



RETOUR SUR 2017



VIVRE MIEUX

• **Une aide financière accompagnée**
Vaincre la Mucoviscidose a octroyé 823 000 euros pour contribuer à l'amélioration des conditions de vie et au bien-être social des patients.

• **Un séminaire dédié à l'environnement affectif des patients**
Cet événement, portant sur les relations affectives et le quotidien dans la mucoviscidose au sein de la famille, a réuni une soixantaine de participants de 5 à 65 ans.

• **Un comité d'éthique actif**
Créé en 2016, ce comité d'éthique a permis notamment de mettre en œuvre une enquête, MucoRepro, afin de mieux connaître la vie des patients et leur projet parental.



Chacun d'entre nous peut apporter sa pierre à l'édifice, l'association a besoin de toutes les énergies.

PIERRE GUÉRIN,
Président de Vaincre la Mucoviscidose



SENSIBILISER ET MOBILISER

• **Un large dispositif médiatique**
Le plan média annuel ayant lancé la nouvelle campagne de communication a pu être valorisé à 3 millions d'euros en fin d'année, compte tenu de l'investissement de l'association pour cette campagne, mais également grâce à l'obtention des nombreux gracieux en télévision, en affichage, ou encore en presse.

• **Mobiliser les journalistes**
Deux conférences de presse ont été organisées, dont celle de septembre qui a été animée par Laurence Ferrari. Le travail de relations presse mené par l'association a permis d'obtenir plus de 1 200 retombées médiatiques sur l'année, dont plus de 350 autour des Virades de l'espoir.

• **Mobiliser les donateurs**
Une campagne de promotion du legs a été lancée pour les quatre prochaines années. Personnifiée par Marguerite, cette action se décline en spot radio et en insertions presse.



REPÈRES FINANCIERS 2017

Vaincre la Mucoviscidose est le 1^{er} financeur privé de la recherche en mucoviscidose en France. Un investissement exceptionnel de l'association pour soutenir **68 projets** de recherche à hauteur de **3 M€** et **0,4 M€** pour la PNRC¹, le projet COLT² et l'essai clinique Miglustat.

137 postes et **16 projets** de soins ont été financés à hauteur de **1,65 M €** dans **39 CRCM**, **6 centres** de transplantation, **2 centres** de référence et **3 réseaux**.

Plus de **1 000 personnes** se sont adressées au département qualité de vie et **823 K €** d'aides financières ont été attribuées à **613 patients**.

La **33^e** édition des Virades de l'espoir a permis de collecter **5,75 M€**.

¹ : Réseau national créé en 2009 et soutenu par Vaincre la Mucoviscidose, il a pour vocation d'être un outil facilitateur au service des acteurs de la recherche clinique, institutionnels et industriels.

² : Cohorte in Lung Transplantation

Juin 2018 - Conception & réalisation : CIM&A



LES QUATRE MISSIONS PRIORITAIRES DE L'ASSOCIATION



GUÉRIR

en finançant des projets de recherche



SOIGNER

en améliorant la qualité des soins



AMÉLIORER LA
QUALITÉ DE VIE
des patients



INFORMER
ET SENSIBILISER



BÉNÉVOLAT ET GÉNÉROSITÉ

Pour réaliser ses actions découlant des orientations décidées par le Conseil d'administration, l'association s'appuie sur une équipe salariée, la générosité du public et un puissant réseau.

12

conseils d'experts indépendants et bénévoles

29

délégations territoriales

Près de
90 000
donateurs

Près de
8 000
adhérents

5 000

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

350

Virades de l'espoir et des centaines d'autres manifestations solidaires tout au long de l'année



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

FOCUS
2018



ELLE VIT
COMME ELLE RESPIRE.
MAL.

LOUISE - 8 ANS. ATTEINTE DE MUCOVISCIDOSE

DONNONS-LUI DU SOUFFLE
SUR VAINCRELAMUCO.ORG

#dondusouffle

DES PROGRÈS CONSTANTS GRÂCE À VOUS !



55 %
des patients sont des adultes**.
Depuis 1992, ce pourcentage
ne cesse d'augmenter.



47 %
des patients** étaient en couple
en 2016*, chiffre en légère
augmentation ses dernières années.



39
naissances issues de femmes atteintes
de mucoviscidose ont été enregistrées
sur l'année. Un chiffre qui a doublé
en l'espace de 10 ans.



Plus de 800
patients vivent avec un ou
plusieurs organes greffés,
ces progrès sont dus notamment
aux techniques et aux améliorations
du suivi post-greffe.

* Chiffre du Registre français de la mucoviscidose 2016

** Patients de plus de 18 ans



REPÈRES SUR LA MALADIE ET LES SOINS

En France, **2 millions**
de personnes sont
porteuses saines du gène
de la mucoviscidose.



2h de soins quotidiens
en période « normale » :
kinésithérapie respiratoire,
aérosols, antibiothérapie... ;



6h de soins par jour
en période de surinfection ;



+ de 20 médicaments
par jour.



DÉCOUVREZ LES TÉMOIGNAGES
DE PATIENTS SUR :
assvaincrelamuco



ACTUALITÉS 2018



TOURNONS NOTRE REGARD VERS UN AVENIR SANS MUCOVISCIDOSE !

Pierre Guérin, Président de Vaincre la Mucoviscidose

Dans la continuité du plan stratégique Cap 2020 lancé par Vaincre la Mucoviscidose, celui-ci met en avant quatre orientations déclinées en actions, au bénéfice des patients et des familles.



SOUTENIR

Les actions de recherche afin
d'accélérer le développement
des solutions thérapeutiques
et donner accès aux traitements,
notamment avec les premiers succès
sur la thérapie de la protéine.



SOIGNER

En favorisant l'accès aux soins
et une prise en charge de qualité
dans tous les centres de ressources
et de compétences de la mucoviscidose
(CRCM).



AMÉLIORER

La qualité de vie et la prise
en charge des patients adultes,
réduire les difficultés du quotidien,
donner accès au travail
et à la propriété.



SE MOBILISER

En développant davantage
les ressources de l'association
et son réseau, en contribuant
aux actions de lobbying afin d'accroître
la notoriété de l'association et la lutte
contre la maladie.



ACTUALITÉS 2018

« ELLE VIT COMME ELLE RESPIRE. MAL. »

Les objectifs de cette campagne sont de prime abord d'interpeller le grand public sur la lutte contre la mucoviscidose, de faire connaître davantage les missions de Vaincre la Mucoviscidose et de contribuer au rayonnement de son image de marque.

- **Louise**, 8 ans, atteinte de mucoviscidose, est le nouveau visage de la campagne de communication, en 2018, après Ninon.
- **Laurence Ferrari** marraine de l'association engagée depuis plusieurs années, a prêté sa voix à cette campagne.
- L'association diffuse sa campagne à travers un dispositif annuel à 360°, en **radio, tv, presse, digital et affichage** urbain.
- **Le hashtag #dondusouffle**, en plus du #Virades2018, est apposé sur tous les supports de communication afin de mobiliser un maximum de personnes.



#dondusouffle #Virades2018



RETOUR SUR 2017



GUÉRIR

- **Une recherche dynamique**
Près de 3,4 millions d'euros ont été investis pour des travaux de recherche, mais également pour contribuer à l'animation de la Plateforme nationale de recherche clinique (PNRC)*.
- **Un appel à projets scientifique ambitieux**
Dans le cadre de l'appel à projets annuel, l'association s'est engagée sur 68 projets (23 nouveaux dont 5 portés par de nouvelles équipes).
- **La création d'un Groupe ressource de patients et proches pour la recherche**
Il compte désormais 23 membres permettant de mettre en place de nouvelles initiatives telle que la publication d'articles scientifiques vulgarisés sur le site internet **vaincrelamuco.org**.

1 : Réseau national créé en 2009 et soutenu par Vaincre la Mucoviscidose, il a pour vocation d'être un outil facilitateur au service des acteurs de la recherche clinique, institutionnels et industriels.



SOIGNER

- **Des journées de formation professionnelles**
Près de 250 professionnels de santé ont participé à ces journées organisées par l'association. Elles sont destinées aux soignants des CRCM et centres de transplantation.
- **Un financement constant**
L'association a renouvelé son appel à projets médical auprès des centres et réseaux de soins (42 CRCM et 6 centres de transplantation). Ainsi, 137 professionnels de santé ont été soutenus en 2017.
- **Le GETHEM**
(Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose)
Ce groupe, soutenu par Vaincre la Mucoviscidose, a finalisé plusieurs nouveaux outils dont le livret diététique post-greffe « Bien manger après ma greffe » et « La carte d'urgence du greffé ».



POUR EN SAVOIR PLUS, RENDEZ-VOUS
sur **vaincrelamuco.org**