



L'ESSENTIEL

2025

Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, premier financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France. Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants, elle se bat pour trouver des traitements pour que toutes les personnes malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.

LA MUCOVISCIDOSE, LA PLUS FRÉQUENTE DES MALADIES RARES ET MORTELLES

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

ATTEINTES SUR LA RESPIRATION

- Une toux fréquente et chronique.
- Des infections respiratoires fréquentes.
- Une sensation d'étouffement.
- Une destruction pulmonaire progressive et irréversible.
- L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie.

ATTEINTES SUR LA DIGESTION

- Des douleurs abdominales.
- Une mauvaise digestion et un manque d'appétit.
- Des difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance.

DES SOINS CONTRAIGNANTS

Pour les personnes malades, chaque jour, la mucoviscidose, c'est une contrainte de soins lourds pouvant aller :

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

C'est aussi, à vie, des hospitalisations régulières.

EN FRANCE

- **1 PERSONNE SUR 34**
est porteuse saine, sans le savoir, d'une mutation du gène *CFTR* responsable de la maladie.
- **TOUS LES 3 JOURS**
un enfant naît atteint de la mucoviscidose.
- **PLUS DE 8 000 PERSONNES MALADES**
dont l'âge moyen est de 25 ans.
- **1/4 DES PATIENTS**
adultes sont greffés.
- **PRÈS DE 30% DES PATIENTS**
ne peuvent pas bénéficier de Kafrio, un nouveau traitement à prendre à vie, qui agit spectaculairement sur leur fonction respiratoire, sans toutefois les guérir.



VAINCRE

SUR TOUS LES FRONTS

REFUSER UNE PRISE EN CHARGE À DOUBLE VITESSE

Dans le cadre du programme de recherche Di-T-CAP, Vaincre la Mucoviscidose a lancé un défi crucial aux chercheurs : trouver des solutions pour les patients qui ne bénéficient pas encore des innovations thérapeutiques actuelles, les personnes porteuses de mutations rares et les personnes greffées. Deux consortiums de chercheurs bénéficient d'un financement de 3 M€ supplémentaires consacrés à la recherche sur 3 ans !

SANTÉ DIGESTIVE : LE NOUVEAU DÉFI DE LA MUCOVISCIDOSE

Un constat préoccupant

Les troubles digestifs (douleurs, ballonnements, gaz) ne sont plus un sujet tabou, mais une priorité.

Aujourd'hui :

- 63 % des patients sont touchés, quel que soit leur âge.
- L'impact sur la qualité de vie est majeur et la prise en charge souvent complexe.

Une mobilisation historique

Le 17 octobre 2025, les premiers États Généraux de la santé digestive ont réuni 160 patients, parents, soignants et chercheurs autour d'un objectif commun : mieux comprendre pour mieux soigner.

L'objectif de cette journée a été de mobiliser tous les acteurs sur le long terme pour placer la santé digestive au cœur des soins et répondre enfin aux attentes des patients.

ÉTATS FINANCIERS

À la suite des trois précédentes années, 2025 reste une année solide et toujours engagée au service de nos missions, avec des ressources à 13,8 M d'euros et des dépenses à 14,6 M d'euros. Le résultat 2025 est de -0,8 M d'euros, en ligne avec le budget prévisionnel voté à l'assemblée générale 2025 (déficit budgétaire de -1 M d'euros).

RESSOURCES 2025

Les ressources de l'association se situent à 13,8 M€ (vs 14,2 M€ en 2024, soit -2,8 %), avec de belles performances sur plusieurs leviers : +7 % issus du marketing direct et des événements de collecte, +34 % grâce au soutien renforcé de l'Association Grégory Lemarchal. En revanche, les manifestations de terrain (Virades de l'espoir, événements au sein des délégations territoriales et Green de l'espoir) sont en recul de près de 9 % par rapport à 2024.

8,9 M€

Produits liés à la générosité publique

0,7 M€

Subventions publiques



4,2 M€

Produits non liés à la générosité publique

DÉPENSES 2025

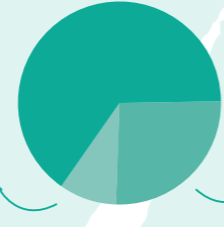
Après deux années de forte progression des dépenses en 2023 et 2024, celles-ci ont légèrement reculé en 2025 pour atteindre 14,6 M€, contre 15,1 M€ en 2024 (-3 %). Cette baisse des dépenses reflète une répartition des moyens au service de nos priorités, tout en prenant en compte la baisse relative de nos ressources.

9,5 M€

en missions sociales

1,4 M€

en frais de fonctionnement



3,7 M€

en frais de collecte de fonds (y compris 8 M€ de frais de manifestations)

60 ANS D'HISTOIRES ET DE COMBATS

L'année 2025 a marqué un tournant historique pour Vaincre la Mucoviscidose, célébrant 60 ans de combats et d'engagement collectif. Sous le slogan fédérateur « L'espoir fait vaincre », l'association a rendu hommage à tous les acteurs de cette lutte à travers une campagne anniversaire poignante et l'événement Muco en Scène. Ce rassemblement a notamment accueilli l'exposition « Mémoires de Vaincre, dans les pas d'un combat », offrant un regard immersif sur six décennies de mobilisation. Cette rétrospective a également été immortalisée par la publication du livre de Patrick Tejedor*, retraçant les victoires majeures : de la naissance de l'association à la révolution de Kafrio, en passant par la découverte du gène. Entre mémoire et avenir, cet anniversaire a rappelé que chaque avancée est le fruit d'une solidarité infatigable pour transformer l'espoir en réalité.

* « L'espoir fait Vaincre : 60 ans d'histoires de Vaincre la mucoviscidose » - Patrick Tejedor - 2025

60 ANS
D'HISTOIRES

« VIVEMENT QUE LES MOTS PUISSENT SE CHANGER EN ACTES ET APAISER NOS MAUX. »

PIERRE, patient

NOS 4 MISSIONS PRIORITAIRES

En 2025, Vaincre la Mucoviscidose a alloué 9,5 millions d'euros à ses missions sociales :

GUÉRIR

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

Soutient tous les pans de la recherche en tant que 1^{er} financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France, contribue à la réalisation des essais cliniques, participe activement aux réseaux scientifiques et internationaux, implique les patients et les proches dans toutes ses actions, promeut une recherche attractive et dynamique (organisation de colloques et de journées thématiques, publications).

4,1 M€

SOIGNER

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

Développe et finance une offre de soins qualitative et innovante au sein des hôpitaux, impulse des politiques de santé adaptées aux besoins des patients, participe à l'animation des équipes soignantes et à la formation des patients, assure le suivi épidémiologique de l'ensemble des personnes malades en France, soutient l'activité de transplantation pulmonaire et le suivi post-greffe.

2,3 M€

VIVRE MIEUX

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

Accueille et accompagne individuellement les personnes malades à toutes les étapes de la vie, valorise les projets de vie, attribue des aides financières de compensation (scolarité, emploi, droits sociaux), milite pour la défense des droits des personnes malades et la reconnaissance d'une situation de handicap, rassemble régulièrement les patients et leurs proches autour de thématiques communes.

1,4 M€

SENSIBILISER ET INFORMER

en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

Élabore et diffuse des campagnes de mobilisation à destination du grand public, informe les personnes concernées par la maladie, communique sur son action et sur la maladie auprès de l'ensemble de ses parties prenantes, fédère les énergies nécessaires au combat contre la maladie : recrutement et accompagnement de bénévoles, organisation d'événements.

1,7 M€

FAITS MARQUANTS 2025



GUÉRIR

Cette année, 37 projets de recherche fondamentale, clinique ou sciences humaines et sociales ont été financés pour un montant de près de 3 millions d'euros.



SOIGNER

Près d'1,2 million d'euros investis pour soutenir financièrement les centres de soins et de transplantation.



SENSIBILISER ET INFORMER

Plus de 130 000 abonnés suivent l'association sur les réseaux sociaux.



VIVRE MIEUX

Près de 680 000 euros d'aides financières de compensation pour les patients et leur famille.



BILAN, TRÉSORERIE ET RÉSERVES

Au 31 décembre 2025, notre trésorerie globale (immobilisations financières, valeurs mobilières de placement et disponibilités) s'élevait à 15,9 M€ (16,5 M€ en 2024). Les fonds associatifs ont, quant à eux, atteint un niveau de 13,4 M€ (14,2 M€ en 2024). Ces réserves représentent près d'un an (11,3 mois) sur la base du budget de dépenses 2026. Ce niveau de réserve permet à l'association de se prémunir contre les aléas liés aux ressources, cette réserve étant quasi exclusivement financée par la générosité du public, notamment à l'occasion d'événements. Cela permet, en outre, d'investir à tout moment dans les projets innovants et prometteurs dans le combat contre la mucoviscidose.

ACTIF (M€)	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
	Net	Net
Actif immobilisé	14,6	15,5
Actif circulant	6,4	7,3
TOTAL	21,0	22,8

ACTIF (M€)	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
Fonds propres associatifs	13,4	14,2
Fonds reportés et dédiés	0,7	1,0
Dettes	6,9	7,6
TOTAL	21,0	22,8

LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Cet outil comptable présente l'origine des fonds collectés par l'association et leur utilisation. Il met en avant les emplois et les ressources 2025, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

EMPLOIS DES RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE (M€)	2025	2024
Missions sociales	7,2	7,0
Réalisées en France	7,1	6,9
Actions réalisées par l'organisme	4,0	3,4
Versements à des organismes centraux ou d'autres	3,1	3,5
Réalisées à l'étranger	0,1	0,1
Frais de recherche de fonds	1,4	1,3
Frais de fonctionnement	0,5	0,4
TOTAL DES EMPLOIS	9,0	8,7

	2025	2024
Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice	12,8	12,6
Excédent ou déficit de la générosité du public	-0,1	+0,2
Ressources reportées liées à la générosité du public en fin d'exercice	12,7	12,8

FINANCEMENT DES EMPLOIS PAR LES RESSOURCES ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

En 2025, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 9 M€, utilisés comme suit :

7,20 M€

Missions sociales
(80 %)

1,35 M€

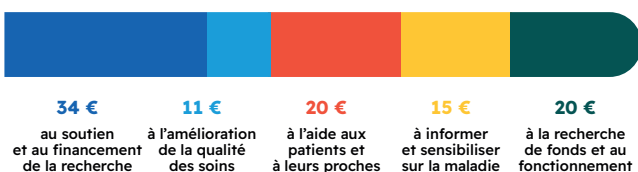
Frais de collecte
(15 %)

0,45 M€

Frais de fonctionnement
(5 %)

En raison de notre modèle économique, l'ensemble des frais de collecte de l'association sont de 3,7 M€, financés par la générosité publique à hauteur de 1,35 M€ et par nos ressources non issues de la générosité publique à hauteur de 2,35 M€ (frais de manifestations notamment).

Ainsi, pour un don de : **100 €**



RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE (M€)	2025	2024
Cotisations sans contrepartie	0,1	0,1
Dons, legs et mécénats	8,6	8,6
Dons manuels	5,5	5,6
Legs, donations et assurances-vie	2,0	2,0
Mécénats	1,0	1,0
Autres ressources liées à la générosité du public	0,2	0,2
TOTAL DES RESSOURCES	8,9	8,9
RÉSULTAT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	-0,1	0,2

Au 31 décembre 2025, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées étaient de 12,7 M€.

BÉNÉVOLAT ET DONS EN NATURE

Plus de 12 000 bénévoles se sont investis en 2025 au sein de l'association pour plus de 151 000 heures passées. La valorisation du bénévolat dans l'association repose sur une estimation moyenne du temps consacré par activité, afin de représenter de manière réaliste l'engagement bénévole à travers une modélisation. Ce nombre d'heures estimées effectuées par les bénévoles est ensuite valorisé à une fois le Smic brut annuel de référence. Sur ces bases, les heures de bénévolat ont représenté une somme de 1,8 M€ en 2025. L'association a également reçu des dons et prestations en nature d'entreprises et a valorisé la présence publicitaire à titre gracieux, à près de 1,6 M€.

TRANSPARENCE FINANCIÈRE

Vaincre la Mucoviscidose est labellisée « Don en Confiance », organisme de labellisation et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public. Vaincre la Mucoviscidose s'engage à respecter ses principes de transparence financière et de rigueur de gestion. Les comptes 2025 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de commissariat aux comptes Mazars (61 rue Henri Regnault 92075 Paris / La Défense Cedex).

Pour plus d'infos : donenconfiance.org

