

RAPPORT ANNUEL 2025

NOUS SOMMES L'ESPOIR QUI FAIT VAINCRE



L'ESPOIR FAIT VAINCRE

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 celle de leur famille.

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

Plus de **5000** adhérents en 2025

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

Plus de **70000**

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

11 conseils d'experts bénévoles

NOS MISSIONS



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



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



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



SENSIBILISER ET INFORMER en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

60 ANS D'HISTOIRES

OUVREZ L'ŒIL !

60 ANS D'HISTOIRES À RETROUVER AU FIL DE CE RAPPORT

Tout au long du rapport, vous pourrez découvrir sous cette pastille des dates clés de l'association, des anecdotes ou des histoires marquantes pour célébrer les 60 ans de Vaincre la Mucoviscidose.

Éditorial croisé P.4
60 ans de Vaincre la Mucoviscidose P.8



10

UNE ANNÉE RICHE EN ACTIONS

Janvier, février, mars P.11
Focus Vivre mieux P.15
Avril, mai P.16
Muco en scène P.18
Juin, juillet P.20
Focus Données de santé P.23
Août P.24
Focus Soigner P.25
Septembre P.26
Focus Guérir P.27
Octobre P.28
Focus Informer & sensibiliser P.29
Novembre, décembre P.30
Focus Faire association P.33
Grand Angle :
Les états généraux de la santé digestive P.34

UNE GOUVERNANCE TOUJOURS PLUS MOBILISÉE

36

Rapport d'orientation P.37
Conseil d'administration P.42
Assemblée générale & Viva 2026 P.44
Nos partenaires P.45
Composition des conseils spécialisés et de l'équipe professionnelle P.46



48

DES RESSOURCES TRANSFORMÉES EN IMPACT

Mot du trésorier P.49
États financiers P.52
Annexe aux comptes annuels 2025 P.56

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-ardenne@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 :



LA RÉUNION

29
délégations territoriales

dont **1**
implantation dans les DROM

Éditorial croisé P.4
60 ans de Vaincre la Mucoviscidose P.8



UNE ANNÉE RICHE EN ACTIONS

- Janvier, février, mars P.11
- Focus Vivre mieux P.15
- Avril, mai P.16
- Muco en scène P.18
- Juin, juillet P.20
- Focus Données de santé P.23
- Août P.24
- Focus Soigner P.25
- Septembre P.26
- Focus Guérir P.27
- Octobre P.28
- Focus Informer & sensibiliser P.29
- Novembre, décembre P.30
- Focus Faire association P.33
- Grand Angle : Les états généraux de la santé digestive P.34

UNE GOUVERNANCE TOUJOURS PLUS MOBILISÉE

36

- Rapport d'orientation P.37
- Conseil d'administration P.42
- Assemblée générale & Viva 2026 P.44
- Nos partenaires P.45
- Composition des conseils spécialisés et de l'équipe professionnelle P.46



DES RESSOURCES TRANSFORMÉES EN IMPACT

- Mot du trésorier P.49
- États financiers P.52
- Annexe aux comptes annuels 2025 P.56



AUDREY CHANSARD
Présidente
de Vaincre la Mucoviscidose

THIERRY NOUVEL
Directeur général
de Vaincre la Mucoviscidose

60 ANS DE COMBAT ET D'ESPOIR

Audrey Chansard, présidente de Vaincre la Mucoviscidose, et Thierry Nouvel, directeur général de l'association, font le point sur l'année écoulée, marquée notamment par un double anniversaire (les 60 ans de l'association et les 40 ans des Virades de l'espoir) ainsi que par une avancée majeure concernant l'accessibilité de Kaftrio en Europe.

Que retenir-vous, chacun, de cette année 2025 ?

Audrey Chansard : Je retiens principalement les 40 ans des Virades de l'espoir, que j'ai eu la chance de vivre sur les lieux mêmes de la toute première Virade à Romagnat (Puy-de-Dôme). Je participe à cette manifestation depuis que je suis toute petite, mais c'était la première fois que je le faisais en tant que présidente. Pendant des années, les bénévoles se sont battus pour permettre aux patients de vivre plus longtemps. Alors forcément, voir aujourd'hui une patiente accéder à la présidence a une portée très symbolique pour eux. Ça a été un moment particulièrement émouvant.

Thierry Nouvel : Je partage le ressenti d'Audrey concernant les 40 ans des Virades de l'espoir, à Romagnat. Muco en Scène a également été un événement particulièrement émouvant, notamment grâce aux visites guidées de l'exposition « Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat », assurées par les patients et leurs proches, qui ont retracé avec force l'histoire de l'association.

« La mucoviscidose reste une maladie incurable. Même avec Kaftrio, on ne doit laisser personne sur le bord du chemin, en particulier les patients transplantés. »

AUDREY CHANSARD
Présidente de Vaincre la Mucoviscidose

Quelle est la réalisation dont vous êtes le plus fiers ?

A.C. L'extension de l'autorisation de mise sur le marché de Kaftrio en Europe constitue une avancée majeure. Nous nous sommes battus pour l'obtenir, alors même que la reconnaissance était loin d'être acquise, faute d'essais cliniques couvrant l'ensemble des mutations de la mucoviscidose. C'est une victoire incroyable dont l'importance a été peu perçue en France car les patients avaient déjà accès via le programme compassionnel français, mais cela représente un changement déterminant pour de nombreux pays européens. Ce travail devrait permettre l'accès à Kaftrio pour 4 000 patients européens supplémentaires.

T.N. De mon côté, je suis particulièrement fier du changement de l'ASMR (amélioration du service médical rendu), attribuée à Kaftrio par la Haute Autorité de santé. Le médicament est passé du niveau II au niveau I, une situation inédite. C'est une véritable reconnaissance de la part des autorités médicales françaises de l'efficacité du médicament et c'est en grande partie grâce au travail et à l'engagement de l'association.

Cette année, Vaincre la Mucoviscidose a fêté ses 60 ans. Que vous inspire le fait de construire les chantiers de demain, en portant un héritage aussi riche ?

A.C. Ma présidence est la résultante du combat de milliers de personnes que je n'ai pas connues. Pendant la moitié de l'existence de l'association, je n'existais pas. Pendant un tiers, j'étais une enfant. De fait, lors de cet anniversaire, je me suis sentie toute petite face à cette histoire. Mon travail aujourd'hui paraît presque facile par rapport à l'immense défi que représentait la maladie par le passé.

60 ANS
D'HISTOIRES

1966

LANCEMENT DU PREMIER BULLETIN DE LIAISON

L'association lance son premier *Bulletin de liaison*, un outil d'information fédérateur. Il se nourrit des contributions et des échanges entre les familles, les patients, les chercheurs, les médecins, les soignants et les travailleurs sociaux.





« En tant que présidente, je souhaite toujours faire avancer les droits des patients, mais cette année, notre principal combat a surtout été de les préserver. »

AUDREY CHANSARD
Présidente
de Vaincre la Mucoviscidose

Quels messages forts vous sont remontés des patients et des familles cette année ?

A.C. La mucoviscidose reste une maladie incurable. Même avec Kaftrio, on ne doit laisser personne sur le bord du chemin, en particulier les patients transplantés. Les patients m'interpellent souvent sur la crise de l'hôpital et la dégradation des soins. Aujourd'hui, les patients bénéficient d'une certaine protection au sein des CRCM face à cette crise, mais lorsqu'ils doivent sortir du CRCM et ont un contact avec un autre service hospitalier, la crise les frappe bien plus fortement.

T.N. L'engagement des patients, à la fois comme bénévoles sur le terrain et au sein des instances de l'association, continue de me marquer profondément. C'est un message à la fois fort, inspirant et porteur d'espoir.

Quelles leçons tirez-vous de 2025 ? À quelles difficultés avez-vous fait face ?

A.C. La première difficulté a été le contexte budgétaire en France. En tant que présidente, je souhaite toujours faire avancer les droits des patients, mais cette année, notre principal combat a surtout été de les préserver. Une surprise a aussi été de me rendre compte de la complexité des relations humaines, y compris dans une association comme Vaincre la Mucoviscidose où tout le monde est pourtant convaincu de la justesse du combat.

T.N. Notre principale difficulté, à mon sens, est de renouveler l'engagement des bénévoles. Nous nous devons de leur proposer des missions qui leur plaisent. Plutôt que de s'engager par devoir, un bénévole doit avant tout se faire plaisir dans la réalisation de ses missions.

Selon vous, sur quels points l'association doit-elle encore progresser dans les prochaines années ?

A.C. Nous investissons des montants importants dans la recherche, mais nous n'avons pas de programme de valorisation. Je souhaiterais que l'association puisse davantage accompagner la recherche fondamentale vers la phase pré-clinique quand une cible thérapeutique est identifiée, notamment en proposant un accompagnement pour la diffusion des résultats, la compréhension du cadre juridique pour le dépôt de brevets et la recherche de financement complémentaire pour les tests de toxicité. Notre but est que chaque molécule qui pourrait apporter un bénéfice aux patients puisse atteindre les essais cliniques le plus rapidement possible.

T.N. De manière générale, nous devons progresser sur l'évaluation des actions de l'association et mieux les prioriser. Jusqu'à présent, nous avons financé de nombreux projets sans en mesurer l'impact. Aujourd'hui, compte tenu du contexte budgétaire, il nous faut prioriser en fonction des impacts qu'ils peuvent avoir à moyen ou long terme.

A.C. Nous avons le choix de tout financer, mais en moindre proportion ou concentrer nos financements sur des projets plus ambitieux et qui auront le plus grand impact positif sur la vie des patients.

Audrey, votre vécu de patiente a-t-il influencé votre manière de présider et de prendre certaines décisions ?

A.C. Oui, forcément. Je ne serais pas là si je n'étais pas patiente. La mucoviscidose fait partie de ma vie depuis toujours, ayant été diagnostiquée à la naissance. Cela influence, évidemment et de fait, mes décisions. Les échanges toujours très riches avec les autres patients me permettent toutefois d'avoir une vision plus objective.

Thierry, qu'est-ce qui vous a le plus inspiré chez les équipes ou les bénévoles cette année ?

T.N. Je suis toujours très admiratif de l'engagement des bénévoles et des salariés. L'association a la chance de compter sur de nombreux collaborateurs engagés, parfois même au-delà de ce qui est raisonnable. ●



« Je suis toujours très admiratif de l'engagement des bénévoles et des salariés. L'association a la chance de compter sur de nombreux collaborateurs engagés, parfois même au-delà de ce qui est raisonnable. »

THIERRY NOUVEL
Directeur général
de Vaincre la Mucoviscidose



1966

8 PREMIÈRES DÉLÉGATIONS

L'association s'implante sur tout le territoire en créant huit premières délégations.
Leur mission : être un point de relais pour les familles isolées et favoriser l'entraide locale.

60 ANS DE LUTTE



1965

CRÉATION DE L'AFLM

(Association de lutte contre la mucoviscidose)



1967

Prise en charge à 100 % de la mucoviscidose

1978

Reconnaissance d'utilité publique

1985

1^{er} Virade de l'espoir en Auvergne



1989

1^{er} transplantation pulmonaire pour un patient atteint de mucoviscidose

3^e logo de l'association



1992

1^{er} Registre français de la mucoviscidose

1994

Thérapie génique, premiers essais sur l'homme



2020

Protection des patients durant la crise du COVID 19

2019

Maxime Sorel devient parrain de l'association
Plaidoyer CRCM



2018

Convention AERAS : inscription de la mucoviscidose sur la liste de référence

2012

Arrivée des premiers modulateurs de CFTR

2002

Dépistage néonatal

2001

Création des CRCM

2000

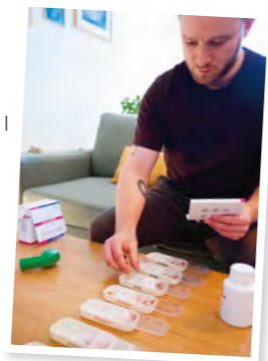
L'AFLM devient Vaincre la Mucoviscidose



5^e logo de l'association

2021

Commercialisation de Kaftrio



2022

Élection du 1^{er} président patient



2024

Zaho de Sagazan devient marraine de l'association



2025

Élection de la 1^{re} femme présidente patiente



2026

LANCEMENT

d'une ligne d'écoute et de soutien pour les patients et proches touchés par la mucoviscidose



UNE ANNÉE RICHE EN ACTIONS

PARTIE - 01 -

JANVIER, FÉVRIER, MARS	P.11	SEPTEMBRE	P.26
FOCUS VIVRE MIEUX	P.15	FOCUS GUÉRIR	P.27
AVRIL, MAI	P.16	OCTOBRE	P.28
MUCO EN SCÈNE	P.18	FOCUS INFORMER & SENSIBILISER	P.29
JUIN, JUILLET	P.20	NOVEMBRE, DÉCEMBRE	P.30
FOCUS DONNÉES DE SANTÉ	P.23	FOCUS FAIRE ASSOCIATION	P.33
AOÛT	P.24	GRAND ANGLE : LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA SANTÉ DIGESTIVE	P.34
FOCUS SOIGNER	P.25		



SENSIBILISER & INFORMER

MALLETTE DE NAISSANCE : VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE AUX CÔTÉS DES JEUNES PARENTS

En janvier 2025, l'association a lancé une mallette destinée aux parents de nouveau-nés atteints de mucoviscidose. Véritable symbole d'accompagnement, elle propose ressources, témoignages et objets pratiques, tout en favorisant le lien avec une communauté solidaire. Elle porte un message essentiel : vous n'êtes pas seuls et serez accompagnés pas à pas. Près de 80 familles ont déjà bénéficié de cette mallette en 2025.

JANVIER

FÉVRIER



SENSIBILISER & INFORMER

REFONTE DE LA LETTRE AUX ADULTES

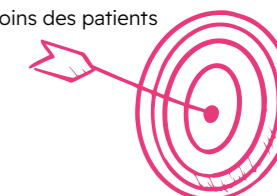
Ce semestriel destiné aux patients adultes est désormais structuré en rubriques thématiques organisées autour de « moments de vie », en écho aux expériences vécues par les patients : vie à la maison, vie au travail, vie et handicap, vie sentimentale, vie sportive, etc. La nouvelle maquette renforce le dynamisme et l'accessibilité de la publication.

VIE ASSOCIATIVE

JOURNÉE DES CHARGÉS DE MISSION : PARTAGE ET PERSPECTIVES 2025

25 JANVIER

41 chargés de mission bénévoles engagés dans la communication, l'accompagnement des patients et familles, les relations avec les CRCM ou la collecte de fonds se sont réunis au siège de Vaincre la Mucoviscidose. Cette journée a été l'occasion de partager leurs expériences et de définir les objectifs de leurs actions pour 2025, dans un esprit d'échanges et de collaboration pour mieux répondre aux besoins des patients et de leurs familles.





GUÉRIR

RENCONTRE PATIENTS, PROCHES, CHERCHEURS ET COLLOQUE DES JEUNES CHERCHEURS

3 - 4 FÉVRIER

La Rencontre est un événement convivial, propice aux échanges et au partage entre chercheurs, patients et proches. Le Colloque, quant à lui, constitue un rendez-vous incontournable pour la communauté française des chercheurs, leur permettant de découvrir les travaux menés par de jeunes chercheurs et d'échanger avec eux.

SOIGNER

ACCOMPAGNEMENT DES CHARGÉS DE MISSION CRCM

À la demande des chargés de mission CRCM, le pôle qualité des soins et politiques de santé a organisé des visios d'accompagnement sur des thématiques choisies par ces derniers. La première session de l'année a été consacrée au projet Horizon, porté par la filière Muco-CFTR et Vaincre la Mucoviscidose, visant à définir de nouveaux modèles de parcours de soins à l'ère des modulateurs.



VIVRE MIEUX

20 ANS APRÈS LA LOI HANDICAP, L'ÉGALITÉ RESTE À CONSTRUIRE

11 FÉVRIER

À l'occasion du 20^e anniversaire de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'association s'est mobilisée aux côtés du Collectif Handicaps. David Fiant, président de l'association (2022-2025) a rappelé les inégalités persistantes auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de mucoviscidose et a appelé à la mise en œuvre urgente de mesures concrètes afin de garantir une égalité réelle des droits et des chances.

FÉVRIER

JANVIER

MARS

GUÉRIR

PROJET SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, EN PARTENARIAT AVEC LA FONDATION MALADIES RARES

8 FÉVRIER

Dans le cadre de l'appel à projets de la Fondation maladies rares, le projet porté par Mme Dagentas intitulé « Étude des effets psychologiques perçus par des patients atteints de la mucoviscidose et non éligibles au Kaftrio : patients, entourage et personnel médical » bénéficie du soutien de Vaincre la Mucoviscidose pour une durée de 3 ans. Cette étude constitue le projet de thèse d'une étudiante, dont les travaux ont débuté en septembre.



DONNÉES DE SANTÉ

LANCEMENT DU COMITÉ SCIENTIFIQUE ET ÉTHIQUE DU REGISTRE

12 FÉVRIER

La session de lancement du comité scientifique et éthique (COSETIQ) dédié aux demandes d'accès aux données du Registre a eu lieu, avec pour mission de garantir une utilisation éthique de ces données.

GUÉRIR

EYIM : UN COLLOQUE EUROPÉEN DÉDIÉ AUX JEUNES CHERCHEURS

26 - 28 FÉVRIER

Organisé par 7 associations européennes de patients, dont Vaincre la Mucoviscidose, la 18^e édition du colloque européen des jeunes chercheurs a réuni 37 participants, 11 experts, 2 intervenants et 1 patient. En plus des présentations scientifiques sur les avancées de la recherche en mucoviscidose, le programme a proposé des moments de réseautage, des ateliers et le témoignage d'un patient.





SOIGNER

VAINCRE PRÉSENTE SES TRAVAUX AUX JOURNÉES SCIENTIFIQUES

20 - 21 MARS

Le pôle qualité des soins et politiques de santé a présenté ses travaux lors des Journées scientifiques : principaux résultats de l'enquête nationale sur les problématiques digestives et retours sur l'expérimentation menée dans le cadre du projet Expaparm-Action. Ce projet vise à intégrer l'expérience des patients lors de trois moments clés de l'annonce : le diagnostic, la transition entre l'adolescence et l'âge adulte, et l'indication de greffe.

VIVRE MIEUX

1^{RE} JOURNÉE DÉDIÉE AUX PATIENTS GREFFÉS

22 MARS

Le conseil des patients a proposé, pour la première fois, une journée dédiée aux patients greffés et à leur conjoint. Conçue comme un espace d'échanges et de partage, cette rencontre a permis d'aborder les enjeux de la greffe et les défis du quotidien. 14 patients et 7 conjoints ont ainsi participé à des ateliers thématiques sur la greffe, son suivi, ses effets, ainsi que sur la gestion du stress, la sexualité et l'activité physique.



MARS

FÉVRIER |

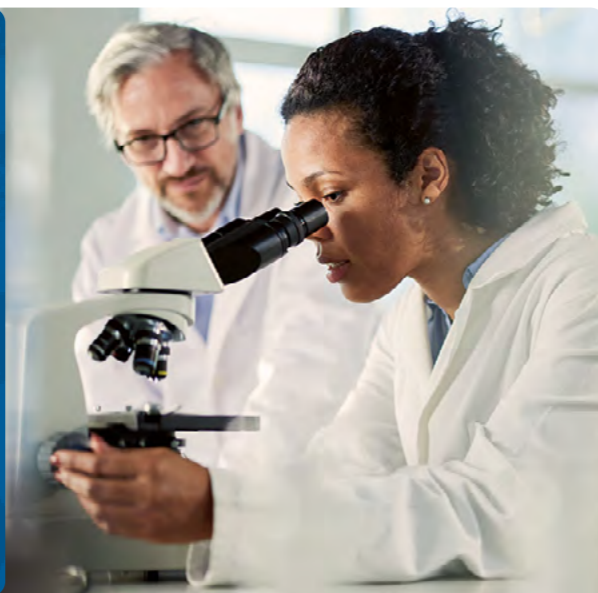
| AVRIL



1971

UN PREMIER PRIX SCIENTIFIQUE

Lors de son assemblée générale, l'association remet son premier prix scientifique de 5 000 francs (762 €). L'association crée un fonds de recherche pour soutenir et stimuler les découvertes scientifiques.



20 ANS DE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

par **RAJAH EL ASSAAD**, assistante sociale chez Vaincre la Mucoviscidose

Le 11 février 2025 a marqué les 20 ans de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Porteuse de fortes attentes lors de son adoption, cette loi demeure toutefois insuffisante pour de nombreuses personnes en situation de handicap, notamment celles atteintes de mucoviscidose.

Bien que la maladie soit reconnue comme un « trouble de santé invalidant », les dispositifs de compensation prévus par la loi restent largement inadaptés aux réalités vécues par les patients.

À l'occasion de cet anniversaire, Vaincre la Mucoviscidose a souhaité rappeler que les inégalités persistent. Bénévoles, élus et salariés se sont mobilisés, place de la République, à Paris, aux côtés d'autres associations du Collectif Handicaps, sous le mot d'ordre « Le 10 février, faisons bouger la République », afin d'alerter les pouvoirs publics sur l'urgence de mesures correctrices.

Le droit à la compensation du handicap, notamment via la PCH (prestation de compensation du handicap), reste inopérant pour une grande partie des patients atteints de mucoviscidose. Les critères actuels d'éligibilité privilégient une altération permanente de l'état de santé, alors même que la maladie se caractérise par de fortes fluctuations. Cette situation prive de nombreux patients d'un soutien essentiel pour préserver leur qualité de vie et prévenir une dégradation de leur état. L'association demande que la PCH devienne une aide financière réellement adaptée aux besoins des personnes concernées.

Par ailleurs, l'association observe une augmentation du nombre de patients privés de leur allocation aux adultes handicapés (AAH) et une augmentation du nombre de parents ne pouvant plus bénéficier de l'allocation d'éducation aux enfants handicapés (AEEH),

entraînant une fragilisation économique et sociale brutale. Vaincre la Mucoviscidose est amenée à accompagner des patients en grande difficulté, ce qui renforce la nécessité de créer un véritable filet de sécurité pour favoriser leur accès à l'autonomie.

Enfin, si la loi de 2005 a permis la création de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), de fortes disparités subsistent entre les MDPH dans l'attribution de cette aide et de ses compléments. Aucun accompagnement spécifique n'est par ailleurs proposé aux parents, notamment pour faciliter leur retour à l'emploi. Face à ce constat, Vaincre la Mucoviscidose a lancé en 2024 le Pass nouveau départ, qui a déjà permis à plus de trente parents d'enfants atteints de mucoviscidose de bénéficier d'un soutien dans leur projet professionnel. ●



« LA MDPH, CENSÉE FACILITER LES DÉMARCHES, IMPOSE EN RÉALITÉ DES DOSSIERS COMPLEXES, DES DROITS DE COURTE DURÉE ET DES DÉLAIS D'EXAMEN TRÈS LONGS. LES CRITÈRES D'ATTRIBUTION SE DURCISSENT ET CERTAINES DÉCISIONS SONT INJUSTES. QUANT À L'AAH, SON MONTANT RESTE INFÉRIEUR AU SEUIL DE PAUVRETÉ. »

RAJAH EL ASSAAD
assistante sociale chez
Vaincre la Mucoviscidose

SOIGNER

LANCEMENT D'UNE ENQUÊTE SUR L'ÉTAT DE SANTÉ BUCCO-DENTAIRE

Une enquête nationale a été lancée en collaboration avec Vaincre la Mucoviscidose, le service de médecine bucco-dentaire de l'hôpital Charles-Foix (AP-HP, Ivry-sur-Seine) et les CRCM. Elle vise à évaluer le risque de maladies dentaires et parodontales chez les patients adultes atteints de mucoviscidose. L'enquête a suscité un bel engouement : 440 personnes y ont participé !



AVRIL

SENSIBILISER & INFORMER

PUBLICATION DU LIVRE « 60 ANS D'HISTOIRE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE »

Écrit par Patrick Tejedor, avec la collaboration de Francis Favardin ancien président de Vaincre la Mucoviscidose (2013 - 2016), ce livre retrace le long combat de l'association : de la nécessité de faire sortir la maladie de l'ombre, à la victoire de Kaftrio, en passant par la découverte du gène, la généralisation du dépistage néonatal ou encore la création des CRCM. « **Les acteurs de cette histoire sont très nombreux, c'est à chacun d'entre eux que ce livre est dédié.** », précise Patrick Tejedor.



MAI

60 ANS D'HISTOIRES

1992

CRÉATION DU REGISTRE

L'association crée l'Observatoire national de la mucoviscidose (ONM), devenu en 2006 le Registre français, pour centraliser les données sur la maladie. Cet outil de référence permet de suivre les parcours des patients, d'identifier les facteurs de risque, d'orienter les études cliniques et d'évaluer l'impact des nouveaux traitements. En prenant cette initiative, l'association offre à la recherche une base solide, au service des personnes malades et du progrès médical.

MARS

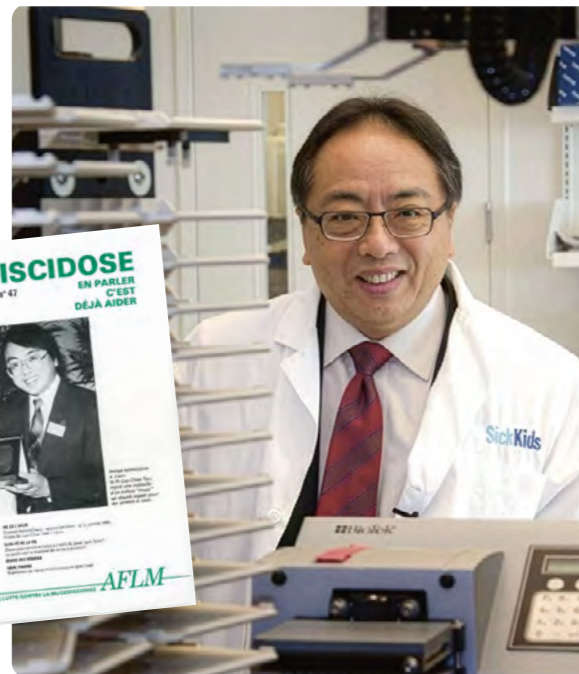
JUIN

60 ANS D'HISTOIRES

1989

DÉCOUVERTE DU GÈNE CFTR

Le 25 août, le Pr Lap-Chee Tsui découvre le gène *CFTR* (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) responsable de la mucoviscidose, provoquant un véritable choc dans le monde scientifique et parmi les familles. Cette avancée exceptionnelle suscite un immense espoir et ouvre de nouvelles perspectives pour l'avenir.



GUÉRIR

CONSEIL SCIENTIFIQUE : ÉVALUATION DES PROJETS

26 - 28 MAI

Les 30 membres du conseil scientifique ont évalué l'intérêt, la pertinence et la faisabilité des 69 projets soumis à l'appel à projets scientifiques. Les échanges entre membres, suivis d'un vote, permettent de déterminer le financement ou non de chaque projet. La réunion s'est conclue par la formulation de recommandations destinées au conseil d'administration.



MUCO EN SCÈNE

Les 17 et 18 mai derniers, à la Cité des sciences à Paris, l'association a fêté ses 60 ans. Pendant deux jours, la Villette s'est animée pour célébrer des décennies de lutte, de solidarité, de découvertes et surtout... d'espoir.



MOVE

MOVE FOR MUCO

Les patients ont participé à des animations sportives adaptées, guidées par des experts, pour comprendre les bienfaits du mouvement sur le corps et l'esprit.



ATELIERS

ACCÈS AUX DROITS

Vivre avec les modulateurs peut nécessiter de repenser ses droits et ses projets. Lors des ateliers « Muco en scène », les participants ont notamment été informés des conditions d'accès à l'AAH et des bonnes pratiques pour remplir le dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). L'accès à la formation et à l'emploi a également été abordé, avec la présentation des dispositifs de l'État et des programmes d'accompagnement de l'association, tels que Pass souffle d'espoir pour les patients et Pass nouveau départ pour les parents d'enfants atteints de mucoviscidose.



LIVE

LE SPECTACLE

L'Espoir fait Vaincre, spectacle théâtral retraçant les 60 ans du combat de l'association.

LAB

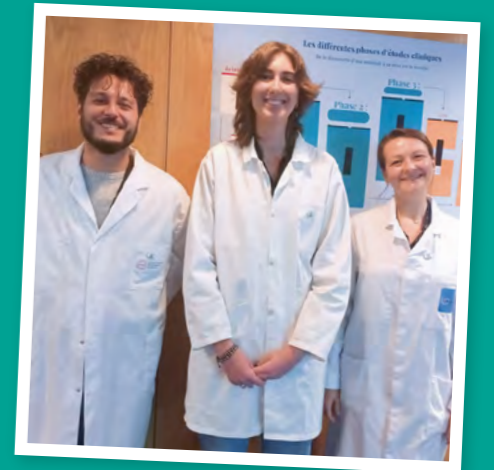
LAB DES CHERCHEURS

Dans cet espace interactif, les enfants (et les parents !) ont pu observer des cellules végétales au microscope, fabriquer une hélice d'ADN pour mieux comprendre son organisation, puis résoudre une mini-enquête basée sur des indices génétiques afin de découvrir les liens de parenté.

SLAM ET ESSAIS CLINIQUES

Lors de Muco en scène, deux ateliers ont été présentés par des acteurs de la recherche sous des formats ludiques et pédagogiques :

- **Slam scientifique** : de jeunes chercheurs ont exposé leurs travaux en 3 minutes, de manière vulgarisée et engageante,
- **Atelier « les thérapies géniques »** : les référents de la Plateforme nationale de recherche clinique ont illustré les avancées les plus récentes dans ce domaine.



ÉVÉNEMENT

POUR CÉLÉBRER 60 ANS DE COMBAT !

Muco en Scène a rassemblé patients, familles, bénévoles et partenaires autour d'un week-end de sensibilisation et de partage dédié à la lutte contre la mucoviscidose. Entre exposition historique, ateliers pédagogiques, animations pour enfants, concerts et temps d'échanges, l'événement a mis en lumière 60 ans de combat, d'engagement collectif et d'espoir, tout en renforçant les liens au sein de la communauté.



MERCI À VOUS !

Cet événement d'envergure n'aurait pas été possible sans le soutien fidèle de nos partenaires Vertex et Zambon, que nous remercions chaleureusement pour leur engagement à nos côtés. Nos remerciements vont également à la Cité des Sciences et de l'Industrie, lieu d'accueil de cette fête toute particulière.

Découvrez l'événement en vidéo



60 ANS
D'HISTOIRES

1993

UNE ANNÉE RICHE EN AVANCÉE

Le 29 juillet, les pouvoirs publics adoptent le projet d'accueil individualisé (PAI) pour faciliter la scolarité des enfants atteints de mucoviscidose. La même année, l'AFLM investit 16 millions de francs (3,9 M €) dans le programme ARTEMIS, lançant les premiers essais de thérapie génique sur l'homme.



GUÉRIR

ECFS, À MILAN

4 - 7 JUIN

L'édition 2025 de la conférence européenne sur la mucoviscidose a mis l'accent sur les dernières avancées cliniques, notamment l'élargissement de l'accès à Kaftrio. La France était le 4^e pays le plus représenté. Plusieurs travaux soutenus par l'association ont été présentés. La conférence a également été l'occasion pour les associations européennes de se retrouver pour faire le point sur leurs actions de soutien à la recherche.

VIE ASSOCIATIVE

AUDREY CHANSARD ÉLUE PRÉSIDENTE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE : PASSAGE DE RELAIS ENTRE DEUX PATIENTS

Le 15 juin 2025, Audrey Chansard, ingénieure en épigénétique au CNRS et patiente atteinte de mucoviscidose, devient la première femme présidente de Vaincre la Mucoviscidose, succédant à David Fiant. Audrey a pour ambition de placer l'expertise-patient au cœur de sa gouvernance, avec trois priorités : soutenir une recherche innovante, refonder le modèle de soins à l'ère des modulateurs et accompagner tous les patients, notamment les plus fragiles.



JUIN

MAI



DONNÉES DE SANTÉ

LE REGISTRE FRANÇAIS À L'HONNEUR LORS DE LA CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE EUROPÉENNE (ECFS)

4 - 7 JUIN

Lors de la conférence européenne, à Milan, une communication a souligné le rôle majeur du Registre dans la mise en place du programme compassionnel Kaftrio et dans l'extension de son indication aux patients non porteurs de la mutation F508del. Un poster de l'étude SOLAR a démontré l'efficacité et la sécurité de Kaftrio chez plus de 3 000 patients suivis pendant trois ans dans le cadre du Registre.

SOIGNER

ETP : LE PROJET DE FORMATION DE BINÔMES PARENTS-PATIENTS / SOIGNANTS POURSUIT SA LANCÉE !

Le projet de formation de binômes parents-patients/soignants en éducation thérapeutique progresse avec 5 nouveaux binômes sélectionnés pour la 3^e vague. Les 8 binômes formés en 2023 ont participé à un séminaire de retour d'expérience, tandis que les 8 binômes formés en 2024 ont été accompagnés dans la mise en œuvre de leurs projets au sein des centres de soins. Les premiers résultats de ces actions ont été présentés au congrès européen à Milan.



ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS SUR L'ACCÈS AUX MÉTIERS

Le pôle qualité de vie a été sollicité quasi simultanément par deux patients, admis au concours de la Police nationale, mais déclarés inaptes par le service médical statutaire. L'association les a accompagnés dans leur recours et les a encouragés à saisir le défenseur de droits. Face à ces situations de discrimination, le conseil d'administration a approuvé une démarche auprès du tribunal administratif.

JUILLET

SOIGNER

LA KINÉSITHÉRAPIE TOUJOURS AU CŒUR DES SOINS

50 kinésithérapeutes, exerçant en CRCM ou en libéral, se sont réunis pour une journée d'échanges de pratiques sur le thème « muscle et mucoviscidose : s'engager dans le mouvement, de la stratégie à l'action ». Parallèlement, les formations à la kiné respiratoire destinées aux patients et à leurs parents, proposées par Vaincre la Mucoviscidose et l'AMK (Association Mucoviscidose et Kinésithérapie), se sont poursuivies.



SENSIBILISER & INFORMER

CAMPAGNE ANNIVERSAIRE « L'ESPOIR FAIT VAINCRE »

Pour célébrer ses 60 ans, l'association a créé une campagne anniversaire pour remercier tous les visages de la lutte contre la mucoviscidose, sous le slogan « L'espoir fait vaincre ». Cette campagne met en lumière patients, bénévoles, chercheurs, familles, soignants et salariés. Chacun a contribué à construire Vaincre la Mucoviscidose et continue d'écrire son histoire. Chaque avancée, chaque mobilisation et chaque victoire est le fruit de cet engagement collectif.



GUÉRIR

NOTIFICATION AP2025

Après la validation des recommandations du conseil scientifique par le conseil d'administration, le pôle recherche informe chaque porteur de projet de la décision de financement. Cette notification est accompagnée d'un rapport du conseil scientifique détaillant les raisons ayant motivé sa recommandation, favorable ou non, pour le projet.

JUILLET

JUIN

AOÛT

SOIGNER

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE SUIVI DES PATIENTS TRANSPLANTÉS

Face à une prise en charge parfois hétérogène, un groupe de travail réunissant professionnels et patients a été créé afin de dresser un état des lieux et proposer des pistes concrètes d'amélioration pour le suivi des patients muco transplantés. Une attention particulière à ce suivi a de plus été intégrée dans le PNDS révisé 2025.



GUÉRIR

CONTRIBUTIONS POUR LA HAS

L'association a participé à 3 appels à contribution de la HAS sur Kaftrio, dont un dédié aux enfants de 2 à 5 ans porteurs de mutations non F508del avec au plus une mutation de classe I. Elle a également rédigé une contribution pour la première évaluation d'Alyftrek chez les patients dès 6 ans. Ces démarches portent la voix des patients et valorisent leurs témoignages.

DONNÉES DE SANTÉ

LANCEMENT DE LA PLATEFORME MUCOLLECT' POUR SOUTENIR LES SOIGNANTS

23 JUILLET
La plateforme MuCollect' a été conçue pour accompagner les soignants dans la collecte des données de santé et professionnaliser la saisie grâce à un personnel de recherche clinique dédié. Le projet a reçu l'adhésion des instances de la filière et du comité national de la mucoviscidose. Une cellule nationale se réunit régulièrement pour définir les orientations et piloter son déploiement.

MUCOLLECT' : UNE PLATEFORME POUR SOUTENIR LA COLLECTE DES DONNÉES

avec **ALINE LUSTRE**, infirmière de coordination au CRCM de Necker & **GERSENDE GROSS**, diététicienne au CRCM pédiatrique de Marseille

Depuis 1992, le Registre français de la mucoviscidose collecte des données cliniques pour suivre l'évolution de la maladie et soutenir la recherche.

Chaque année, 400 professionnels des 47 CRCM saisissent des centaines de données pour 8 000 patients, soit 700 jours de travail cumulés. La majorité des centres s'appuient sur les infirmières ou les médecins pour la collecte.

Aline Lustre, infirmière de coordination au CRCM de Necker, témoigne : « On m'a proposé un jour de réaliser la collecte pour le centre, plus personne ne pouvait le faire et j'ai accepté, curieuse de découvrir le Registre. Je m'en occupe depuis 10 ans, le week-end et en soirée entre janvier et mars ». Pour Gersende Gross, diététicienne au CRCM pédiatrique de Marseille : « Cette tâche est en plus de mon travail quotidien et me prend environ quatre semaines par an ».

Des centres ont professionnalisé la collecte avec des attachés de recherche clinique (ARC). Sandra de Miranda, pneumologue et responsable du CRCM Foch, explique : « Avant 2016, nous collections sur papier et rendions nos fiches en retard. Depuis, nous avons mis en place un système avec un ARC à temps plein pendant trois mois, formé et supervisé par un médecin senior ».

Pour développer la professionnalisation, l'association, en partenariat avec la filière, a lancé la plateforme MuCollect' pour mutualiser les forces vives. Coordonnés par une cellule nationale, des ARC régionaux, nationaux ou rattachés aux centres, accompagneront désormais les équipes soignantes.

Gersende Gross raconte : « Ce nouveau dispositif permettra de libérer du temps pour les soins ou l'éducation thérapeutique ». Sandra de Miranda insiste sur l'importance de la co-construction et : « mettre en place le dispositif sans déstabiliser les centres qui fonctionnent bien ». Un volet important du projet concernera la formation des ARC et la coordination avec les soignants. ●



ALINE LUSTRE
infirmière de coordination au CRCM de Necker



« CE NOUVEAU DISPOSITIF PERMETTRA DE LIBÉRER DU TEMPS POUR LES SOINS OU L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE. »

GERSENDE GROSS
diététicienne au CRCM pédiatrique de Marseille

400
professionnels

8 000
patients



VIE ASSOCIATIVE

« EN VERT ET CONTRE LA MUCO » : UNE MOBILISATION NATIONALE

L'action de sensibilisation « En vert et contre la mucos », portée par Vaincre la Mucoviscidose, a permis à plus de 1 100 lieux en France de se parer de vert pour soutenir les personnes atteintes et rendre visible cette maladie souvent invisible. Le vert est devenu un symbole de solidarité, un moyen de faire connaître la mucoviscidose, d'encourager l'engagement et de soutenir la recherche ainsi que l'accompagnement des patients.

SOIGNER

PUBLICATION D'UNE NOUVELLE BROCHURE HYGIÈNE

Une nouvelle brochure sur l'hygiène a été envoyée à tous les CRCM et est également disponible sur le site internet vaincrelamuco.org. Elle fournit des informations basées sur des preuves scientifiques et des avis d'experts, afin d'aider patients et familles à adopter des pratiques adaptées à leurs besoins, leur parcours et l'expression de la maladie.



Découvrez la brochure complète



SEPTEMBRE

AOÛT

OCTOBRE



SENSIBILISER & INFORMER

ZAHO DE SAGAZAN À L'OLYMPIA

3 - 16 SEPTEMBRE

Zaho de Sagazan, marraine de l'association, a clôturé sa tournée triomphale par dix dates à guichets fermés à l'Olympia, du 3 au 16 septembre. Chaque soir, l'équipe de l'association a vibré avec le public en tenant un stand aux couleurs de l'association. Zaho a également reversé 1 € par billet vendu et offert disques dédicacés et hoodies (sweats) : un formidable élan de générosité et de soutien !

VIE ASSOCIATIVE

INAUGURATION DE L'ALLÉE DES VIRADES DE L'ESPOIR, À ROMAGNAT

27 - 28 SEPTEMBRE

À Romagnat en Auvergne, ville de la première Virade de l'espoir il y a 40 ans, l'allée des Virades de l'espoir a été inaugurée. Un moment chargé d'émotion et de fierté, symbole fort de l'engagement collectif. Cette allée rend hommage aux bénévoles mobilisés chaque année partout en France et au combat toujours mené contre la mucoviscidose, porteur d'espérance.



Di-T-Cap : UN TREMPLIN POUR LA RECHERCHE

avec **FABRICE LEJEUNE**, pilote du consortium CFTR & **ANTOINE ROUX**, pilote du consortium PLUTO

Accompagnés par le pôle recherche, les 2 consortiums issus de Di-T-CAP, véritable défi lancé aux chercheurs par l'association en 2022, tournent désormais à plein régime. « CFTR » cible les patients porteurs d'un profil génétique qui ne répond pas aux modulateurs de CFTR et « PLUTO » les patients transplantés pulmonaires.

Quel rôle a joué Vaincre la Mucoviscidose dans les avancées du consortium en 2025 ?

Fabrice Lejeune : La 3^e année de financement du consortium CFTR nous a permis de tester les nouvelles molécules identifiées, notamment sur des modèles cellulaires qui ont été développés au cours des deux premières années. Au-delà du soutien financier, l'association joue un rôle central, de ciment entre les cinq équipes qui ne travaillaient pas ensemble avant le démarrage du projet. Elle nous apporte une aide pour trouver les solutions possibles que ce soit au niveau scientifique, par rapport à ce qui est attendu du projet, ou administratif. Ainsi, son partenaire « Blanche pour VLM » a permis d'insuffler une dynamique unique en France pour identifier des pistes thérapeutiques pour les patients qui, comme Blanche, ne sont pas éligibles aux modulateurs CFTR. La rencontre de l'équipe de Pascale Fanen à Créteil avec Blanche et sa mère, début 2025, a parfaitement incarné les attentes de ces patients et de leurs proches.



FABRICE LEJEUNE
pilote du consortium CFTR



ANTOINE ROUX
pilote du consortium PLUTO

Antoine Roux : L'accompagnement constant du pôle recherche est indispensable, ne serait-ce que pour rappeler que les attentes des patients sont bien réelles et qu'il faut avancer, et ce message passe très bien auprès des équipes. 2025 marque l'installation d'un rythme de travail : les réunions régulières entre équipes et/ou avec le comité de suivi, donnent le tempo à suivre et constituent une sorte de « moteur ». Le partage des avancées, et des éventuelles difficultés rencontrées est un réel atout pour tous. L'effet levier du soutien associatif pour l'obtention d'un financement MESSIDORE, à hauteur d'1 million, est indéniable : son obtention aurait été impossible sans l'engagement de Vaincre la Mucoviscidose et de l'Association Grégory Lemarchal. L'année 2025 a vu l'inclusion des premiers patients (pour les CRCM : Foch, Nantes et Marie-Lannelongue) ainsi que l'installation de la base de données (nommée Lutèce, sorte de registre à la pointe de la technologie) dans un 1^{er} centre (celui de M. Lannelongue).

« LA VISITE DE BLANCHE À L'HÔPITAL HENRI-MONDOR A ÉTÉ UN MOMENT FORT : VOIR DES CHERCHEURS EXPLIQUER LEUR TRAVAIL AVEC TANT DE PASSION ET D'HUMANITÉ NOUS A DONNÉ CONFIANCE EN L'AVENIR. »

QUITERIE
mère de Blanche

1 005 903 €

de financement pour les 2 consortiums,
9 centres de transplantation et 7 équipes
de recherche.

DONNÉES DE SANTÉ

LE REGISTRE, CLEF DE LA RÉÉVALUATION DE KAFTRIO

2 OCTOBRE

Les données de l'étude SOLAR, issues du Registre et centrées sur Kaftrio, ont été déterminantes dans la réévaluation du traitement par la Haute Autorité de santé (HAS). La qualité des données a permis de démontrer concrètement les bénéfices de la trithérapie pour les patients, notamment la réduction des complications et l'amélioration de l'état de santé.

VIVRE MIEUX

JOURNÉE DES ASSISTANTS SOCIAUX : ÉCHANGES ET CONSOLIDATION DES PRATIQUES

7 OCTOBRE

Le pôle qualité de vie a organisé une journée dédiée aux assistants sociaux de CRCM au siège de l'association. 21 participants sur 54 ont pris part à cet événement visant à renforcer les liens entre les assistants sociaux du pôle et ceux des CRCM, partager les pratiques d'accompagnement social et faire remonter les observations du terrain concernant les besoins des patients et d'éventuels dysfonctionnements institutionnels.

SOIGNER

ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA SANTÉ DIGESTIVE : AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

17 OCTOBRE

Près de 160 soignants, chercheurs, patients et parents se sont réunis lors d'une journée dédiée aux atteintes digestives dans la mucoviscidose. L'objectif était de dresser un état des lieux du vécu des patients et des soignants, d'analyser la littérature existante et d'identifier des pistes concrètes pour mieux accompagner les patients au quotidien.

OCTOBRE

SEPTEMBRE |

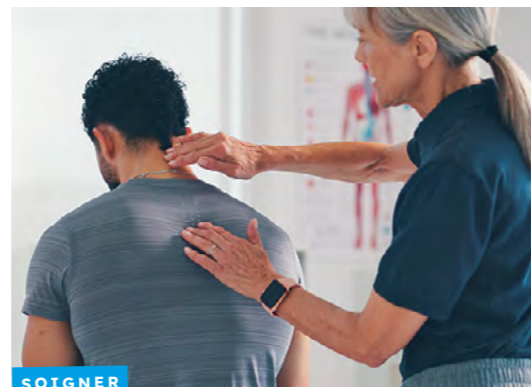
| NOVEMBRE

VIVRE MIEUX

JOURNÉE DES AIDANTS : PLAIDOYER POUR UN STATUT RECONNU

6 OCTOBRE

À l'occasion de la Journée nationale des aidants, l'association a souligné l'engagement des aidants et les impacts sur leur vie professionnelle, leur santé psychique, l'accès aux dispositifs de répit et leur sécurité financière. Vaincre la Mucoviscidose appelle à la création d'un véritable statut d'aidant familial avec des droits clairs et protecteurs, ainsi qu'à l'assouplissement du congé proche aidant et de son allocation associée.



SOIGNER

ATELIER ÉCHANGES DE PRATIQUES EN OSTÉOPATHIE

13 OCTOBRE

Un atelier a réuni les ostéopathes soutenus par l'appel à projets médical et les médecins responsables de CRCM. Ce temps d'échanges a permis de partager les pratiques, de discuter des bénéfices pour les patients et les équipes, et d'aborder les modalités d'intervention de l'ostéopathie dans la prise en charge de la mucoviscidose.

L'EXPOSITION « MÉMOIRES DE VAINCRE : DANS LES PAS D'UN COMBAT »

avec **ÉTIENNE CAIGNARD**, responsable de sites de Virades de l'espoir

À l'occasion de l'événement Muco en scène, Vaincre la Mucoviscidose a choisi de faire revivre son histoire en reconstituant une exposition immersive intitulée « Mémoires de vaincre : dans les pas d'un combat. »

Décennie après décennie, ce parcours retrace l'évolution du combat contre la mucoviscidose : les espoirs naissants, les avancées majeures, mais aussi les difficultés quotidiennes vécues par les patients, leurs familles, les soignants, les chercheurs et les bénévoles. Une plongée sensible et engagée au cœur de 60 années de lutte collective, où se mêlent mémoire, transmission et projection vers l'avenir.

À travers cette exposition, Étienne Caignard nous partage son regard et nous raconte comment il a vécu ce cheminement, entre émotions personnelles et histoire commune.

« Dans une originale mise en scène de 60 ans d'engagement et de lutte pour vaincre la mucoviscidose, cette exposition très informative ne laisse pas insensible. Elle suscite certes de la curiosité, mais aussi et surtout des vagues d'émotions en rapprochant l'agenda de vie personnelle avec les dates et événements égrenés sur les panneaux. Que de frissons et de souvenirs personnels en parcourant cette aventure humaine et scientifique !

Dans ce parcours qui débute le 11 janvier 1965, avec la création de l'AFLM, on ressent très intensément l'engagement de femmes et d'hommes farouchement déterminés à éradiquer cette maladie génétique, pas connue, rare, invisible et qui endeuille trop souvent et très vite les familles. Patients, parents, familles, médecins, soignants et chercheurs partagent dans ce mouvement collectif la même volonté dans une union structurée et constructive.

Le cheminement de ces six décennies remet en mémoire les modestes victoires comme les plus prometteuses. Et pas seulement sur le plan scientifique et médical où les attentes sont forcément grandes. Les avancées sociales et les améliorations de la qualité de vie sont également des marqueurs essentiels dans la prise en charge de la pathologie avec le souhait d'une existence plus normalisée pour les patients et leur famille.

Il a fallu oser, innover, rassembler, convaincre, avec une ténacité sans faille. Pourtant, même si les soins s'améliorent, le chemin vers la guérison reste obscur. Et puis, une fenêtre s'entrouve avec la découverte du gène en 1989. Alors, pour que l'espoir grandisse encore davantage et soit toujours plus intense, plus communicatif, les actions de solidarité se déploient dès 1985 autour des Virades de l'espoir puis dix ans plus tard autour des Green de l'espoir, sans parler des centaines de manifestations locales, initiatives riches de sens dans les territoires avec un fabuleux esprit de solidarité.

Les centres de soins, devenus en 2002 Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose, se structurent autour de soignants en partie financés par l'association appelée Vaincre la Mucoviscidose depuis 2000, CRCM bien indispensables avec l'introduction concomitante du dépistage néonatal. Comment ne pas se réjouir aussi que les travaux des directions de l'association — recherche, qualité de vie, développement des générosités communication, finances — soient appuyés par le déploiement de conseils d'experts et de bénévoles ?



Et Kaftrio alors, direz-vous ? Une étape majeure pour les patients éligibles grâce à un engagement très fort de l'association près des pouvoirs publics pour obtenir son remboursement en 2021. Et comme un symbole, David Fiant devient le premier patient président de l'association en 2022, laissant la place trois ans plus tard à une patiente Audrey Chansard.

L'histoire se poursuit. La rage de vivre avec la rage de vaincre ne font que grandir. » ●

DONNÉES DE SANTÉ

BILAN 2024 DU REGISTRE : RELEVER LES DÉFIS POUR TOUS LES PATIENTS

6 NOVEMBRE

Le bilan 2024 du Registre français de la mucoviscidose confirme les progrès apportés par Kafrio sur la fonction respiratoire, tout en soulignant les complications digestives et pancréatiques persistantes et les inégalités hommes/femmes. Le vieillissement des patients entraîne une augmentation de maladies telles que diabète, ostéoporose et cancer. Relayé par la presse, ce bilan rappelle l'importance de répondre aux besoins de tous les patients.



GUÉRIR

3 PROJETS DE RECHERCHE SUPPLÉMENTAIRES

7 NOVEMBRE

Les porteurs de 3 projets stratégiques abordant des sujets d'intérêt prioritaire pour les patients, et financés hors appels à projets (HAP) entre 2022 et 2024, ont présenté les avancées et les perspectives de leurs travaux aux administrateurs et à nos instances scientifiques au cours d'un webinaire.

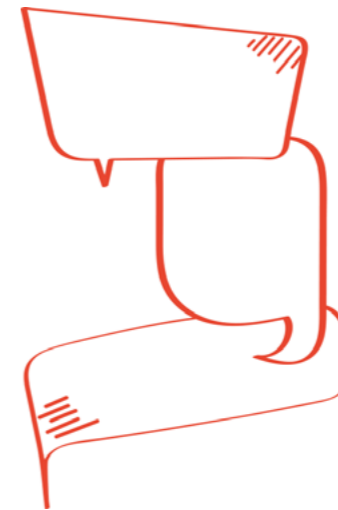


VIE ASSOCIATIVE

TABLE RONDE DES TERRITOIRES

15 NOVEMBRE

Temps fort de la vie associative, plus de 40 représentants de l'association se sont réunis à Paris pour échanger autour de 3 thématiques : le bénévolat, les actions développées dans les territoires et comment mieux partager les informations ? Au programme, des échanges, du partage d'expérience mais aussi de la convivialité !



VIVRE MIEUX

RENCONTRE ANNUELLE DES PATIENTS ADULTES : ÉCHANGES ET PARTAGE À STRASBOURG

22 - 23 NOVEMBRE

Strasbourg a accueilli la 32^e édition de la Rencontre annuelle des patients adultes, réunissant 57 patients et 31 conjoints. Cette édition a proposé un programme riche, axé sur des ateliers favorisant les échanges autour de thèmes variés : l'Europe, sexualité, vie de couple, parentalité, gestion du budget, retraite, sommeil, santé bucco-dentaire, organisation des soins dans les CRCM et recherche clinique.

NOUVEAU

OCTOBRE

INTERNATIONAL

CONFÉRENCE À RIGA (LETTONIE)

Dans le cadre du jumelage entre Vaincre la Mucoviscidose et son homologue lettone, l'association a participé à la 3^e conférence baltique sur la mucoviscidose. Cette conférence réunissait les organisations de patients et centres de soins des pays baltes et leurs homologues avec lesquels ils sont jumelés. Elle a permis de confronter les connaissances et pratiques réciproques dans la prise en charge des patients.



SOIGNER

JOURNÉE DES INFIRMIÈRES : ÉCHANGES ET VALORISATION DES PRATIQUES

61 infirmières de 36 CRCM et centres de transplantation se sont réunies au siège de Vaincre la Mucoviscidose pour une journée d'échanges autour de leur rôle central dans les équipes pluridisciplinaires, mettant en lumière le besoin de reconnaissance, de valorisation et de réorganisation de certaines tâches.

DÉCEMBRE

SOIGNER

VISITE À FOCH DI-T-CAP PLUTO

24 NOVEMBRE

Des représentants de l'Association Grégory Lemarchal et de Vaincre la Mucoviscidose ont été chaleureusement reçus par l'équipe de Foch, dans le cadre du consortium Di-T-CAP PLUTO. Une présentation des avancées du projet a eu lieu, suivie d'une discussion et d'une visite du centre de ressources biologiques. Cette belle rencontre rend plus concrète les actions de chacun au sein de ce projet d'envergure.



SENSIBILISER & INFORMER

LISE, 7 ANS : L'ANNÉE D'UNE ENFANT PAS COMME LES AUTRES

Pour la 3^e année, la campagne « Vaincre ensemble. Vivre avant tout. », retrace l'année 2025 de Lise, 7 ans, toujours sans accès aux modulateurs, et donne la parole aux chercheurs Pascal Barbry et Benjamin Simonneau. Cette campagne souligne la réalité du quotidien des enfants atteints de mucoviscidose et l'enjeu majeur de la recherche pour garantir des traitements innovants à tous les patients.



VIE ASSOCIATIVE

JOURNÉES DE NOËL

13 DÉCEMBRE

Dans les délégations Ile-de-France, Ille-et-Vilaine, Savoie, Haute-Savoie et Aquitaine Sud, 4 journées de Noël ont été organisées en décembre.

Au programme de ces journées qui se veulent festives, des ateliers pour les enfants, des spectacles, le passage du Père Noël...

Mais surtout un temps d'échanges et de partage entre parents.



DÉCEMBRE

NOVEMBRE ||||

|||| JANVIER



60 ANS
D'HISTOIRES

2002

UNE ÉTAPE CLEF

Le dépistage néonatal est généralisé, permettant un diagnostic précoce et une meilleure prise en charge des nouveau-nés atteints de la mucoviscidose. Cela a constitué une étape clef dans la lutte contre la mucoviscidose et la fin de l'errance diagnostique de trop nombreuses familles. Après des années de mobilisation de l'association, Bernard Kouchner, ministre de la Santé, signe une circulaire qui crée les critères des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM).

UN PAS DE PLUS POUR LA SOLIDARITÉ

par JULIEN CAILTEUX, bénévole

Pour la deuxième année consécutive, Vaincre la Mucoviscidose s'engage sur le terrain des dossards solidaires. Un nouveau levier de mobilisation qui permet à l'association d'être présente sur plusieurs grandes courses : le marathon, le semi-marathon et le Adidas 10K Paris. Autant d'occasions de transformer chaque défi sportif en collecte solide et de faire avancer la lutte contre la maladie.

« Je suis engagé auprès de Vaincre la Mucoviscidose parce que cette cause a une résonance très particulière pour moi. Avec le temps, j'ai appris à connaître le travail exceptionnel que mène l'association : le soutien aux familles, l'accompagnement au quotidien, la recherche, la sensibilisation... Tout cela m'a touché profondément. Ma fille, qui est atteinte de mucoviscidose, joue aussi un rôle important dans cet engagement. Elle comprend pourquoi c'est important pour moi, et la voir me soutenir me donne encore plus de force. Quand elle dit "merci de soutenir mon papa", cela me rappelle à quel point cet engagement est humain, sincère, et dépasse simplement la notion de course ou d'événement. Je fais partie de ceux qui veulent aider, même modestement, et contribuer à porter les couleurs de l'association. »

C'est ma façon, à mon échelle, de contribuer à changer les choses. C'est aussi une manière de remercier toutes les personnes qui me soutiennent, qui croient en mon engagement et qui partagent ces valeurs. Courir pour une cause comme celle-ci, c'est courir avec le cœur. Voir ma fille fière, impliquée, l'entendre dire qu'elle m'aime « de tout son cœur », ça me rappelle pourquoi je fais tout ça. Pour laisser quelque chose de positif, pour montrer l'importance d'être solidaire, et pour offrir un exemple qui a du sens. » ●



« AVEC LE TEMPS, J'AI APPRIS À CONNAÎTRE LE TRAVAIL EXCEPTIONNEL QUE MÈNE L'ASSOCIATION : LE SOUTIEN AUX FAMILLES, L'ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN, LA RECHERCHE, LA SENSIBILISATION... »

JULIEN CAILTEUX
bénévole impliqué
au sein de l'association.

Pourquoi je participe aux dossards solidaires ?

Participer aux dossards solidaires, pour moi, c'est une évidence. C'est bien plus que chausser une paire de baskets ou accrocher un numéro : c'est un geste de solidarité, un engagement concret qui a du sens. En prenant un dossard solidaire, je me sens utile. Je sais que chaque euro collecté peut aider l'association à poursuivre ses actions essentielles.

Plus d'informations
sur les dossards solidaires





GRAND ANGLE

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA SANTÉ DIGESTIVE

Les atteintes digestives dans la mucoviscidose sont une vraie préoccupation : elles concernent une majorité de patients (63 %) et touchent tous les âges, selon les résultats de l'enquête nationale sur la santé digestive dans la mucoviscidose réalisée en 2024.



Les retours sur l'efficacité de Kaftrio sur les symptômes digestifs sont contrastés et les données du Registre français de la mucoviscidose ne montrent que peu d'améliorations. Leur prise en charge demeure complexe, car elle dépend de nombreux facteurs : les traitements disponibles pour les troubles fonctionnels (gaz malodorants, ballonnements, douleurs abdominales, etc.) restent limités et l'implication des gastroentérologues varie selon les régions. Par ailleurs, la recherche autour des troubles digestifs reste encore peu développée, alors que les mécanismes à l'origine des symptômes sont encore mal connus.

Ainsi, Vaincre la Mucoviscidose et la Filière Muco-CFTR ont lancé un projet en octobre 2023 visant à établir un état des lieux de la prise en charge des atteintes digestives et l'organisation d'une journée dédiée. En 2024, une revue de littérature a permis de rassembler les connaissances existantes sur les symptômes digestifs, les effets de Kaftrio et les outils d'évaluation disponibles. Des ateliers participatifs et des témoignages publiés dans le *Vaincre* n°180 ont permis un premier recueil d'expériences et vécus de patients et de parents. Une enquête nationale a parallèlement été menée auprès des patients, parents (458 réponses), ainsi qu'auprès des centres de soins (40 centres répondants), afin de mesurer l'impact des troubles digestifs et les difficultés de leur prise en charge. Les premiers résultats ont été présentés en mars 2025 lors des journées scientifiques. Ils révèlent une réalité préoccupante.

C'est dans ce cadre que des états généraux de la santé digestive ont été organisés le 17 octobre 2025 en collaboration avec la filière Muco-CFTR et avec la participation de la société nationale française de gastro-entérologie (SNFGE). Ils ont réuni près de 160 participants-patients, parents, soignants, chercheurs autour d'un même objectif : permettre une prise de conscience et faire émerger des priorités communes afin de mieux prendre en compte les atteintes digestives.

458

RÉPONSES
À L'ENQUÊTE NATIONALE SUR L'IMPACT
DES TROUBLES DIGESTIFS



63%

DES PATIENTS SONT TOUCHÉS
PAR DES TROUBLES DIGESTIFS



« L'objectif : permettre une prise de conscience et faire émerger des priorités communes afin de mieux prendre en compte les atteintes digestives. »

La journée s'est ouverte par une introduction de Vaincre la Mucoviscidose, de la filière Muco-CFTR et de la société nationale française de gastro-entérologie, rappelant la méconnaissance persistante des atteintes digestives. Une première présentation a souligné la complexité des symptômes digestifs tout en rappelant l'espoir apporté par les modulateurs. L'enquête nationale a confirmé la fréquence de ces troubles, leur impact majeur sur la qualité de vie et les difficultés de prise en charge, avec des témoignages de patients et de parents. Des retours d'expériences associatives internationales et un éclairage sur le syndrome de l'intestin irritable chez l'adulte ont enrichi les échanges.

L'après-midi, trois ateliers participatifs ont exploré les liens entre inflammation, microbiote et santé digestive, la place des pratiques de soins non conventionnelles et les adaptations diététiques.

La journée s'est conclue par une synthèse rappelant la nécessité d'une écoute renforcée du ressenti patient, d'outils d'évaluation adaptés et de la poursuite des efforts en recherche, en éducation thérapeutique et en formation des équipes. Tous ont souhaité que cette journée marque le début d'une mobilisation durable.

La société nationale française de gastro-entérologie a lancé une invitation à développer des partenariats. Parallèlement, Vaincre la Mucoviscidose a annoncé la création d'un programme de soutien dédié à la santé digestive, intégrant volets médical et recherche. ●

2026

CONSOLIDER, TRANSFORMER, PRÉPARER L'AVENIR

par **AUDREY CHANSARD**, présidente de Vaincre la Mucoviscidose

L'année 2026 marque une étape importante pour Vaincre la Mucoviscidose. Après plusieurs années marquées par des investissements exceptionnels pour la recherche et des choix stratégiques pour équilibrer nos canaux de collecte, l'association entre dans une nouvelle phase de son développement.

Cette année n'est ni une année de pause ni une année de rupture. Elle est une année de consolidation. Elle doit permettre de stabiliser les actions engagées, d'en mesurer les effets concrets et de préparer l'avenir dans un contexte médical et social qui évolue rapidement.

Les modulateurs de CFTR ont transformé la vie de certains patients. Toutefois, la mucoviscidose reste une maladie grave et des inégalités importantes persistent. Vaincre la Mucoviscidose doit donc continuer à assumer pleinement son rôle : soutenir la recherche, améliorer le parcours de soins, défendre les droits des patients et accompagner le mieux vivre avec la maladie, pour toutes et tous.

POURSUIVRE L'ENGAGEMENT EN RECHERCHE

Ces dernières années, l'association a mené un effort exceptionnel en faveur de la recherche, notamment à travers les programmes Di-T-CAP, CFTR et PLUTO. Ces projets ont mobilisé des moyens financiers, humains et organisationnels exceptionnels, avec une ambition claire : ne laisser aucun patient sans perspective thérapeutique.

En 2026, l'association entre dans une nouvelle phase de ce cycle : celle de la capitalisation et de la valorisation.

L'enjeu n'est plus uniquement de produire de la connaissance, mais de donner une suite structurée aux travaux menés, afin de favoriser leur traduction vers la recherche appliquée et, à terme, vers la recherche clinique.



L'association accompagnera les équipes pour diffuser les résultats scientifiques, identifier les suites possibles en pré-clinique et réfléchir aux partenariats et à la protection des innovations. Au-delà des avancées scientifiques, Di-T-CAP laisse un héritage durable : une capacité renforcée à piloter de grands projets et à dialoguer avec les institutions. À l'avenir, la politique de recherche restera ambitieuse, mais devra s'inscrire dans un cadre financier plus soutenable.

En complément de l'appel à projets scientifique annuel, l'association identifiera et proposera à des laboratoires de recherche possédant l'expertise nécessaire de mener des projets sur des sujets prioritaires pour les patients qui peinent encore aujourd'hui à être traités.

UNE GOUVERNANCE TOUJOURS PLUS MOBILISÉE

PARTIE
- 02 -

RAPPORT D'ORIENTATION	37	NOS PARTENAIRES	45
CONSEIL D'ADMINISTRATION	42	COMPOSITION DES CONSEILS SPÉCIALISÉS ET DE L'ÉQUIPE PROFESSIONNELLE	46
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE	44		



MIEUX RELIER RECHERCHE, DONNÉES ET PARCOURS DE SOINS

Les évolutions récentes de la mucoviscidose imposent de mieux articuler la recherche, les données de santé et l'organisation des soins. La question centrale est désormais celle de l'impact réel des innovations sur la vie des patients. Pour y répondre, l'association doit disposer d'outils fiables et durables.

C'est dans ce contexte que s'inscrit le travail de transformation du Registre français de la mucoviscidose en Entrepôt de données de santé (EDS), engagé depuis plusieurs années et appelé à jouer un rôle central à l'avenir.

TRANSFORMER LE REGISTRE EN ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ : UN LEVIER STRATÉGIQUE

Le Registre est depuis longtemps un outil indispensable de connaissance épidémiologique. Toutefois, l'évolution rapide des pratiques médicales, l'arrivée des modulateurs et la complexification des parcours rendent nécessaire une transformation profonde de cet outil.

L'ambition portée par l'association est de faire du Registre un véritable Entrepôt de données de santé, conforme aux exigences réglementaires, sécurisé, et capable de soutenir à la fois la recherche, d'améliorer l'organisation des soins et d'appuyer notre plaidoyer.

En 2026, ce chantier entre dans une phase décisive. Il s'agira de consolider la qualité et l'exhaustivité des données, faciliter leur exploitation sécurisée, et faciliter l'utilisation des données dans des projets de recherche clinique, observationnelle et en sciences humaines et sociales.

Cet entrepôt permettra de mieux mesurer les effets à moyen et long terme des traitements, d'analyser les parcours de soins et d'identifier les situations de fragilité, notamment pour les patients qui n'ont pas accès aux modulateurs ou qui présentent des complications importantes.

UN OUTIL AU SERVICE DE L'AMÉLIORATION DU PARCOURS DE SOINS

Au-delà de la recherche, l'Entrepôt de données de santé doit contribuer à améliorer concrètement l'organisation des soins, dans un contexte hospitalier sous tension.

En 2026, l'association veillera à ce que cet outil puisse :

- contribuer à l'évaluation de l'organisation des soins dans les CRCM ;
- justifier les besoins en ressources humaines et médicales ;
- éclairer les décisions relatives à l'évolution des pratiques.

Les choix pourront ainsi s'appuyer sur des éléments objectifs afin de garantir la qualité et la continuité des soins pour tous les patients, quels que soient leur âge, leur profil génétique ou leur situation clinique.



DÉPLOYER LA RÉFORME DE L'APPEL À PROJETS MÉDICAL

La montée en puissance de l'Entrepôt de données de santé s'inscrit en cohérence directe avec la réforme de l'appel à projets médical, engagée dans le cadre du plan stratégique VIVA26 et qui sera progressivement déployée pour être pleinement applicable dès 2027.

Cette réforme vise à simplifier les procédures pour le financement de postes socles (médecin, infirmière, kinésithérapeute, psychologue, diététicien et assistante sociale) au sein des équipes soignantes, et renforcer l'évaluation de l'impact des projets soutenus.

L'activité physique adaptée fera l'objet d'un programme à part entière afin d'analyser les bénéfices ressentis par les patients et recueillir des éléments qualitatifs et quantitatifs nécessaires pour justifier nos demandes de reprise du financement par le régime social.

Par ailleurs, un programme sera également mis en place pour proposer financement et accompagnement à des projets innovants pour l'amélioration des soins. À terme, les données issues de l'EDS pourront aider à orienter les priorités de financement, évaluer l'impact des postes hospitaliers soutenus et identifier les organisations de soins les plus pertinentes. Cette articulation entre données, recherche et financement marque une évolution majeure de la stratégie de l'association, fondée sur l'impact et l'évidence.

« Cette articulation entre données, recherche et financement marque une évolution majeure de la stratégie de l'association, fondée sur l'impact et l'évidence. »

CAPITALISER SUR LE SUCCÈS DES PREMIERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA SANTÉ DIGESTIVE

L'organisation, avec la filière Muco-CFTR, en 2025 des premiers états généraux de la santé digestive a été un succès. Mais, ce n'est qu'une étape sur laquelle nous devons bâtir une politique pour une meilleure santé digestive. Il nous faut à présent susciter des projets de recherche pour mieux comprendre et traiter ces symptômes de la maladie qui entravent la qualité de vie des patients concernés. Mais c'est aussi susciter l'innovation dans l'organisation de l'offre de soins. Telle est notre ambition pour 2026.

DÉPLOYER PLEINEMENT LA NOUVELLE POLITIQUE D'ACTION SOCIALE

L'année 2026 marque également une étape clef dans la mise en œuvre de la nouvelle politique d'action sociale. Après une phase de conception et de premières adaptations, cette politique entre dans une phase de déploiement complet.

Elle traduit une conviction forte : malgré les avancées thérapeutiques, la mucoviscidose reste une maladie génératrice de ruptures sociales, professionnelles et personnelles. Les besoins des patients et de leurs proches demeurent nombreux et variés.

L'association poursuivra l'harmonisation et la simplification des aides financières, tout en renforçant l'accompagnement social individualisé et la lutte contre les inégalités territoriales d'accès aux droits. Fidèle aux orientations votées en 2024, l'association prendra en compte l'adhésion dans l'attribution des aides accordées aux patients et à leurs proches avec pour principe directeur de toujours venir en aide à ceux qui en ont besoin pour faire face aux difficultés liées à la maladie, qu'ils soient adhérents ou non.

Une attention particulière sera portée aux moments de transition : passage à l'âge adulte, insertion professionnelle, évolution de la maladie, greffe et suivi post-greffe. Le plaidoyer sur les questions de handicap et de reconnaissance des droits restera un axe fort de l'action associative.

Enfin, dans un contexte politique où les réductions de dépenses de santé et de couvertures maladie risquent d'impacter les patients et les familles, l'association reste mobilisée pour défendre leurs droits sur des sujets critiques comme la hausse des restes à charge, les restructurations hospitalières et la baisse des budgets concernant les centres spécialisés ou le risque sur la fiscalité sur les dons.



« 2026, est l'année du lancement d'AEROS, notre ligne d'écoute. »

PRÉPARER UN NOUVEAU PROJET STRATÉGIQUE

Alors que le plan stratégique VIVA26 s'achève, l'année 2026 sera consacrée à un travail collectif de réflexion en vue de l'élaboration d'un nouveau projet stratégique.

Ce travail collectif s'appuiera sur :

- un bilan lucide des actions menées ;
- les enseignements issus des grands programmes de recherche ;
- l'analyse des données issues de l'EDS ;
- l'écoute des patients, des proches, des bénévoles et des partenaires.

Ce projet devra répondre à plusieurs défis : redéfinir le rôle de l'association à l'ère des thérapies innovantes, garantir la soutenabilité financière des engagements et préserver l'esprit du « faire association ».

FAIRE ASSOCIATION, AUJOURD'HUI ET DEMAIN

Enfin, 2026 devra rester fidèle à l'ADN de Vaincre la Mucoviscidose : faire association. Former, accompagner et reconnaître l'engagement bénévole, renforcer la vie associative dans les territoires et accueillir de nouvelles générations resteront des enjeux essentiels.

L'association a la volonté forte de mettre l'emphase sur l'écoute des besoins du terrain afin de mieux échanger, mieux communiquer et mettre en place les solutions adaptées à la demande des bénévoles. Forte du bilan contrasté de la réforme territoriale, l'heure est venue d'ajuster notre organisation afin de répondre aux enjeux de collectes et de sensibilisation. Pour d'autres missions spécifiques, des bénévoles experts formés en lien avec le siège pourront aider à étayer les actions des délégations territoriales.

2026 est l'année du lancement de AEROS, notre ligne d'écoute, qui va permettre avec l'aide d'une dizaine de bénévoles formés de nouer une relation bienveillante avec des patients et des familles encore trop souvent isolés face au désarroi engendré par la maladie. Cette écoute permettra de les orienter pour qu'ils puissent trouver une réponse adaptée à leurs besoins. L'enjeu est aussi de pouvoir assurer un suivi pour éviter qu'ils ne retombent après dans l'isolement.

Face aux nombreuses sollicitations de l'association, il nous faut aussi à présent outiller le suivi du traitement des demandes. Tel est l'objectif que poursuit le siège avec la mise en place d'un CRM (outil de gestion de la relation client) qui permettra d'améliorer la qualité de nos réponses et de mieux analyser les besoins et pouvoir adapter nos actions.



« La mucoviscidose reste une maladie génératrice de ruptures sociales, professionnelles et personnelles. Les besoins des patients et de leurs proches demeurent nombreux et variés. »

SENSIBILISER ENCORE ET TOUJOURS DAVANTAGE POUR VENIR VERS NOUS

Après 3 ans d'une très belle campagne de communication anglée sur « la rage de vivre » des patients, l'association lancera en 2026 une nouvelle campagne. Notre objectif est de mettre l'accent sur le fait qu'en dépit des modulateurs, aucun patient atteint de mucoviscidose n'est guéri !

Notre site internet fera également peau neuve et visera à faciliter la mise en relation avec l'association. Telle une vitrine d'un magasin, elle sera une invitation à rejoindre notre belle communauté, en s'informant, en donnant, en s'engageant en tant que bénévole ou adhérent ou en nous sollicitant pour venir en aide aux patients et à leurs proches.

RESPONSABILITÉ FINANCIÈRE ET PÉRENNITÉ DE L'ACTION

Dans un contexte économique contraint, l'association poursuivra une gestion rigoureuse de ses ressources. La fin progressive de certains programmes très coûteux permet d'envisager un retour à une trajectoire financière plus équilibrée, tout en maintenant un haut niveau d'engagement.

La mesure de l'impact des actions, l'optimisation des ressources et la diversification de la collecte resteront au cœur des priorités.

POUR CONCLURE

À l'issue de l'année 2026, nous espérons pouvoir regarder le chemin parcouru avec fierté : avoir consolidé nos politiques sociales et médicales, avoir structuré l'avenir de la recherche après Di-T-CAP, avoir fait de la donnée un levier au service du parcours de soins, et avoir posé les bases d'un nouveau projet stratégique ambitieux.

Notre engagement demeure intact : vaincre la mucoviscidose, améliorer la vie des personnes concernées et préparer un avenir où aucun patient ne sera laissé de côté. ●

CONSEIL D'ADMINISTRATION



- 1 ESTELLE RUFFIER**
Administratrice
- 2 PASCAL HAGNÉ**
Trésorier
- 3 STÉPHANE DEVORET**
Administrateur
- 4 NICOLAS SCHOLZ**
Secrétaire général adjoint

- 5 NATHALIE BARREAU**
Administratrice
- 6 ODILE ALCARAZ**
Administratrice
- 7 DOMINIQUE PAYOT**
Administrateur
- 8 CHANTAL LE BOUCHER**
Administratrice

- 9 FRANCK BERGER**
Administrateur
- 10 AUDREY CHANSARD**
Présidente
- 11 SÉBASTIEN GIRARD**
Administrateur
- 12 PASCALE FANEN**
Administratrice

- 13 JOSÉ PAGERIE**
Administrateur
- 14 FLORENT GIRARD**
Vice-président
- 15 VIRGINIE DOUINE**
Secrétaire générale



PATRICK HOFFSTETTER
Administrateur

NADÈGE GORIOT-RAYNAUD
Administratrice

MARIE CAVELLIER-LE-GONIDEC
Administratrice

RENOUVELLEMENT PARTIEL DU CONSEIL D'ADMINISTRATION : MODALITÉS ET ORGANISATION DU SCRUTIN

Les administrateurs de l'association sont élus pour une durée de six ans. Afin d'éviter un renouvellement intégral du conseil d'administration à une même échéance, les nouveaux statuts prévoient un mécanisme de renouvellement échelonné. Ainsi, un tirage au sort a été organisé afin de répartir la durée des premiers mandats entre deux, quatre et six ans. À l'issue de ce tirage au sort, les mandats de plusieurs administrateurs sont arrivés à échéance le 28 mars, soit deux ans après leur élection. Sont concernés : Nathalie Barreau, Audrey Chansard, Dominique Hubert, Jessica Maetz, José Pagerie et Estelle Ruffier.

Par ailleurs, postérieurement à ce tirage au sort, deux administrateurs, David Fiant et Marjolaine Gosset, ont présenté leur démission pour des raisons personnelles. Dans ce contexte, l'assemblée générale du 28 mars 2026 a été appelée à procéder à l'élection de huit administrateurs parmi les douze candidats déclarés.

Conformément aux dispositions statutaires relatives au renouvellement du conseil d'administration — qui prévoit un renouvellement par tiers tous les deux ans — les six candidats ayant obtenu le plus grand nombre de voix sont élus pour une durée de six ans. Les deux candidats suivants sont élus pour une durée de quatre ans.

MERCI !

À l'occasion du renouvellement de son conseil d'administration, l'association souhaite adresser un immense merci à **Jessica Maetz, Dominique Hubert, David Fiant et Marjolaine Gosset.**

Leur engagement, leur générosité et leur énergie ont profondément marqué la vie de l'association. Par leur présence et leur implication, ils ont contribué à faire avancer nos combats et à soutenir, avec cœur, toutes les personnes concernées par la mucoviscidose.

Même s'ils quittent aujourd'hui leurs fonctions au sein du conseil d'administration, leur engagement reste bien vivant : certains poursuivent leur action au sein de l'association, tandis que d'autres continuent de porter ses valeurs à travers de nouveaux projets qui leur tiennent à cœur.

Nous leur sommes infiniment reconnaissants pour tout ce qu'ils ont apporté, et leur adressons nos pensées les plus chaleureuses pour la suite de leurs parcours. Leur empreinte restera durablement inscrite dans l'histoire de l'association.

60 ANS
D'HISTOIRES

2009

ACCÈS FACILITÉ AUX ESSAIS CLINIQUES

Vaincre la Mucoviscidose et la Société française de mucoviscidose lancent la Plateforme nationale de recherche clinique (PNRC), un programme destiné à faciliter l'accès des patients aux essais cliniques et à valoriser l'expertise française à l'international.

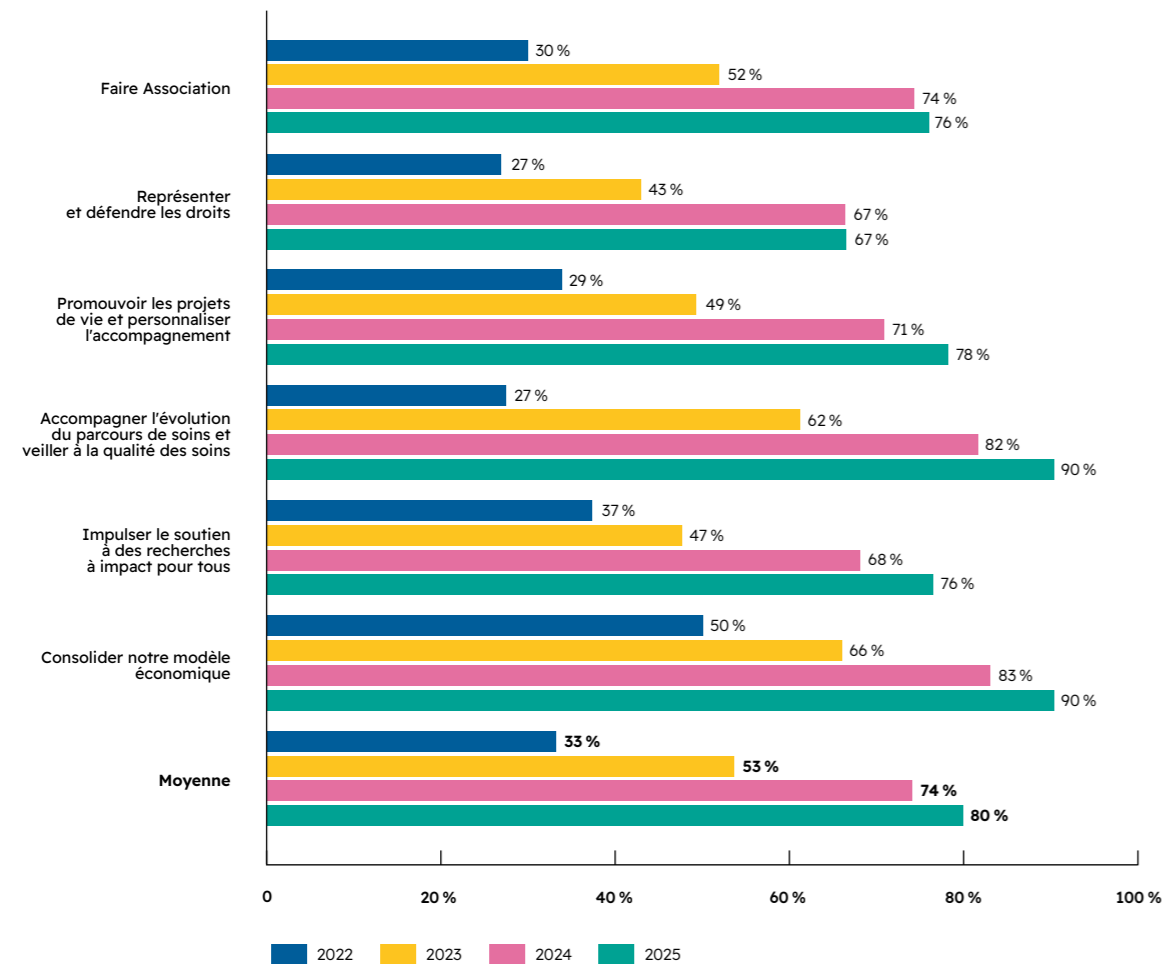


VIVA 2026 !

MISE EN ŒUVRE DU PROJET STRATÉGIQUE 2026 BIEN AVANCÉE

Le projet stratégique Viva¹ 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. 4 ans après sa mise en œuvre, 80 % des actions ont été réalisées contre 74 % l'année dernière.

ÉTAT D'AVANCEMENT GLOBAL



Scannez le QR code pour découvrir la présentation du projet stratégique « Viva 2026 ! »

1. Viva 2026, Vivre aujourd'hui, Vaincre demain

NOS PARTENAIRES

QU'EST-CE QU'UN PARTENAIRE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE EN 2025 ?

C'est un allié de taille, présent aux côtés de nos bénéficiaires, de nos délégations et de nos équipes, prêt à nous soutenir en toutes circonstances.

Tout au long de l'année, il s'engage à travers des projets solidaires, des événements de collecte, ou encore des défis sportifs et inclusifs, où il met son énergie et son enthousiasme au service de la cause.

Nos partenaires contribuent concrètement à la réussite des projets portés par nos différents pôles.

Mais un partenaire, c'est bien plus qu'un contact ou une adresse dans un répertoire : c'est une présence active, un relais d'engagement et un véritable ambassadeur de notre mission.

Il appuie la générosité du public, sensibilise son entourage, implique ses collaborateurs et reste attentifs à nos avancées.

Fidèle, solidaire et engagé, il porte notre couleur avec fierté.

Aujourd'hui, nous leur adressons un immense merci pour leurs dons, qu'ils soient financiers ou en nature, indispensables à la poursuite de nos missions.

Nous sommes profondément reconnaissants de pouvoir compter sur leur soutien indéfectible.

NOS PARTENAIRES



60 ANS
D'HISTOIRES

2018

CONVENTION AERAS

Grâce à l'association, la mucoviscidose est incluse dans la convention AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), permettant à certains patients d'accéder à une assurance emprunteur avec une surprime plafonnée.

COMPOSITION DES CONSEILS SPÉCIALISÉS ET DE L'ÉQUIPE PROFESSIONNELLE

au 1^{er} avril 2026

GOUVERNANCE

CONSEIL D'AUDIT INTERNE

FRANCIS FAVERDIN
et **THIERRY PARDESSUS**

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

CONSEIL NATIONAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CNM)

15 membres

Présidents :

AUDREY CHANSARD
et **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.

DIRECTION GÉNÉRALE

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-présidente : **STÉPHANIE BUY**

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

SABINE DUCHATELET
Responsable de projets recherche

ELENA PORTO
Responsable de projets de recherche

OKSANA LOMPAS
Assistante du pôle recherche

LUCINE SONNET
Responsable de projets en recherche clinique

EN COURS DE RECRUTEMENT
Responsable de projets biomédicaux

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^R NATHALIE SÉNÉCAL
Directrice du pôle qualité des soins et politiques de santé

ANNE-SOPHIE DUFLOS
Référente santé et parcours de soins, adjointe à la direction du pôle

MARIE GABORIT
Responsable de projets santé

CAROLE DABERT
Responsable de projets financement santé

INÈS VITAL
Assistante du pôle

COMITÉ DE PILOTAGE STRATÉGIQUE (COSTRAT) DE L'ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ (EDS)

13 membres

Instance chargée d'apporter une vision stratégique sur le Registre et ses évolutions. Il suit plus particulièrement la transformation du Registre en Entrepôt de données de santé (EDS), les évolutions liées à la collecte de données et la réalisation des bilans épidémiologiques. Il est composé des responsables de la filière Muco-CFTR et de membres l'association.

COMITÉ SCIENTIFIQUE ET ÉTHIQUE (COSÉTIQ)

12 membres

Instance chargée d'évaluer les projets de recherche portant sur les données de l'Entrepôt de données de santé (EDS). Il est composé d'experts cliniciens, d'épidémiologistes ainsi que de patients.

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

• **CHARUYA PONNIAH**
Attachée de recherche clinique

QUALITÉ DE VIE

CONSEIL QUALITÉ DE VIE

15 membres

Président : **GERMAIN POUCH**

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

Président : **MONAÏM TAHARRASTE**

Vice-président : **AYMERIC BARTHS**

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 MONTARIOU
Responsable de projets scolarité et vie professionnelle

PAULINE BESSE
Responsable d'accès aux droits

SOPHIE LABAT
Assistante de service social

EMMY ERNOULT
Cheffe de projets Action sociale

GINETTE BRULIN
Assistante du pôle qualité de vie

RAJAH EL ASSAD
Assistante de service social

COMMUNICATION

CONSEIL COMMUNICATION

10 membres

Président : **LOUIS EIMERY**

Instance de réflexion et de proposition en matière de communication au service du conseil d'administration qui décide de la stratégie et de la politique de communication de l'association.

PÔLE COMMUNICATION

ÉLODIE AUDONNET
Directrice de la communication

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

SALIMATA GASSAMA
Chargée des relations donateurs et adhérents

PAUL LAFONT
Chargé de marketing direct

GAUTIER LE MOUËL
Chargé des événements de collecte

MARIANNE NAMYSL
Chargée d'animation du réseau de bénévoles et d'adhérents

LYDIE SEINGRY
Assistante du pôle générosités et mobilisation des bénévoles

SAOUDATOU SOW
Responsable des événements

JADE ROPERS
Chargée des partenariats entreprises et du mécénat

CAMILLE VASSEUR
Chargée de marketing digital

EN COURS DE RECRUTEMENT
Responsable du marketing digital et direct

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

SEYTHAN 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 HAMDJI
Employé des services généraux

ISABELLE JULLIEN DE POMMEROL
Assistante des services généraux

60 ANS
D'HISTOIRES

2019 & 2024

NOS PARRAINS ENGAGÉS

Après la Route du Rhum 2014 aux couleurs de l'association, Maxime Sorel en devient le parrain en 2019, inspirant par son engagement et sa passion pour les océans.

Zaho de Sagazan, quatre fois lauréate des Victoires de la musique en 2024, devient marraine de l'association.

DES RESSOURCES TRANSFORMÉES EN IMPACT

PARTIE
-03-

MOT DU TRÉSORIER
ÉTATS FINANCIERS

49 ANNEXE AUX COMPTES
52 ANNUELS 2025

56

2025 : UNE ANNÉE MAÎTRISÉE ET ALIGNÉE SUR NOS OBJECTIFS STRATÉGIQUES

L'année 2025 s'est déroulée dans un environnement économique et social toujours incertain. Dans ce contexte exigeant, notre association a démontré la solidité de son modèle, sa capacité d'adaptation et surtout, la cohérence de ses choix stratégiques. Notre trajectoire reste claire : agir avec ambition pour nos missions sociales, tout en garantissant une gestion rigoureuse et responsable.

LES RESSOURCES 2025 : UN MODÈLE ÉQUILIBRÉ ET RÉSILIENT

Les ressources s'élèvent à **13 842 k€** (contre 14 235 k€ en 2024, soit -2,8 %).

Plusieurs évolutions témoignent de la vitalité de notre collecte :

- **4 422 k€** (+7 %) issus du marketing direct et des événements nationaux ;
- **2 074 k€** (+4 %) provenant des legs et donations ;
- **1 290 k€** (+34 %) grâce au soutien renforcé de l'Association Grégory Lemarchal, partenaire stratégique majeur de notre association sur le long terme.

Ces progressions témoignent de la fidélité de nos soutiens et de l'efficacité de nos actions engagées.

En revanche, nous observons dans un environnement économique global contraint :

- un net tassement des ressources issues des manifestations locales et des Virades ;
- une baisse de 7,5 % des Virades de l'espoir (3 577 k€) ;
- un recul de 12,7 % des autres manifestations locales.
- l'absence de recettes exceptionnelles perçues en 2024 (prestations liées au Registre).

Ce constat appelle une mobilisation renouvelée.

Mieux accompagner les bénévoles et redynamiser la collecte de proximité seront au cœur de notre prochain projet stratégique.



PASCAL HAGNÉRÉ
administrateur et trésorier national
de Vaincre la Mucoviscidose

UNE RÉUSSITE STRATÉGIQUE : LE RÉÉQUILIBRAGE DES CANAUX DE COLLECTE

Conformément au plan stratégique Viva 2026, nous avons atteint un objectif essentiel : nos trois grands canaux de collecte contribuent désormais chacun pour environ un tiers de nos ressources :

- les manifestations de terrain ;
- les actions pilotées par le siège (marketing direct, événements nationaux) ;
- les legs et les autres ressources.

Ce rééquilibrage renforce la sécurité financière de l'association, réduit notre dépendance à un seul levier de collecte, et rend notre modèle plus résilient face aux aléas.

4 422 K€
issus du marketing direct
et des événements nationaux

1 290 K€
grâce au soutien renforcé de
l'Association Grégory Lemarchal

2 074 K€
provenant des legs et donations

LES DÉPENSES 2025 : INVESTIR AVEC RESPONSABILITÉ

Les dépenses s'élèvent à **14 644 k€**, en baisse de 3,3 % par rapport à 2024 (15 138 k€). Cette diminution reflète une gestion attentive et des arbitrages cohérents avec nos priorités.

NOS MISSIONS SOCIALES : 9 544 K€

Elles demeurent au cœur de notre action.

En 2025, nous avons :

- financé l'intégralité des projets de recherche présentés au conseil d'administration ;
- poursuivi le programme DI-T-CAP ;
- soutenu les actions de santé (accompagnement des patients et Registre) ;
- investi dans l'Entrepôt de données de santé ;
- accompagné les actions de communication liées aux 60 ans de l'association.

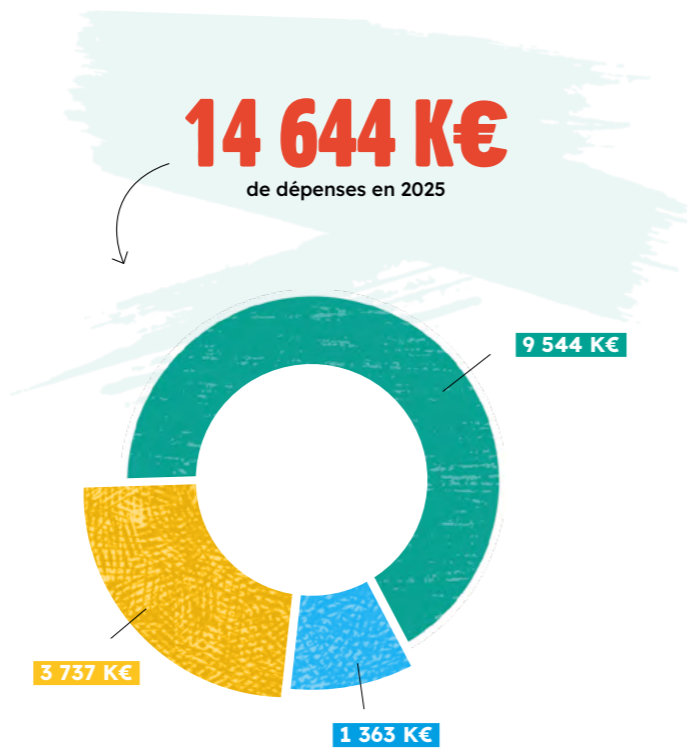
Notre engagement en faveur des patients et de la recherche reste fort, structuré et constant.

NOS ACTIONS DE COLLECTE : 3 737 K€

Investir dans la collecte, c'est préparer l'avenir. Ces dépenses, bien qu'en légère diminution (-3,5 %), visent à consolider durablement nos ressources.

NOS FRAIS DE FONCTIONNEMENT : 1 363 K€

En baisse de **-8,8 %**, ils reflètent un effort constant d'optimisation et de maîtrise des charges.



NOTRE RÉSULTAT 2025 : UN DÉFICIT MAÎTRISÉ ET CONFORME À NOTRE STRATÉGIE

L'exercice 2025 se clôture par un déficit de **-802 k€**, meilleur que le déficit prévisionnel de **-1 000 k€**.

Pour la troisième année consécutive, notre résultat est certes déficitaire, mais ce choix assumé traduit notre volonté d'investir dans nos missions sociales et dans le développement de nos ressources, en mobilisant nos réserves.

Pour mémoire, sur la période 2022-2025, le cumul des résultats réalisés est de **-1 866 k€**, pour un cumul des résultats budgétés de **-2 700 k€**. Nous avons donc dépensé **834 k€ de moins que le montant prévu dans les budgets approuvés**, démontrant une gestion prudente et responsable.

UNE SITUATION FINANCIÈRE SOLIDE

Au 31 décembre 2025, les fonds propres s'élèvent à **13,4 M€**. Ils représentent **11,3 mois de dépenses** (sur la base du budget 2026), garantissant la pérennité de notre action et notre capacité à investir dans la durée.

Sur la période 2022-2025 nous avons dépensé

834 K€

de moins que le montant prévu dans les budgets annuels approuvés

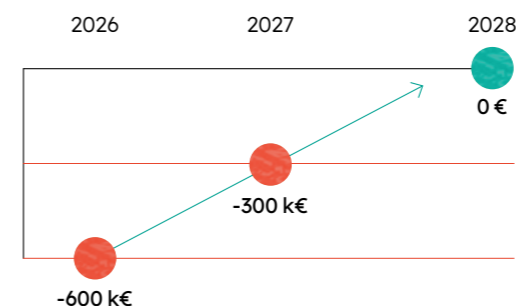
BUDGET 2026 : CONSOLIDER ET PRÉPARER LE RETOUR À L'ÉQUILIBRE

Le conseil d'administration a fixé une trajectoire progressive de retour à l'équilibre jusqu'en 2028 :

- déficit limité à **-600 k€** en 2026, **-300 k€** en 2027, et équilibre en 2028.

Cette trajectoire traduit une volonté forte de responsabilité financière, sans renoncer à nos ambitions sociales. Naturellement, au regard de nos réserves, nous gardons la possibilité de financer un projet qui pourrait s'avérer stratégique.

TRAJECTOIRE PROGRESSIVE DE RETOUR À L'ÉQUILIBRE JUSQU'EN 2028



LES RESSOURCES PRÉVISIONNELLES 2026 : 13 640 K€

Le budget 2026 repose sur :

- la consolidation du rééquilibrage des canaux de collecte,
- la poursuite du développement des actions nationales et du marketing direct.
- la stabilisation de la collecte locale (Virades de l'espoir et manifestations locales)

L'objectif est double : sécuriser et diversifier nos ressources.

« Les dépenses 2026 s'inscrivent dans une logique d'équilibre entre ambition et prudence. »

LES DÉPENSES PRÉVISIONNELLES 2026 : 14 235 K€

Les dépenses 2026 s'inscrivent dans une logique d'équilibre entre ambition et prudence.

Elles permettront :

- de maintenir un haut niveau d'investissement dans les missions sociales ;
- de poursuivre les programmes de recherche et d'accompagnement ;
- de soutenir le développement de la collecte ;
- tout en poursuivant les efforts de maîtrise des frais de fonctionnement.

Conformément à nos orientations, le déficit proposé de **595 k€** s'inscrit pleinement dans la trajectoire de retour progressif à l'équilibre.



CONCLUSION : AMBITION SOCIALE ET RESPONSABILITÉ FINANCIÈRE

L'exercice 2025 confirme la solidité de notre modèle et la cohérence de nos choix stratégiques.

Nous investissons avec détermination dans nos missions, tout en pilotant nos finances avec rigueur. La trajectoire engagée vers l'équilibre budgétaire témoigne de notre volonté de conjuguer ambition sociale et responsabilité financière.

Grâce à l'engagement des bénévoles, des équipes, des partenaires et des donateurs, notre association dispose des bases solides nécessaires pour poursuivre son combat contre la mucoviscidose avec confiance et détermination.

Merci à toutes et tous pour votre engagement à nos côtés ! ●

ÉTATS FINANCIERS

BILAN – ACTIF AU 31 DÉCEMBRE 2025

ACTIF	EXERCICE 2025			EXERCICE 2024
	BRUT	AMORTISSEMENTS ET DÉPRÉCIATIONS	NET	NET
ACTIF IMMOBILISÉ				
Frais d'établissements				
Immobilisations incorporelles				
Concessions, brevets, marques, logiciels et valeurs similaires	779 201 €	746 357 €	32 844 €	52 855 €
Immobilisations corporelles				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Constructions	1 619 009 €	1 619 009 €		
Installations techniques, matériel	5 175 175 €	1 973 299 €	3 201 876 €	3 372 926 €
Immobilisations en cours	38 725 €		38 725 €	55 291 €
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	580 994 €		580 994 €	754 483 €
Immobilisations financières				
Participations et créances rattachées	50 550 €		50 550 €	50 565 €
Créances rattachées à des participations				
Autres titres immobilisés	10 495 138 €		10 495 138 €	10 995 110 €
Autres	6 800 €		6 800 €	6 800 €
TOTAL I	18 925 483 €	4 338 665 €	14 586 817 €	15 467 920 €
ACTIF CIRCULANT				
Stocks et en-cours	81 370 €	1 930 €	79 441 €	101 815 €
Avances et acomptes versés sur commandes	175 713 €		175 713 €	45 610 €
Créances				
Créances clients, usagers et comptes rattachés	17 390 €		17 390 €	562 808 €
Créances reçues par legs ou donations	214 510 €		214 510 €	423 541 €
Autres créances	485 404 €		485 404 €	518 054 €
Charges constatées d'avance	45 074 €		45 074 €	106 010 €
Valeurs mobilières de placement	4 295 872 €		4 295 872 €	4 537 602 €
Disponibilités	1 099 273 €		1 099 273 €	994 514 €
TOTAL II	6 414 605 €	1 930 €	6 412 676 €	7 289 954 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III)	25 340 088 €	4 340 595 €	20 999 493 €	22 757 874 €

BILAN – PASSIF AU 31 DÉCEMBRE 2025

PASSIF	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
FONDS PROPRES - FONDS ASSOCIATIFS		
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds statutaires	1 541 173 €	1 541 173 €
Réserves		
Réserves pour projet de l'entité	12 645 000 €	13 595 000 €
Report à nouveau	-5 102 €	-52 575 €
Résultat de l'exercice	-802 066 €	-902 527 €
SITUATION NETTE (SOUS TOTAL) - TOTAL 1	13 379 005 €	14 181 071 €
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS		
Fonds reportés liés aux legs ou donations	665 386 €	993 096 €
Fonds dédiés	10 973 €	12 912 €
TOTAL II	676 359 €	1 006 008 €
PROVISIONS		
Provisions pour risques et charges		
TOTAL III	0 €	0 €
DETTES		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	2 025 000 €	2 325 000 €
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	898 058 €	797 661 €
Dettes des legs ou donations	130 118 €	186 927 €
Dettes fiscales et sociales	848 752 €	895 929 €
Aides financières, bourses non versées (missions sociales)	2 556 990 €	2 956 038 €
Autres dettes	354 838 €	301 991 €
Produits constatés d'avance	130 373 €	107 248 €
TOTAL IV	6 944 129 €	7 570 795 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III + III BIS + IV)	20 999 493 €	22 757 874 €

COMpte DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2025

COMpte DE RÉSULTAT	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations des membres	131 968 €	137 248 €
Ventes de biens et services		
Ventes de biens	724 598 €	706 109 €
Prestations de services	1 263 791 €	1 917 457 €
dont Parrainages	191 566 €	174 568 €
Produits de tiers financeurs		
Concours publics et subventions d'exploitation	730 308 €	658 733 €
Ressources liées à la générosité du public		
Dons manuels	5 537 787 €	5 555 559 €
Legs, donations et assurances-vie	2 073 587 €	1 993 830 €
Mécénats	952 976 €	1 045 411 €
Contributions financières	1 929 770 €	1 645 459 €
Produits des cessions d'immobilisations incorporelles et corporelles		
Utilisations des fonds dédiés	2 939 €	19 199 €
Autres produits	158 636 €	243 248 €
TOTAL I	13 506 361 €	13 922 253 €
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats de marchandises		
Variation de stock	22 375 €	53 027 €
Autres achats et charges externes	5 361 447 €	5 260 706 €
Aides financières accordées par l'association	4 957 557 €	5 590 777 €
Impôts, taxes et versements assimilés	322 718 €	419 850 €
Salaires	2 660 603 €	2 523 751 €
Cotisations sociales	871 583 €	926 350 €
Dotations aux amortissements, aux provisions et aux dépréciations	310 992 €	302 411 €
Valeurs comptables des immobilisations incorporelles et corporelles cédées		
Reports en fonds dédiés	1 000 €	1 989 €
Autres charges	96 046 €	10 949 €
TOTAL II	14 604 322 €	15 089 810 €
1. RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)	-1 097 961 €	-1 167 557 €

COMpte DE RÉSULTAT (SUITE)

	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
PRODUITS FINANCIERS		
De participation	1 567 €	1 567 €
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé	189 908 €	163 291 €
Autres intérêts et produits assimilés	21 847 €	23 750 €
Reprises sur dépréciations et provisions		
Différences positives de change		
Produits des immobilisations financières cédées	73 350 €	
Produits nets sur cessions de VMP et instruments de trésorerie	49 027 €	120 444 €
TOTAL III	335 699 €	309 053 €
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions		
Intérêts & charges assimilés	24 078 €	25 230 €
Différences négatives de change		
Valeurs comptables des immobilisations financières cédées		
Charges nettes sur cessions de VMP et instruments de trésorerie		
TOTAL IV	24 078 €	25 230 €
2. RÉSULTAT FINANCIER (III - IV)	311 622 €	283 823 €
3. RÉSULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)	-786 339 €	-883 735 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS (V)		4 241 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES (VI)		
4. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)		4 241 €
Impôts sur les bénéfices (VIII)	15 727 €	23 034 €
TOTAL DES PRODUITS (I + III + V)	13 842 060 €	14 235 547 €
TOTAL DES CHARGES (II + IV + VI + VIII)	14 644 126 €	15 138 074 €
DÉFICIT	-802 066 €	-902 527 €

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Dons en nature	375 934 €	327 357 €
Prestations en nature	1 207 879 €	1 133 775 €
Bénévolat	1 816 000 €	2 067 000 €
TOTAL	3 399 813 €	3 528 132 €
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Secours en nature		
Mises à disposition gratuite de biens	375 934 €	327 357 €
Prestations en nature	1 207 879 €	1 133 775 €
Personnel bénévole	1 816 000 €	2 067 000 €
TOTAL	3 399 813 €	3 528 132 €

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS 2025

FAITS SIGNIFICATIFS DE L'EXERCICE 2025

VIRADES ET MANIFESTATIONS DE TERRAINS EN 2025

En 2025, les Virades de l'espoir et les manifestations au sein des délégations (y compris les Greens) sont en baisse, à hauteur de **4 501 k€** (pour 4 925 k€ en 2024 soit -8,6 %).

MONTANT DES LEGS EN 2025

En 2025, le montant des legs reçus s'est monté à **2 074 k€**, contre 1 993 k€ en 2024.

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 juin 2022. Le montant restant à rembourser au 31 décembre 2025 est de 2 025 k€.

SECTEUR FISCALISÉ

En 2025, les ressources du secteur fiscalisé se sont montées à **658 518 €** (1 274 408 € en 2024), pour des dépenses de 1 203 346 € (1 558 968 € en 2024).

60 ANS
D'HISTOIRES

2021

ACCOMPAGNEMENT À LA VIE PROFESSIONNELLE

Une donation de 1,6 million d'euros permet à l'association de lancer le Pass souffle d'espoir, un programme d'accompagnement professionnel pour les patients adultes. En 2024, le Pass nouveau départ complète le dispositif en aidant les parents de patients à relancer leur carrière.

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°2024-04 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.

CHANGEMENT DE MÉTHODE COMPTABLE

Conformément au règlement ANC n°2022-06, modifiant le règlement ANC n°2014-03, ainsi que le règlement ANC n°2023-03, modifiant le règlement ANC n°2018-06, l'association applique depuis le 1^{er} janvier 2025 la nouvelle version du Plan Comptable Général (PCG), dont l'entrée en vigueur est obligatoire pour tous les exercices ouverts à compter de cette date. Cette réforme vise à moderniser et harmoniser les pratiques comptables françaises, notamment via une simplification du plan de comptes et une amélioration de la présentation des états financiers.

Les principaux axes de cette réforme portent :

- Sur la modernisation des états financiers, accompagnée d'une réduction du nombre de comptes pour renforcer la lisibilité. Le format de présentation du bilan et compte de résultat est mis à jour ;
- Sur la restructuration du plan de comptes, incluant la création, suppression ou modification de certains comptes afin d'aligner le référentiel sur les pratiques actuelles.

- Sur la nouvelle définition du résultat exceptionnel, désormais restreint aux événements majeurs et inhabituels, aux éléments inscrits par nature tels que les écritures comptables d'origine purement fiscale, aux changements de méthode comptables et aux corrections d'erreur ;
- Sur la suppression des transferts de charges, remplacés par des comptes dédiés pour une meilleure transparence.

Le nouveau référentiel a été appliqué de manière prospective conformément aux dispositions transitoires prévues par la réglementation comptable. Les données comparatives relatives à l'exercice 2024 n'ont pas fait l'objet de retraitement.

L'impact du changement de PCG sur les principaux agrégats financiers 2024 est présenté dans le tableau ci-dessous :

IMPACT SUR LES « TRANSFERTS DE CHARGES D'EXPLOITATION » (EN AUTRES PRODUITS EN 2024)	2025 : EN MOINS DES CHARGES D'EXPLOITATION	2024 : EN PRODUITS D'EXPLOITATION
Formation continue	15 647 €	8 830 €
Aide salarié	6 494 €	6 124 €
Remboursement d'assurances	552 €	2 279 €

IMPACT SUR LES « REPRISES DE DÉPRÉCIATION EXCEPTIONNELLES » EN 2024	2025	2024 : CHARGES EXCEPTIONNELLES
Pièces Virades non reçues en 2023	Aucune reprise	4 241 €

CONTRIBUTIONS EN NATURE – VALORISATION DU BÉNÉVOLAT

Un montant de **41 720 €** (54 719 € en 2024) 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 2025, cette estimation fait apparaître : **12 388 bénévoles** investis au sein de l'association (14 621 en 2024), pour **151 265 heures passées** (173 960 heures en 2024). Sur ces bases estimées mais réalistes, le chiffre rapporté au SMIC brut annuel de référence, est de **1 816 000 €** en 2025 (2 067 000 € en 2024).

La répartition concernant ces heures de bénévolat est la suivante :

AFFECTATION DU BÉNÉVOLAT AUX :	NOMBRE DE BÉNÉVOLES	NOMBRE D'HEURES	MONTANT AFFECTÉ
Missions sociales	399	9 636	114 000 €
Frais de collecte	11 861	137 117	1 648 000 €
Frais de fonctionnement	128	4 512	54 000 €
TOTAL	12 388	151 265	1 816 000 €

En 2025, l'association a également émis des reçus fiscaux pour dons et prestations en nature pour **375 934 €** effectués au coût évité (327 357 € en 2024).

Enfin, la valorisation de l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire à titre gracieux ou semi gracieux dans les médias a été de **1 207 879 € TTC**

(1 133 775 € en 2024), pour un investissement de 9 600 € TTC (8 903 € TTC en 2024), décomposée comme suit :

- presse écrite : **919 920 €** (815 820 € en 2024)
- affichage urbain et digital : **203 249 €** (282 178 €)
- médias (radio, TV) : **84 710 €** (35 777 €).

COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC

EMPLOIS PAR DESTINATION	2025	2024	RESSOURCES PAR ORIGINE	2025	2024
1 – MISSIONS SOCIALES	7 204 128 €	6 969 309 €	1 – RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	8 912 391 €	8 926 140 €
1.1 Réalisées en France	7 159 459 €	6 922 943 €	1.1 Cotisations sans contrepartie	131 968 €	137 248 €
Actions réalisées par l'organisme	3 993 017 €	3 432 155 €	1.2 Dons, legs et mécénats	8 564 350 €	8 594 799 €
Versements à organismes centraux ou d'autres agissant en France	3 166 442 €	3 490 788 €	Dons manuels	5 537 787 €	5 555 559 €
1.1 Réalisées à l'étranger	44 669 €	46 366 €	Legs, donations et assurances-vie	2 073 587 €	1 993 830 €
Actions réalisées par l'organisme	16 362 €		Mécénats	952 976 €	1 045 411 €
Versements à organismes centraux ou d'autres agissant à l'étranger	28 307 €	46 366 €	1.3 Autres ressources liées à la générosité du public	216 073 €	194 092 €
2 – FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	1 350 600 €	1 306 746 €			
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	983 418 €	1 084 829 €			
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	367 183 €	221 917 €			
3 – FRAIS DE FONCTIONNEMENT	450 200 €	435 582 €			
TOTAL DES EMPLOIS	9 004 929 €	8 711 637 €	TOTAL DES RESSOURCES	8 912 391 €	8 926 140 €
REPORT DES FONDS DÉDIÉS LIÉES À GP DE L'EXERCICE	1 000 €	1 989 €	UTILISATION DES FONDS DÉDIÉS LIÉES À GP DE L'EXERCICE	2 939 €	19 199 €
TOTAL DES EMPLOIS AVEC FONDS DÉDIÉS	9 005 929 €	8 713 626 €	TOTAL DES RESSOURCES AVEC FONDS DÉDIÉS	8 915 331 €	8 945 338 €
EXCÉDENT DE GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE DE L'EXERCICE		231 712 €	DÉFICIT DE GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE DE L'EXERCICE	-90 598 €	
			RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE	12 848 013 €	12 584 978 €
			(+) déficit de la générosité du public	-90 598 €	231 712 €
			(+) immobilisations nettes liées à la générosité du public	18 394 €	31 323 €
			RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE	12 775 809 €	12 848 013 €

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

EMPLOIS DE L'EXERCICE	2025	2024	RESSOURCES DE L'EXERCICE	2025	2024
1 – CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	459 655 €	473 081 €	1 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC		
Réalisées en France	459 655 €	473 081 €	Bénévolat	1 162 240 €	1 384 890 €
2 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS	1 681 666 €	1 853 248 €	Prestations en nature	773 043 €	759 629 €
3 - CONTRIB. VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT	34 560 €	37 520 €	Dons en nature	240 598 €	219 329 €
TOTAL	2 175 881 €	2 363 848 €	TOTAL	2 175 881 €	2 363 848 €

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

Les missions sociales sont financées en priorité par les ressources liées à la générosité du public, et par les ressources non liées à la générosité publique et par les subventions publiques affectées aux missions sociales.

Les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement sont financés prioritairement par les ressources non liées à la générosité publique et les subventions publiques. Le reliquat obtenu est financé par les ressources collectées auprès du public.

En 2025, l'utilisation des ressources issues la générosité publique est de **8 984 596 €** ainsi répartie :

9 004 929 € pour :

- **7 204 129 €** en missions sociales, soit 80 % (80 % en 2024)
- **1 350 600 €** en frais de collecte et de recherche de fonds, soit 15 % (15 % en 2024)
- **450 200 €** en frais de fonctionnement, soit 5 % (5 % en 2024)

-18 394 € pour le financement des immobilisations nettes liées à la générosité du public et **-1 939 €** en utilisation et report des fonds dédiés de l'exercice.

Au 1^{er} janvier 2025, le report des ressources collectées auprès du public se montait à **12 848 013 €**.

En 2025, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de **8 912 391 €**.

Au 31 décembre 2025, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées sont de **12 775 809 €**.

LES COMPTES DE L'ASSOCIATION FONT L'OBJET DE CONTRÔLES RÉGULIERS PAR :

- **Le Commissaire aux comptes** : chaque année, le rapport financier présenté par le trésorier national lors de l'Assemblée générale détaille les comptes de l'exercice. Les comptes 2025 ont été certifiés sans réserve par le Cabinet Mazars, 45 rue Kléber 92300 Levallois-Perret, représenté par Monsieur Jérôme Eustache.
- **Le Don en confiance**, dont l'association est membre depuis près de 30 ans. Le Don en confiance est un organisme de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public. Sa vocation est de promouvoir la transparence et la rigueur de la gestion pour permettre le « don en confiance ». Au vu du rapport triennal du contrôleur auprès de notre association, le Don en confiance nous a renouvelé en novembre 2025 son agrément pour une durée de 3 ans (jusqu'en novembre 2028). Cet agrément, avec les remarques et les conseils qui nous sont donnés, atteste de la rigueur des modes et des messages de collecte, du bon suivi des modalités contractuelles avec les fournisseurs et de la transparence financière.
- **La Cour des comptes**. Dans son rapport datant de février 2021, la Cour des comptes a conforté l'association dans son rôle de 1^{er} financeur associatif de la recherche en mucoviscidose. Elle a confirmé que l'association utilise à bon escient les fonds collectés auprès du public dans la poursuite quotidienne de ses missions. Ce rapport est un gage de sérieux et de confiance pour nos donateurs et mécènes.

- **Un Conseil d'audit interne**, renouvelé en 2025.

Chaque année, l'association publie ses comptes sur son site internet. La version détaillée des comptes 2025 est mise à la disposition du public, sur simple demande au siège de l'association (181 rue de Tolbiac, 75013 Paris).





**VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE**

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

vaincrelamuco.org

