

MOBILISEZ-VOUS

DONNEZ DU SOUFFLE POUR
CEUX QUI EN MANQUENT



vaincrelamuco.org

**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**



LA MUCOVISCIDOSE DE QUOI S'AGIT-IL ?

UNE MALADIE RARE, D'ORIGINE GÉNÉTIQUE, QUI NE SE VOIT PAS.

Lorsque deux parents portent un gène responsable de la mucoviscidose, leur enfant risque d'être touché par la maladie dans 25 % des cas. Détectée à la naissance depuis 2002, la maladie s'aggrave au fil du temps. La mucoviscidose épaissit les mucosités des parois des bronches et du système digestif, retentissant sur :

► LA RESPIRATION

toux chronique, infections fréquentes des bronches et des poumons, gêne respiratoire et à terme, dégradation de la fonction respiratoire ;

► LA DIGESTION

troubles du transit, douleurs abdominales et mauvaise assimilation des nutriments qui affecte la croissance.

Il n'existe pas encore de traitement qui guérisse cette maladie grave et chronique, potentiellement mortelle en l'absence de soins.

→ DES SOINS LOURDS POUR LES PATIENTS

Chaque jour, un malade reçoit :



2h de soins (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.) ;



plus de 20 médicaments en moyenne ;



6 h de soins en période de surinfection.

→ LA MUCOVISCIDOSE EN FRANCE ET EN CHIFFRES

2 millions

de personnes sont porteuses saines du gène de la mucoviscidose.

Tous les
3 jours

un enfant naît atteint de mucoviscidose.

7 200

personnes sont atteintes par la maladie.



L'ASSOCIATION

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Vaincre la Mucoviscidose a été créée en 1965 par des parents d'enfants malades et des soignants. Reconnue d'utilité publique, l'association a depuis contribué à des avancées considérables pour la vie des malades et de leur famille. Soutenue par 85 000 donateurs et de nombreux partenaires, elle compte aujourd'hui plus de 8 000 adhérents.

→ SES 4 MISSIONS PRIORITAIRES



Guérir, en finançant la recherche et en soutenant les laboratoires et les hôpitaux publics



Améliorer la qualité de vie des patients au quotidien



Soigner, et améliorer la qualité des soins



Informer parents et patients, sensibiliser le grand public à la maladie

→ LES INVESTISSEMENTS AU PRÉSENT ET POUR L'AVENIR

Grâce aux soutiens qu'elle a recueillis, Vaincre la Mucoviscidose a financé en 2016 :

77 projets de recherche

pour 3,4 millions d'euros : l'association est le 1^{er} financeur privé de la recherche en mucoviscidose en France ;

11 projets de soin et **94** postes

dans 36 CRCM⁽¹⁾, 6 centres de transplantation, 2 centres de référence et 3 réseaux de soins pour 1,5 million d'euros ;

706 000 €

d'aides personnalisées pour accompagner des centaines de patients et familles.

[1] Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose



Membre du Comité de la **CHARTRE DU DON EN CONFIANCE**, Vaincre la Mucoviscidose est contrôlée chaque année par cet organisme et s'engage à respecter ses règles de rigueur, de gestion et de transparence.



BÉNÉVOLAT ET GÉNÉROSITÉ

L'ASSOCIATION AGIT GRÂCE À VOUS !

Pour réaliser ses actions selon les orientations de son Conseil d'administration, Vaincre la Mucoviscidose s'appuie sur la générosité du public, sur une équipe de salariés et de bénévoles engagés dans ses missions, ainsi que sur un puissant réseau. Merci aux :

85 000

donateurs



10

conseils d'experts
indépendants et bénévoles



8 000

adhérents



29

délégations territoriales



5 000

bénévoles actifs
et jusqu'à 30 000 le jour
des Virades de l'espoir

DES ÉVÉNEMENTS MOBILISATEURS



Près de 350 Virades de l'espoir

sont organisées chaque année et des centaines d'autres manifestations solidaires, tout au long de l'année. En 2016, les Virades ont permis de collecter 5,7 millions d'euros.

Donnons du souffle pour ceux qui en manquent
sur vaincrelamuco.org #dondusouffle



96 % DES RESSOURCES

DE L'ASSOCIATION REPOSENT SUR LA GÉNÉROSITÉ
DES PARTICULIERS ET DE SES PARTENAIRES.

FAITES UN DON

→ vaincrelamuco.org



Conception et réalisation : CIMAYA - Crédit photo : Loïc Trujillo

SERVICE DONATEURS

Sabine Dubernard au 01 40 78 91 58

donateurs@vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Association reconnue d'utilité publique et habilitée
à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44



