurs proches, des questions trop peu abordées autour de la qualité de vie pour un patient greffé : contraintes et effets indésirables liés aux médicaments, mais aussi impact sur la vie personnelle (sociale, familiale, intime). Des ateliers très appréciés (100 % de retours positifs !).

Les patients greffés ont aussi été au cœur des actions phares pour les soignants. Renforcer le suivi de patients greffés a été défini comme un des objectifs prioritaires de l'appel à projets médical 2025 et une session a été dédiée à la transplantation aux journées scientifiques 2024.

L'amélioration de la prise en charge passe également par l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Deux projets incarnent cette volonté : un groupe de travail spécifique du Géthem (Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose) produit des cartes en vue de mieux gérer « stress et transplantation » et dans le cadre du projet de formation en ETP de binômes patients/parents - soignants, un binôme

patient greffé/infirmière de centre de transplantation s'est engagé dans la 2<sup>e</sup> vague de formation.

Côté institutionnel, l'association participe également activement à la démarche VADO : villes ambassadrices du don d'organes. Elle s'est également impliquée dans des groupes de travail de la Société francophone de transplantation (SFT) et a participé au 24<sup>e</sup> Congrès de la SFT.

En parallèle de ces actions, l'association a poursuivi son soutien aux recherches pouvant apporter une réponse aux besoins spécifiques de cette population, notamment via le projet PLUTO, intégré au programme de recherche Di-T-CAP. Impulsé par Vaincre la Mucoviscidose, ce projet est porté par un consortium de 9 centres français de transplantation pulmonaire et de 2 équipes de recherche.

« L'objectif du projet est de prévenir et traiter le rejet du greffon pulmonaire en identifiant des facteurs de risque et des biomarqueurs associés à la survenue d'une dysfonction chronique, tout en optimisant la prise en charge des patients. »

P' Antoine Roux  
(Hôpital Foch, Suresnes),  
pilote du consortium.

EN 2023

11,6%

DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MUCOVISCIDOSE SONT TRANSPLANTÉS.

70%

DES DÉCÈS DES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE SONT DES PATIENTS GREFFÉS.



# UNE GOUVERNANCE TOUJOURS PLUS MOBILISÉE

31 RAPPORT D'ORIENTATION 2025

36 CONSEIL D'ADMINISTRATION

38 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

40 COMPOSITION DES CONSEILS SPÉCIALISÉS ET DE L'ÉQUIPE PROFESSIONNELLE

## RAPPORT D'ORIENTATION 2025



Par David Fiant  
Président de Vaincre  
la Mucoviscidose  
de 2022 à 2025

& Audrey Chansard  
Présidente de Vaincre  
la Mucoviscidose  
à partir du 15 juin 2025

C'est un exercice inédit pour ce rapport d'orientation 2025. Il est le résultat d'une rédaction à quatre mains pour une passation de relais au 15 juin 2025. Cette décision a pour volonté de vous transmettre la vision du conseil d'administration concernant les objectifs de cette année.

### CÉLÉBRER 60 ANS DE LUTTE TOUT EN GARDANT À L'ESPRIT LE CHEMIN À PARCOURIR POUR ÉRADICHER LA MALADIE

S'il est crucial de se concentrer sur les objectifs à atteindre et les moyens d'y parvenir, il est tout aussi essentiel de prendre le temps de réfléchir à ce qui a déjà été accompli. De retrouver l'esprit des pionniers qui ont su dire non au destin promis à leurs enfants.

**D'incroyables avancées ont été réalisées durant ces six décennies.** Elles sont le résultat d'une extraordinaire force associative alimentée par l'espoir d'une vie meilleure. Bien entendu, tout ne fut pas cousu de fil blanc mais nous pouvons être collectivement fiers du chemin parcouru depuis le 11 janvier 1965.

L'association prévoit, pour cette année, différentes actions pour célébrer cet anniversaire. Bien entendu, cette célébration sera marquée dans les territoires au moment des Virades de l'espoir qui fêtent également leurs 40 ans.

Mais, l'évènement majeur sera « **Muco en scène** » dont notre assemblée générale de 2025 sera une composante.

Notre communication intégrera donc cette année des visuels spécifiques « 60 ans » pour chacun de nos événements et chacune de nos actions.

Toujours en communication, 2025 sera la dernière année de notre campagne « Vaincre ensemble. Vivre avant tout. » Indéniablement ces communications auront marqué le grand public. La campagne de fin d'année 2024 avec Yvan, Lise et le D<sup>r</sup> Fabrice Lejeune a touché le cœur des donateurs et a très bien fonctionné.

Après évaluation de nos résultats sur les réseaux sociaux, nous avons bâti une stratégie de développement. Pour sûr, l'association a connu une belle progression sur l'ensemble de nos réseaux. Nous poursuivons nos efforts sur ces outils par une évolution de nos manières de communiquer en fonction des réseaux et des cibles. Nous continuons à développer cette voie en intégrant Bluesky et en faisant le choix de quitter le réseau X (ex-Twitter) qui s'est éloigné de nos valeurs.



« **D'incroyables avancées ont été réalisées durant ces six décennies. Elles sont le résultat d'une extraordinaire force associative alimentée par l'espoir d'une vie meilleure.** »

## POUR SUIVRE NOS EFFORTS INÉDITS EN RECHERCHE

Après une année 2024 marquée par un important investissement pour la recherche (près de 4,5 millions d'euros), 2025 verra la poursuite des consortia Di-T-CAP :

- **Le projet CFTR** piloté par Fabrice Lejeune à destination des patients porteurs de mutations rares demeure parfaitement en ligne tant sur le planning, que sur le respect de son budget, mais surtout sur la qualité des travaux fournis. Le bilan de la deuxième année permettra le déblocage de la dernière année de ce projet extraordinaire.
- **Le projet PLUTO** dirigé par Antoine Roux a connu un démarrage plus difficile notamment causé par une importante complexité administrative du fait du nombre de centres de transplantation impliqués. L'Association Grégory Lemarchal a rejoint le consortium. Le projet a obtenu un financement complémentaire institutionnel de plus d'un million d'euros. Ce dernier élément issu d'une évaluation très positive du projet montre que nous sommes sur la bonne voie. L'association reste très vigilante à la bonne tenue des jalons.

**L'appel à projets scientifiques**, véritable colonne vertébrale de notre stratégie de recherche sera un moment fort de cette année 2025. De plus, en partenariat avec la Fondation maladies rares, l'association va permettre le démarrage d'un important projet en sciences humaines et sociales pour évaluer l'impact psychologique pour des patients non bénéficiaires des modulateurs et ainsi adapter au mieux la réponse médicale.

De nouveaux essais cliniques de thérapie génique et thérapie ARN débutent notamment en France. L'espoir doit continuer de nous guider.

**L'association pèsera de tout son poids pour l'amélioration du parcours de soins.**



## ÊTRE AU RENDEZ-VOUS DE LA NOUVELLE GÉNÉRATION DE MODULATEURS ET INTÉGRER LES FUTURS RÉSULTATS DU PROJET HORIZON POUR TOUS

Fin 2024, Vertex pharmaceuticals annonçait la commercialisation aux États-Unis de sa **nouvelle trithérapie modulatrice Alyftrek**. Alors que la France demeure le leader mondial dans l'accès à Kaftrio grâce au programme d'accès compassionnel, cette nouvelle thérapie protéique suscite l'espoir des patients victimes d'effets secondaires à Kaftrio ou de ceux bénéficiant d'un effet limité. Toutefois, les essais cliniques d'Alyftrek ne montrent pas une amélioration clinique significative si ce n'est une légère amélioration du test de la sueur et des effets secondaires similaires. Une demande d'autorisation de mise sur le marché a été émise par le laboratoire auprès de l'Agence européenne du médicament (EMA). Néanmoins, nous devons étudier et anticiper toutes les voies possibles pour limiter l'attente d'un traitement dont l'arrivée en France sera sans doute plus complexe que Kaftrio notamment en raison d'un prix demandé probablement supérieur.

Plus que jamais, il nous faut redéfinir le parcours de santé de demain. Tel est l'objectif du **projet Horizon** piloté par la filière Muco-CFTR, auquel nous sommes étroitement associés, et qui devrait fournir ses premiers résultats. L'association pèsera de tout son poids pour l'amélioration du parcours de soins. Il est important que tous les

aspects de la maladie puissent trouver des réponses spécialisées (gastroentérologie, ORL, etc.). À l'heure des modulateurs, mais dans un système hospitalier en crise, ces résultats doivent permettre de sécuriser le suivi des patients et ce quel que soit leur profil génétique, qu'ils soient greffés ou non, qu'ils aient ou non accès aux modulateurs de CFTR.

Le projet sur la gastroentérologie se poursuit avec en ligne de mire l'organisation d'**États généraux de la santé digestive** dans la mucoviscidose, le 17 octobre 2025. Ce moment doit devenir le point de départ d'une évolution importante de la prise en charge de cet aspect de la maladie qui depuis toujours entrave fortement la qualité de vie des patients mais qui est, pour autant, souvent relayé au second plan.

Action importante inscrite dans notre **plan stratégique VIVA26**, l'appel à projets médical va faire l'objet d'une refonte. Pour rappel, l'association consacre plus d'un million d'euros par an en soutien de postes hospitaliers. Ce processus est aujourd'hui fastidieux pour l'ensemble des parties prenantes. Nous devons simplifier les pratiques et aussi améliorer la mesure de l'efficacité des postes financés sur le parcours de soins des patients. Au-delà, nos dispositifs de soutien aux CRCM doivent

leur permettre de faire face aux difficultés conjoncturelles qu'ils peuvent rencontrer et faire émerger de nouvelles modalités de prise en charge.

L'association va poursuivre son programme de formation des patients et parents partenaires en éducation thérapeutique avec une 3<sup>e</sup> session de formation.

Du côté de la greffe, l'association continue ses actions auprès de ses partenaires comme le collectif Greffes + ou l'Agence nationale de biomédecine. Néanmoins, notre volonté au sein de ces instances est d'aller bien au-delà de la promotion du don d'organes. Le suivi post-greffe est plus déterminant que jamais. Nous constatons le lourd tribut payé par les patients greffés (sur les 40 patients décédés en 2023, 28 étaient greffés). Fragilisés par la greffe et ses effets secondaires, qui peuvent entraîner des comorbidités souvent graves, nous plaçons pour que le parcours de soins prenne davantage en compte des besoins spécifiques des patients greffés, surtout dans le contexte actuel de crise hospitalière. Cela inclut un suivi dédié à la transplantation, tout en maintenant un suivi médical spécialisé pour la mucoviscidose.

« Nous pouvons être fiers du travail réalisé en 2024. La qualité du travail fourni a permis de valider l'ensemble des besoins. »



## VIVRE AVEC LA MUCOVISCIDOSE CERTES, MAIS VIVRE LE MIEUX POSSIBLE

L'année 2025, en plus des 60 ans de l'association, est également marquée par les 20 ans de la loi du 11 février 2005 sur le handicap. Cette loi structurante avait permis notamment d'obtenir un droit précieux : l'inscription des maladies invalidantes dans la définition du handicap.

Force est de constater que 20 ans plus tard, nous sommes encore loin du compte. Les patients n'arrivent toujours pas à obtenir la prestation de compensation du handicap (PCH) au moment où ils en ont le plus besoin. Mais cette carence est renforcée par de fortes inégalités de traitement en fonction de chaque MDPH et aussi par des délais de traitement des dossiers incompatibles avec l'évolution de notre maladie. Aussi, l'association, avec le Collectif handicaps, militera encore plus fort pour atteindre ces objectifs. Notre pôle qualité de vie intègre désormais les compétences en plaidoyer nécessaires pour y arriver. Parce que nous sommes

## FINALISER LA TRANSFORMATION DU REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE EN ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ

Conformément à nos objectifs, les actions liées à la mise en conformité de notre Registre se poursuivent. Nous pouvons être fiers du travail réalisé en 2024. Le fonctionnement des instances *ad hoc* et la qualité du travail fourni ont permis de valider l'ensemble des besoins et le cahier des charges associé. 2025 doit marquer de nouvelles étapes opérationnelles majeures. Les perspectives données sont très prometteuses pour notre indispensable outil épidémiologique.

plus forts ensemble, c'est une nouvelle fois au travers de collectifs associatifs que nos actions porteront.

Nous maintiendrons nos efforts dans le domaine de l'insertion professionnelle en réalisant une nouvelle saison de nos deux dispositifs « **Pass souffle d'espoir** » pour les patients et « **Pass nouveau départ** » pour les parents. Des moments devenus incontournables dans notre association.

La **politique d'action sociale**, adoptée l'année dernière, va se mettre en œuvre progressivement en 2025 par la révision de nos différents dispositifs d'aides financières.





« 2025 est aussi une année particulière, celle de nos 60 ans qui nous amènent à les célébrer et donc y consacrer des ressources supplémentaires. »

## ANTICIPER C'EST AUSSI REGARDER AU-DELÀ DE NOS FRONTIÈRES

Le conseil d'administration avait identifié que l'association devait renforcer sa présence dans les instances européennes de la mucoviscidose afin de porter plus en amont nos combats.

L'élection de notre directeur général à la présidence de CF Europe, organisation rassemblant les associations de patients européennes, est un important jalon dans la réussite de futures actions. La structuration européenne de la hiérarchie des normes nous contraint à agir au niveau de Bruxelles en ce qui concerne notre réglementation nationale. Aussi, depuis 18 mois, CF Europe en partenariat avec l'ECFS (société savante européenne) a travaillé en collaboration avec l'Agence européenne du médicament (EMA) pour évaluer une demande d'extension de l'autorisation de mise sur le marché de Kaftrio. En partie grâce au programme compassionnel français, une **extension historique de prescription de Kaftrio** aux patients européens à partir de 2 ans porteurs d'au moins une mutation qui n'est pas de classe 1 devrait être votée d'ici 2 mois au sein de la commission européenne. Environ **4 000 patients européens devraient en bénéficier.**

Les tensions d'approvisionnement des enzymes pancréatiques touchent tout le continent. C'est seulement unies dans leurs actions que les associations européennes pourront mettre la pression nécessaire à un retour à la normale le plus rapidement possible.

Ces actions, toujours en cours, nous poussent à prendre davantage notre place dans cette partie d'échecs notamment avec une future évolution de la réglementation des procédures d'accès aux thérapies innovantes.

## VERS UN RETOUR PROGRESSIF À L'ÉQUILIBRE BUDGÉTAIRE

Comme vous pouvez le remarquer, la réalisation de ces étapes et objectifs est marquée une nouvelle fois par un budget 2025 très volontariste (-1 million d'euros à la fin de l'exercice). Il traduit parfaitement notre volonté d'investir pleinement dans la recherche pour offrir une solution thérapeutique à TOUS les patients notamment par la réalisation du programme Di-T-CAP et également dans la mise en œuvre de notre plan stratégique de diversification et de consolidation de la collecte. 2025 est aussi une année particulière, celle de nos 60 ans qui nous amènent à les célébrer et donc y consacrer des ressources supplémentaires.

Ces investissements sont possibles grâce aux réserves que l'association a constitué au fur et à mesure des années. **Investir ces réserves, c'est accomplir notre volonté de combattre encore plus fort la maladie.** Investir ces réserves, c'est aussi envoyer un message fort à l'État que nous utilisons les dons et nos ressources conformément à l'engagement fiscal de ce dernier par le crédit d'impôts. **Investir ces réserves, c'est aussi respecter la volonté de nos donateurs** afin que leur générosité serve pleinement notre combat.

Néanmoins, le devoir du conseil d'administration est d'anticiper l'avenir et de prévenir les éventuels risques. Après trois exercices comptables déficitaires et conformes aux budgets votés, nous devons progressivement revenir à un budget à l'équilibre puis à un exercice excédentaire afin de pouvoir conserver un niveau de réserves au moins égal à neuf mois de fonctionnement.

Pour cela, deux leviers sont à notre disposition. Soit agir sur nos ressources, soit sur nos charges.

Côté charges, la planification de nos activités comme par exemple l'arrêt progressif du programme Di-T-CAP constituera une importante baisse du niveau de dépenses à partir de 2026. Néanmoins, il conviendra, par la suite, d'accompagner les équipes vers la pré-clinique et le dépôt de brevets pour traduire ces résultats prometteurs de recherche fondamentale en recherche appliquée.

Nous devons aller plus loin et activer d'autres possibilités. Initié en 2024, nous allons développer des mesures d'impact de nos actions pour aider le conseil d'administration à prendre des décisions éclairées dans un contexte budgétaire contraint.

La révision de nos statuts permet la réalisation de nos assemblées générales en distanciel. Nous avons tout à fait conscience de l'attachement de chacun à ce rendez-vous annuel, mais nous devons être pragmatique au regard de l'économie qui pourrait être réalisée (environ 400 000 euros). Il sera discuté au conseil d'administration la possibilité d'organiser nos assemblées générales en présentiel uniquement les années de renouvellement du conseil d'administration, soit une année sur deux. Ceci permettrait de retrouver en parallèle de notre assemblée générale, les Journées françaises de la mucoviscidose (JFM) en collaboration avec les équipes médicales. L'autre année pourrait être une assemblée générale en distanciel.

Côté ressources, nous continuons la réalisation de notre plan d'investissements pour diversifier et sécuriser notre collecte. Nous constatons des améliorations sur certains postes, tels que les dons par prélèvements automatiques. Nous espérons, après cette deuxième année complète, constater des progrès sur les autres postes sélectionnés.

« Faire association c'est bien entendu notre volonté regroupée vers un objectif mais c'est aussi bâti. »



## GARDER L'ESPRIT DU « FAIRE ASSOCIATION »

Célébrer nos 60 ans c'est rendre hommage aux femmes et aux hommes qui ont bâti cette maison commune. Faire association c'est bien entendu notre volonté regroupée vers un objectif mais c'est aussi bâti. Nos pionniers ont su construire ces lieux, pas seulement physique comme le « 181 », notre siège, mais également le lien entre tous.

Dans les territoires, c'est aussi se retrouver au-delà des assemblées territoriales dans des moments plus festifs. C'est un des objectifs de 2025, faire évoluer nos réunions institutionnelles vers un moment de partage, autour d'une randonnée, autour d'un pique-nique... Plus de liens, donc plus d'humain.

Il est aussi temps de faire le bilan de notre réforme territoriale et de potentiellement l'ajuster si besoin. Une crise du bénévolat se manifeste, avec un engagement des jeunes générations souvent enthousiaste, mais plus ponctuel que celui de nos aînés.

Célébrer nos 60 ans, c'est aussi **se rapprocher des nouvelles générations de jeunes parents.** Accueillir l'enfant avec un coffret naissance sponsorisé par des partenaires avec certes des produits mais surtout toutes les informations nécessaires pour appréhender cette terrible maladie. C'est important de montrer que l'association est à leurs côtés. C'est aussi témoigner de l'attention aux parents de patients devenus adultes. Cette génération, qui, après avoir veillé quotidiennement, vit avec une sensation paradoxale : voir son enfant gagner en indépendance tout en diminuant sa capacité à maîtriser les conséquences de la maladie. C'est enfin se rapprocher de toute personne demandant l'aide de l'association **via le lancement d'une ligne d'écoute nommée AEROS (Accueillir, écouter, répondre, orienter, suivre).**

Et c'est bien entendu notre capacité à former nos si valeureux bénévoles. Notre programme de formations Muco Sup' a battu son record de bénévoles formés. Continuons collectivement sur cette voie.

## POUR CONCLURE, QU'ESPÉRONS-NOUS VOIR DANS LE RÉTROVISEUR EN DÉCEMBRE 2025 ?

Vous l'aurez compris cette année est composée de défis. Nous serons heureux d'avoir pu célébrer nos 60 ans et de nous être retrouvés autour de cet anniversaire. D'avoir maîtrisé un budget ambitieux, à la hauteur des défis d'aujourd'hui. D'avoir mis en place tous les éléments nécessaires pour retrouver à terme notre capacité à reconstituer des réserves financières. Mais aussi de réussir nos programmes de recherche comme Di-T-CAP, l'évolution de notre Registre ou encore nos projets visant à améliorer la qualité de vie ou la qualité des soins avec, notamment, la refonte de l'appel à projets médical. **Notre ambition c'est aussi de continuer d'être acteur du mieux vivre avec la mucoviscidose** et d'éliminer un par un tous les obstacles que la maladie place dans le parcours de vie des patients et de leurs proches, avec un espoir accru de pouvoir un jour en guérir. Notre projet stratégique VIVA 2026 s'achève bientôt, il est temps de commencer à préparer un prochain projet stratégique ambitieux pour les 5 prochaines années.

# 4000

PATIENTS EUROPÉENS BÉNÉFICIERONT DE L'EXTENSION DE PRESCRIPTION DE KAFTRIO.



# CONSEIL D'ADMINISTRATION



**Nathalie BARREAU**  
Administratrice



**Franck BERGER**  
Administrateur



**David FIANT**  
Secrétaire général adjoint



**Sébastien GIRARD**  
Administrateur

- ❶ **Odile ALCARAZ**  
Administratrice
- ❷ **Pascal HAGNÉRE**  
Trésorier
- ❸ **Nicolas SCHOLZ**  
Administrateur
- ❹ **Estelle RUFFIER**  
Administratrice
- ❺ **Marie CAVELLIER-LE-GONIDEC**  
Administratrice

- ❻ **Chantal LE BOUCHER**  
Administratrice
- ❼ **Marjolaine GOSSET**  
Administratrice
- ❽ **Audrey CHANSARD**  
Présidente
- ❾ **Florent GIRARD**  
Vice-président
- ❿ **Dominique HUBERT**  
Vice-présidente

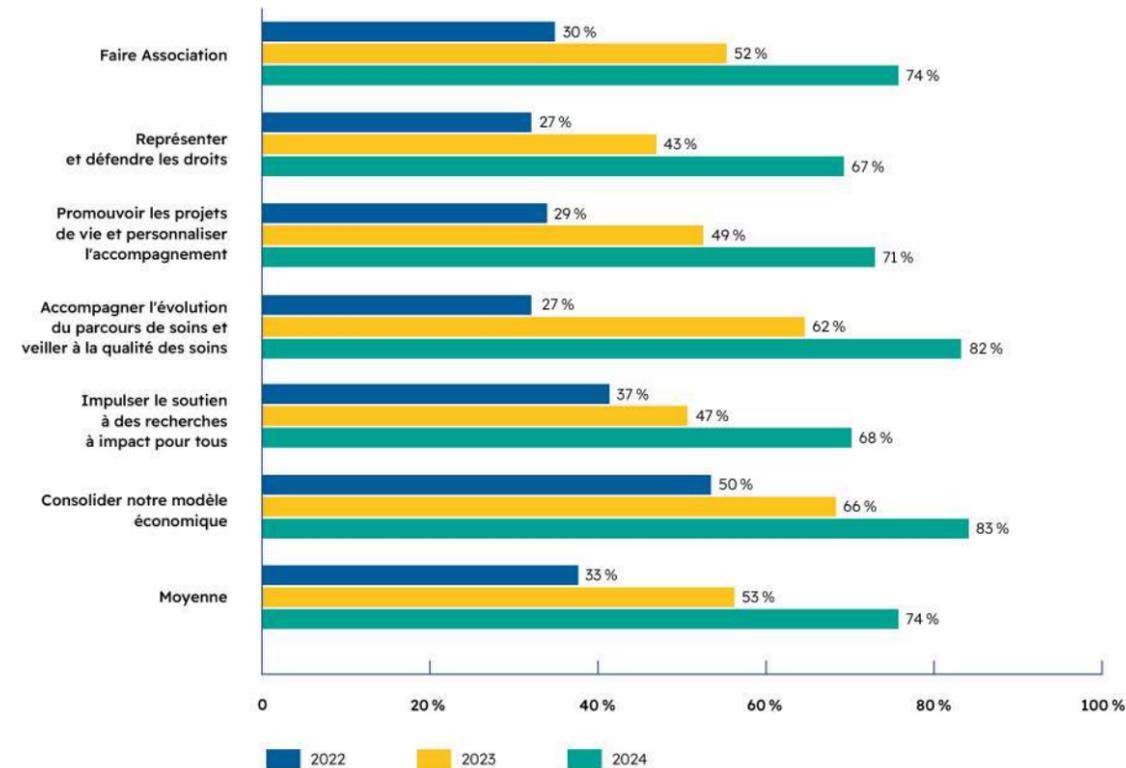
- ⓫ **José PAGERIE**  
Administrateur
- ⓬ **Jessica MAETZ**  
Administratrice
- ⓭ **Stéphane DEVORET**  
Administrateur
- ⓮ **Virginie DOUINE**  
Secrétaire générale

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 17 MAI 2025

RÉSOLUTION	VOTE DES RÉSOLUTIONS	POUR	CONTRE	ABSTENTION
1 <sup>er</sup>	Approbation du rapport d'activité 2024 : <b>100 %</b>	1 066	0	3
2 <sup>e</sup>	Approbation du rapport financier 2024	1 052	3	4
3 <sup>e</sup>	Approbation des conventions règlementées	1 051	2	15
4 <sup>e</sup>	Quitus aux administrateurs	1 052	3	9
5 <sup>e</sup>	Affectation du résultat	1 026	9	33
6 <sup>e</sup>	Approbation du rapport d'orientation	1 045	1	9
7 <sup>e</sup>	Approbation du budget prévisionnel 2025	1 045	4	13
8 <sup>e</sup>	Indemnisation de la présidente	1 036	7	3

## VIVA 2026 ! MISE EN ŒUVRE DU PROJET STRATÉGIQUE 2026 BIEN AVANCÉE

Le projet stratégique ViVa<sup>1</sup> 2026 adopté en 2021 a fait l'objet d'un plan d'actions début 2022. Un suivi annuel de son avancement est réalisé par le conseil d'administration. 3 ans après sa mise en œuvre, 74 % des actions ont été réalisées contre 53 % l'année dernière, soit une avance d'un an par rapport à l'objectif. Aussi, à l'horizon 2026, ce plan devrait quasiment intégralement être exécuté ce qui sera propice à l'élaboration d'un nouveau projet pour les prochaines années.



1. Viva 2026, Vivre aujourd'hui, Vaincre demain | Scannez le QR code pour lire l'article sur le projet stratégique « ViVa 2026 ! »



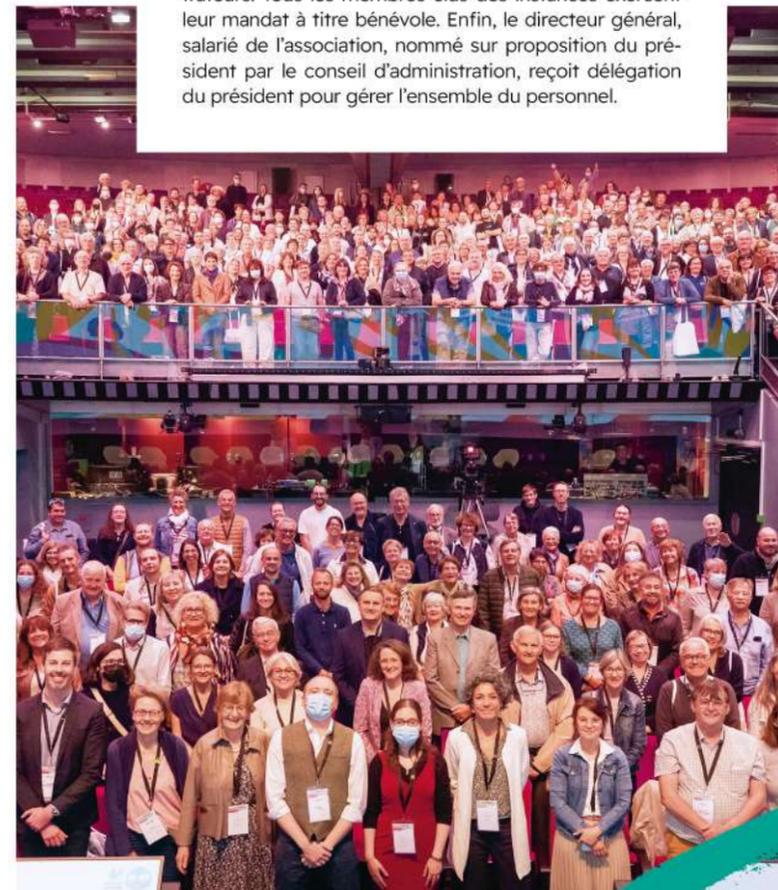
## LA GOUVERNANCE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

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).

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 tous les deux ans 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.

« Le conseil d'administration élit tous les deux ans 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. »



## 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 leurs éventuels liens d'intérêts avec les différents dossiers traités. En cas de lien d'intérêts, ces personnes ne participent pas aux délibérations relatives aux sujets pour lesquels ce lien existe. Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose déclare toutes les conventions règlementées 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

## GOUVERNANCE

### CONSEIL D'AUDIT INTERNE

Membres : Francis Faverdin et Thierry Pardessus

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 : Audrey Chansard 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 : Stéphanie Bui

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**  
Responsable des programmes de recherche clinique et adjointe à la direction du pôle
- **Lucine Sonnet**  
Responsable des projets de recherche clinique
- **Sabine Duchatelet**  
Responsable de projets scientifiques
- **Elena Porto**  
Responsable de projets scientifiques
- **Oksana Lompas**  
Assistante du pôle recherche

## SANTÉ

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

15 membres

Présidente : Jessica Maetz

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

- **D<sup>r</sup> 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
- **Maria Rotaru**  
Assistante auprès de la direction médicale
- **Carole Dabert**  
Responsable des projets santé

### PÔLE DONNÉES DE SANTÉ

- **Antoine Bessou**  
Directeur du pôle données de santé
- **Alexandra Lafoucarde**  
Statisticien/data Manager
- **Adelina Anato**  
Statisticienne en épidémiologie
- **Sadia Belkacem**  
Cheffe de projets données de santé

## QUALITÉ DE VIE

### CONSEIL QUALITÉ DE VIE

15 membres

Présidente : Sidonie Cot-Quilici

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 oral 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

- **Amandine Courtin**  
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 projets 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 du pôle communication
- **Lucie Jeunot**  
Chargée de communication digitale
- **Eugénie Pitet**  
Chargée de communication institutionnelle
- **Pierre Gérard**  
Chargé de communication externe et relations médias
- **Quentin Fuseau**  
Chargé 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
- **Ana Grecu**  
Responsable de la collecte
- **Camille Vasseur**  
Chargée du marketing digital
- **Paul Lafont**  
Chargé du marketing direct
- **Jade Ropers**  
Chargée des partenariats entreprises et du mécénat
- **Gautier Le Mouel**  
Chargé des événements de collecte
- **Salimata Gassama**  
Chargée des relations donateurs, bénévoles et adhérents
- **Saoudatou Sow**  
Responsable des événements
- **Marianne Namysl**  
Chargée de l'animation de la vie associative
- **Lydie Seingry**  
Assistante du pôle générosités et mobilisation des bénévoles

### 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
- **Seyithan Demir**  
Chef comptable
- **Sabine Bouchez**  
Adjointe au Chef comptable
- **Sabrina Sadek**  
Comptable générale
- **Calista Ndombi Mounziegou**  
Secrétaire comptable
- **Valérie Migeon**  
Responsable des services généraux
- **Fatah Hamdi**  
Employé des services généraux
- **Isabelle Jullien de Pommerol**  
Assistante des services généraux

# LE MOT DU TRÉSORIER

## UNE ANNÉE 2024 SOLIDE ET ENGAGÉE AU SERVICE DE NOTRE MISSION

En 2024, nos ressources atteignent 14 236 k€, un niveau satisfaisant malgré une baisse de 5% par rapport à 2023 (-703 k€). Cette évolution s'explique principalement par :

- un environnement économique et social toujours incertain,
- la disparition de deux manifestations de terrain significatives.

Nos dépenses s'élèvent à 15 138 k€, en recul de 3% (-500 k€) par rapport à 2023. Cette évolution est le résultat d'une gestion rigoureuse et de choix stratégiques :

- un plan de réduction des charges engagé en avril 2024 par le conseil d'administration (CA),
- le maintien d'un haut niveau d'investissement dans nos missions sociales,
- un effort soutenu sur la collecte, indispensable à la pérennité de nos ressources.

Le résultat de l'exercice s'établit ainsi à -902 k€, en ligne avec le budget prévisionnel voté lors de l'assemblée générale 2025 (-1 000 k€).

**Nos ressources d'activité s'élèvent à 14 212 k€** (vs 14 804 k€ en 2023, soit -5%), avec de belles performances sur plusieurs leviers :

- 4 136 k€ (+7%) issus du marketing direct et des événements de collecte,
- 961 k€ (+28%) grâce au soutien renforcé de l'Association Grégory Lemarchal,
- 1 177 k€ (+10%) provenant des prestations et subventions liées au Registre.

Les Virades de l'espoir confirment leur solidité avec 3 867 k€, stables par rapport à l'année précédente. En revanche, les manifestations de terrain et les Green enregistrent une baisse de 940 k€ (perte de 700 k€ pour 2 manifestations présentes en 2023 non reconduites en 2024).

Après une forte hausse des dépenses en 2023, **nos dépenses d'activité ont atteint en 2024, 15 111 k€** (vs 15 613 k€ en 2023, soit -5%). Cette baisse des dépenses reflète une répartition des moyens au service de nos priorités :

- 9 770 k€ dédiés aux missions sociales, dont le financement intégral de tous les projets de recherche proposés au CA (pour mémoire : 10 494 k€ en « missions sociales » en 2023, et 7 988 k€ en 2022),
- 3 870 k€ investis dans la collecte (+4%) pour renforcer nos ressources,
- 1 471 k€ affectés aux frais de fonctionnement pour accompagner les équipes dans leurs missions.

La générosité publique reste essentielle et représente **8 925 k€** de nos ressources.

Nous avons utilisé ce montant à hauteur de **8 712 k€** pour financer :

- 6 969 k€ de missions sociales **(80%)**,
- 1 307 k€ d'actions de collecte et de recherche de fonds **(15%)**,
- 436 k€ de fonctionnement **(5%)**.

Les fonds propres de l'association sont au 31 décembre 2024 à un niveau remarquable de **14,2 M€**, dont 12,8 M€ issus de la générosité publique.



**Pascal Hagnéré,**  
Administrateur et trésorier  
national de Vaincre  
la Mucoviscidose

Ces réserves représentent 11,2 mois (sur la base de notre budget 2025), garantissant la solidité et la pérennité de notre action.

J'adresse mes plus sincères remerciements à l'ensemble des élus, bénévoles, délégués territoriaux et leurs équipes, organisateurs et trésoriers des Virades et de manifestations, ainsi qu'au pôle administration-finances et à l'ensemble des pôles de l'association pour leur engagement tout au long de l'année.

Enfin, un immense merci à nos donateurs, partenaires et mécènes. Votre fidélité et votre générosité nous permettent de poursuivre, année après année, notre combat contre la mucoviscidose et de faire avancer la recherche, l'accompagnement des patients et l'espoir.

# RAPPORT FINANCIER

# ÉTATS FINANCIERS 2024

## 1. BILAN – ACTIF AU 31 DÉCEMBRE 2024

ACTIF	EXERCICE 2024			EXERCICE 2023
	BRUT	AMORTISSEMENTS ET DÉPRÉCIATIONS	NET	NET
<b>ACTIF IMMOBILISÉ</b>				
<b>Immobilisations incorporelles</b>				
Concessions, brevets, marques, logiciels et valeurs similaires	777 367 €	724 512 €	52 855 €	66 958 €
<b>Immobilisations corporelles</b>				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Constructions	1 619 009 €	1 619 009 €	0 €	0 €
Installations techniques, matériel	5 058 111 €	1 685 185 €	3 372 926 €	3 587 725 €
Immobilisations corporelles en cours	55 291 €		55 291 €	11 038 €
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	754 483 €		754 483 €	257 586 €
<b>Immobilisations financières</b>				
Participations et créances rattachées	50 565 €		50 565 €	50 565 €
Autres titres immobilisés	10 995 110 €		10 995 110 €	11 078 586 €
Autres	6 800 €		6 800 €	1 400 €
<b>Total I</b>	<b>19 496 625 €</b>	<b>4 028 705 €</b>	<b>15 467 920 €</b>	<b>15 233 748 €</b>
<b>ACTIF CIRCULANT</b>				
Stocks et en cours	103 745 €	1 930 €	101 815 €	156 772 €
Avances et acomptes versés sur commandes	45 610 €		45 610 €	94 468 €
<b>Créances</b>				
Créances clients, usagers et comptes rattachés	562 808 €		562 808 €	373 735 €
Créances reçues par legs ou donations	423 541 €		423 541 €	1 104 193 €
Autres créances	518 054 €		518 054 €	1 676 502 €
Valeurs mobilières de placement	4 537 602 €		4 537 602 €	5 520 984 €
Disponibilités	994 514 €		994 514 €	696 636 €
Charges constatées d'avance	106 010 €		106 010 €	166 101 €
<b>Total II</b>	<b>7 291 883 €</b>	<b>1 930 €</b>	<b>7 289 954 €</b>	<b>9 789 391 €</b>
<b>TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III)</b>	<b>26 788 509 €</b>	<b>4 030 635 €</b>	<b>22 757 874 €</b>	<b>25 023 139 €</b>

PASSIF	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
<b>FONDS PROPRES - FONDS ASSOCIATIFS</b>		
<b>Fonds propres avec droit de reprise</b>		
Fonds statutaires	1 541 173 €	1 541 173 €
<b>Réserves</b>		
Réserves pour projet de l'entité	13 595 000 €	14 195 000 €
<b>Report à nouveau</b>	<b>-52 575 €</b>	<b>47 878 €</b>
<b>Résultat de l'exercice</b>	<b>-902 527 €</b>	<b>-700 453 €</b>
<b>Situation nette (sous total) - TOTAL I</b>	<b>14 181 071 €</b>	<b>15 083 598 €</b>
<b>FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS</b>		
Fonds reportés liés aux legs ou donations	993 096 €	1 133 586 €
Fonds dédiés	12 912 €	30 121 €
<b>Total II</b>	<b>1 006 008 €</b>	<b>1 163 707 €</b>
<b>PROVISIONS</b>		
Provisions pour risques et charges		
<b>Total III</b>	<b>0 €</b>	<b>0 €</b>
<b>DETTES</b>		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	2 325 000 €	2 627 132 €
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	797 661 €	1 522 355 €
Dettes des legs ou donations	186 927 €	228 193 €
Dettes fiscales et sociales	895 929 €	733 248 €
Aides financières, bourses non versées (missions sociales)	2 956 038 €	3 502 679 €
Autres dettes	301 991 €	40 862 €
Produits constatés d'avance	107 248 €	121 365 €
<b>Total IV</b>	<b>7 570 795 €</b>	<b>8 775 834 €</b>
<b>TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III + III bis + IV)</b>	<b>22 757 874 €</b>	<b>25 023 139 €</b>

## 2. COMPTE DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2024

COMPTE DE RÉSULTAT	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>		
Cotisations des membres	137 248 €	148 211 €
<b>Ventes de biens et services</b>		
Ventes de biens	706 109 €	926 616 €
Prestations de services	1 917 457 €	2 197 810 €
dont Parrainages	174 568 €	297 890 €
<b>Produits de tiers financeurs</b>		
Concours publics et subventions d'exploitation	658 733 €	618 073 €
<b>Ressources liées à la générosité du public</b>		
Dons manuels	5 555 559 €	5 329 599 €
Legs, donations et assurances-vie	1 993 830 €	2 014 337 €
Mécénats	1 045 411 €	1 200 442 €
<b>Contributions financières</b>	1 645 459 €	1 681 547 €
<b>Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges</b>		1 810 €
<b>Utilisations des fonds dédiés</b>	19 199 €	128 165 €
<b>Autres produits</b>	243 248 €	348 500 €
<b>Total I</b>	<b>13 922 253 €</b>	<b>14 595 110 €</b>
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>		
Achats de marchandises		
Variation de stock	53 027 €	-92 888 €
Autres achats et charges externes	5 260 706 €	5 785 889 €
Aides financières accordées par l'association	5 590 777 €	6 103 495 €
Impôts, taxes et versements assimilés	419 850 €	362 627 €
Salaires et traitements	2 523 751 €	2 383 582 €
Charges sociales	926 350 €	797 625 €
Dotations aux amortissements, aux provisions et aux dépréciations	302 411 €	223 654 €
Reports en fonds dédiés	1 989 €	3 100 €
Autres charges	10 949 €	27 244 €
<b>Total II</b>	<b>15 089 810 €</b>	<b>15 594 328 €</b>
<b>1. RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)</b>	<b>-1 167 557 €</b>	<b>-999 218 €</b>

COMPTE DE RÉSULTAT (SUITE)	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
<b>PRODUITS FINANCIERS</b>		
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement	309 053 €	338 741 €
<b>Total III</b>	<b>309 053 €</b>	<b>338 741 €</b>
<b>CHARGES FINANCIÈRES</b>		
Intérêts et charges assimilées	25 230 €	21 447 €
Différences négatives de change		6 €
<b>Total IV</b>	<b>25 230 €</b>	<b>21 453 €</b>
<b>2. RÉSULTAT FINANCIER (III - IV)</b>	<b>283 823 €</b>	<b>317 288 €</b>
<b>3. RÉSULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)</b>	<b>-883 735 €</b>	<b>-681 929 €</b>
<b>PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>		
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	4 241 €	4 232 €
<b>Total V</b>	<b>4 241 €</b>	<b>4 232 €</b>
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES</b>		
Sur opérations de gestion		5 217 €
<b>Total VI</b>	<b>0 €</b>	<b>5 217 €</b>
<b>4. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)</b>	<b>4 241 €</b>	<b>-984 €</b>
<b>Impôts sur les bénéfices (VIII)</b>	<b>23 034 €</b>	<b>17 539 €</b>
<b>Total des produits (I + III + V)</b>	<b>14 235 547 €</b>	<b>14 938 083 €</b>
<b>Total des charges (II + IV + VI + VIII)</b>	<b>15 138 074 €</b>	<b>15 638 536 €</b>
<b>DÉFICIT</b>	<b>-902 527 €</b>	<b>-700 453 €</b>

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
Dons en nature	327 357 €	549 083 €
Prestations en nature	1 133 775 €	944 010 €
Bénévolat	2 067 000 €	1 970 139 €
<b>TOTAL</b>	<b>3 528 132 €</b>	<b>3 463 232 €</b>
<b>CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE</b>		
Secours en nature		
Mises à disposition gratuite de biens	327 357 €	549 083 €
Prestations en nature	1 133 775 €	944 010 €
Personnel bénévole	2 067 000 €	1 970 139 €
<b>TOTAL</b>	<b>3 528 132 €</b>	<b>3 463 232 €</b>

### 3. ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS 2024

#### FAITS SIGNIFICATIFS DE L'EXERCICE 2024

##### ● Virades et des manifestations de terrains en 2024

En 2024, les Virades de l'espoir et les manifestations au sein des délégations (y compris les Greens) sont restées stables, à hauteur de 4 925 k€ (pour 5 266 k€ en 2023 soit -6,5%).

##### ● Montant des legs en 2024

En 2024, le montant des legs reçus s'est monté à 1 993 k€, contre 2 014 k€ en 2023.

##### ● 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 2024 est de 2 325 k€.

##### ● Secteur fiscalisé

En 2024, les ressources du secteur fiscalisé se sont montées à 1 274 408 € (1 209 726 € en 2023), pour des dépenses de 1 558 968 € (1 317 378 € en 2023).

#### 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° 2018-06 du 5 décembre 2018 modifié.
- ANC n° 2018-06 du 5 décembre 2019, modifié par le règlement ANC n° 2020-08 relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif.
- ANC n° 2022-04 relatif à l'établissement de l'État des avantages et ressources en provenance de l'étranger.

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 54 719 € (61 809 € en 2023) 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).

Une méthode de « valorisation du bénévolat » de l'association a été introduite 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 2024, cette estimation fait apparaître : 14 621 bénévoles investis au sein de l'association (13 409 en 2023), pour 173 960 heures passées (171 019 heures en 2023). Sur ces bases estimées mais réalistes, le chiffrage rapporté au SMIC brut annuel de référence, est de 2 067 000 € en 2024 (1 970 139 € en 2023).

La répartition concernant ces heures de bénévolat est la suivante :

AFFECTATION DU BÉNÉVOLAT AUX :	NOMBRE DE BÉNÉVOLES	NOMBRE D'HEURES	MONTANT AFFECTÉ
Missions sociales	444	9 781	116 000 €
Frais de collecte	14 050	159 497	1 895 000 €
Frais de fonctionnement	127	55 622	56 000 €
<b>Total</b>	<b>14 621</b>	<b>173 960</b>	<b>2 067 000 €</b>

En 2024, l'association a également émis des reçus fiscaux pour dons et prestations en nature pour **327 357 €** effectués au coût évité (549 083 € en 2023).

Enfin, la valorisation de l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire à titre gracieux ou semi gracieux dans les médias a été de **1 133 775 € TTC** (944 010 € HT en 2023), pour un investissement de 8 903 € TTC (16 681 € TTC en 2023), décomposée comme suit (base tarif Secodip) :

- **presse écrite : 815 820 € TTC** (409 070 € HT en 2023),
- **affichage urbain : 282 178 €** (229 393 €),
- **médias (radio, TV) : 35 777 €** (243 357 €),
- **cinéma** : pas en 2024 (62 190 € en 2023).

# 14 621

BÉNÉVOLES INVESTIS AU SEIN DE L'ASSOCIATION

# 173 960

HEURES PASSÉES

## COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC

EMPLOIS PAR DESTINATION	2024	2023	RESSOURCES PAR ORIGINE	2024	2023
<b>1 – MISSIONS SOCIALES</b>	<b>6 969 309 €</b>	<b>7 681 565 €</b>	<b>1 – RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC</b>	<b>8 926 140 €</b>	<b>8 898 339 €</b>
1.1 Réalisées en France	6 922 943 €	7 617 862 €	1.1 Cotisations sans contrepartie	137 248 €	148 211 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	3 432 155 €	3 645 114 €	1.2 Dons, legs et mécénats	8 594 799 €	8 544 377 €
<i>Versements à organismes centraux ou d'autres agissant en France</i>	3 490 788 €	3 972 748 €	Dons manuels	5 555 559 €	5 329 599 €
1.1 Réalisées à l'étranger	46 366 €	63 703 €	Legs, donations et assurances-vie	1 993 830 €	2 014 337 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>		1 482 €	Mécénats	1 045 411 €	1 200 442 €
<i>Versements à organismes centraux ou d'autres agissant à l'étranger</i>	46 366 €	62 221 €	1.3 Autres ressources liées à la générosité du public	194 092 €	205 750 €
<b>2 – FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS</b>	<b>1 306 746 €</b>	<b>1 193 889 €</b>			
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	1 084 829 €	913 647 €			
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	221 917 €	280 242 €			
<b>3 – FRAIS DE FONCTIONNEMENT</b>	<b>435 582 €</b>	<b>791 024 €</b>			
<b>TOTAL DES EMPLOIS</b>	<b>8 711 637 €</b>	<b>9 666 478 €</b>	<b>TOTAL DES RESSOURCES</b>	<b>8 926 140 €</b>	<b>8 898 339 €</b>
<b>REPORT DES FONDS DEDIEES LIÉS À GP DE L'EXERCICE</b>	<b>1 989 €</b>	<b>3 100 €</b>	<b>UTILISATION DES FONDS DEDIEES LIÉS À GP DE L'EXERCICE</b>	<b>19 199 €</b>	<b>128 165 €</b>
<b>TOTAL DES EMPLOIS AVEC FONDS DEDIEES</b>	<b>8 713 626 €</b>	<b>9 669 578 €</b>	<b>TOTAL DES RESSOURCES AVEC FONDS DEDIEES</b>	<b>8 945 338 €</b>	<b>9 026 504 €</b>
<b>EXCÉDENT DE GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE DE L'EXERCICE</b>	<b>231 712 €</b>		<b>DÉFICIT DE GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE DE L'EXERCICE</b>		<b>-643 074 €</b>
			<b>RESSOURCES REPORTEES LIEES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DEBUT D'EXERCICE</b>	<b>12 584 978 €</b>	<b>13 238 048 €</b>
			<b>(+) excédent de la générosité du public</b>	<b>231 712 €</b>	<b>-643 074 €</b>
			<b>(+) immobilisations nettes liés à la générosité du public</b>	<b>31 323 €</b>	<b>-9 997 €</b>
			<b>RESSOURCES REPORTEES LIEES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE</b>	<b>12 848 013 €</b>	<b>12 584 978 €</b>

## CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES

EMPLOIS DE L'EXERCICE	2024	2023	RESSOURCES DE L'EXERCICE	2024	2023
<b>1 – CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES</b>	<b>473 081 €</b>	<b>398 952 €</b>	<b>1 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC</b>		
Réalises en France	473 081 €	398 952 €	Bénévolat	1 384 890 €	1 071 940 €
<b>2 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES A LA RECHERCHE DE FONDS</b>	<b>1 853 248 €</b>	<b>1 402 402 €</b>	Prestations en nature	759 629 €	500 325 €
<b>3 - CONTRIB. VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT</b>	<b>37 520 €</b>	<b>91 248 €</b>	Dons en nature	219 329 €	320 337 €
<b>Total</b>	<b>2 363 848 €</b>	<b>1 892 602 €</b>	<b>Total</b>	<b>2 363 848 €</b>	<b>1 892 602 €</b>

## 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, par les subventions publiques « affectées » aux missions sociales, et 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, par les subventions publiques, et par les ressources collectées auprès du public.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2024, le report des ressources collectées auprès du public se montait à **12 584 978 €**.

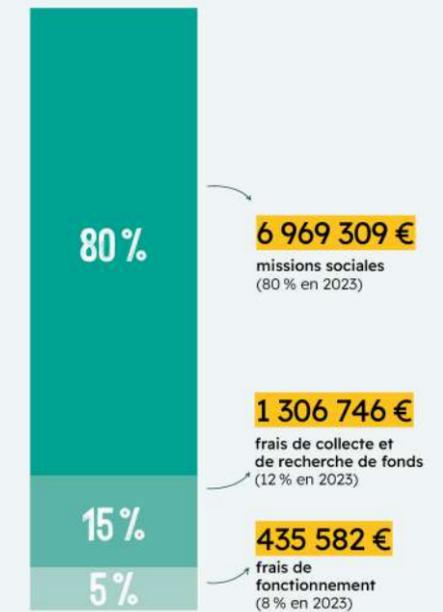
En 2024, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique (incluant l'utilisation des fonds dédiés liés à la générosité publique) a été de **8 926 140 €**.

Les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées au 1<sup>er</sup> janvier 2025 sont de 12 848 013 €.

L'utilisation des ressources issues de la générosité publique pour 2024 :

# 8 711 637 €

affectés ainsi :





## **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

[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)