

**FOCUS  
2019**

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

TRIMUCOPUR® - © Comp. Malson & Ad. sur Agents

**IL VIT  
COMME IL RESPIRE,  
MAL.**

SASHA - 8 ANS, ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE

**DONNONS-LUI DU SOUFFLE  
SUR VAINCRELAMUCO.ORG**

**#dondusouffle**

# DES PROGRÈS CONSTANTS GRÂCE À VOUS !

**56 %**

des patients sont des adultes<sup>1</sup>.  
Depuis 1992, ce pourcentage  
ne cesse d'augmenter.

**43 %**

des patients parmi  
les 18-65 ans ont une activité  
professionnelle.

**Plus de 840**

patients vivent avec un ou plusieurs  
organes greffés. Ces progrès sont dus  
notamment aux techniques et aux  
améliorations du suivi post-greffe.

**46,3 %**

des patients adultes<sup>1</sup> vivaient  
en couple en 2017<sup>2</sup>.

1 : Patients de plus de 18 ans.

2 : Source : Registre français de la mucoviscidose 2017.

## ▶ 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**  
en moyenne.



DÉCOUVREZ DES TÉMOIGNAGES  
DE PATIENTS SUR :  
**assovaincrelamuco**

# ACTUALITÉS 2019

## DONNER LE MEILLEUR DE NOUS-MÊMES POUR MIEUX RÉPONDRE AUX ATTENTES DES PATIENTS.

**Pierre Foucaud, président de Vaincre la Mucoviscidose**

Dans la continuité du plan stratégique Cap 2020, Vaincre la Mucoviscidose s'est fixé 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 de donner accès aux traitements, notamment avec les premiers succès sur la thérapie de la protéine.

### ▶ 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.

### ▶ 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.

### ▶ 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).

# ACTUALITÉS 2019

## « IL VIT COMME IL RESPIRE. MAL. »

Cette campagne de communication vise à interpeller le grand public sur la lutte contre la mucoviscidose, à informer sur les missions de Vaincre la Mucoviscidose, et contribue au rayonnement de son image.

- **Sasha**, 8 ans, atteint de mucoviscidose, est le nouveau et dernier visage de cette campagne de communication triennale lancée en 2017.
- **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, télé, presse, digital et affichage** urbain.
- Les hashtags **#dondusouffle** et **#Virades2019** sont apposés sur tous les supports de communication afin de mobiliser un maximum de personnes.



#dondusouffle #Virades2019



**Guérir**  
en finançant des projets  
de recherche



**Améliorer  
la qualité de vie**  
des patients

## 4 MISSIONS PRIORITAIRES



**Soigner**  
en améliorant la qualité  
des soins



**Informer  
et sensibiliser**

### ► Repères financiers 2018

Vaincre la Mucoviscidose est le **1<sup>er</sup> financeur privé** de la recherche en mucoviscidose en France.

Un investissement exceptionnel de l'association a permis de soutenir **56 projets** de recherche à hauteur de **2,4M€** et **0,5M€** ont été consacrés à la Plateforme nationale de recherche clinique (PNRC)<sup>1</sup>, au projet Colt<sup>2</sup> et à l'essai clinique Miglustat.

**114 postes** ont été financés à hauteur de **1,5M€** dans **47 centres** de soins et de référence et **10 centres** de transplantation.

**774 000 € d'aides financières** personnalisées ont été attribuées à **606 patients** pour faire face aux surcoûts liés à la maladie.

La **34<sup>e</sup> édition** des Virades de l'espoir a permis de collecter **5,5M€**.

*1 : Créée en 2009 et soutenue par Vaincre la Mucoviscidose, ce réseau national a pour vocation d'être un outil facilitateur au service des acteurs de la recherche clinique, des institutionnels et des industriels.*

*2 : COhorte in Lung Transplantation.*

# RETOUR SUR 2018



## Guérir

- **Une recherche active sur tous les fronts**

Vaincre la Mucoviscidose a alloué 2,4 M€ à 56 projets de recherche : 40 en recherche fondamentale, 14 en recherche clinique et 2 en sciences humaines et sociales.

- **Lancement du projet de recherche Hit-CF**

*Hit-Cystic Fibrosis* est un ambitieux programme de recherche international dont Vaincre la Mucoviscidose est partenaire. Il a pour objectif d'évaluer l'efficacité de nouvelles molécules modulatrices de CFTR à destination de certains patients atteints de mucoviscidose qui, à cause de leur profil génétique rare, ne bénéficient pas des thérapies innovantes disponibles actuellement (en France : Kadyleco® et Orkambi®) ou ne sont pas ciblés par les essais cliniques en cours ou prévus dans un futur proche.



## Soigner

- **Des journées de formation professionnelle**

Près de 250 soignants issus des CRCM<sup>1</sup> et des centres de transplantation ont participé à ces journées organisées par Vaincre la Mucoviscidose.

- **Registre français de la mucoviscidose 2017**

Avec 7 114 patients atteints de mucoviscidose recensés par les centres de soins pour le Registre 2017, la tendance à l'augmentation de la file active en général et des adultes en particulier se confirme, avec 55,9% d'adultes contre 43% dix ans plus tôt.



POUR EN SAVOIR PLUS :  
[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

<sup>1</sup> : Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose.

# RETOUR SUR 2018



## Améliorer la qualité de vie

- **Aides financières personnalisées**  
774 000 euros ont été octroyés par Vaincre la Mucoviscidose à 606 patients pour contribuer à améliorer leurs conditions de vie et leur bien-être social.
- **Révision des lois de bioéthique**  
Auditée par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Vaincre la Mucoviscidose a formulé des propositions issues des Journées francophones de la mucoviscidose (JFM) qu'elle avait organisées à Lyon en 2018.
- **Un accompagnement actif de la scolarité et de la vie professionnelle**  
105 dossiers individuels ont été traités par Vaincre la Mucoviscidose, souvent sur la base de sollicitations des infirmières coordinatrices et des assistants de service social de CRCM.



## Informier et sensibiliser

- **Plus de 1 000 retombées médias<sup>2</sup>**  
Deux événements presse organisés par Vaincre la Mucoviscidose ont contribué à ce succès. Le 5 juin, une conférence de presse a valorisé tous les moyens d'action de l'association pour mobiliser plus encore le grand public autour de la lutte contre la mucoviscidose. Le 13 septembre, une visite de presse au sein du CRCM de l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris) a mis en lumière le travail des équipes pluridisciplinaires au service des jeunes patients.
- **« Je fais mon Max pour Vaincre la Mucoviscidose »**  
Cette opération de collecte a été lancée par l'association à l'occasion de la Route du Rhum 2018 à laquelle participait le skipper Maxime Sorel, parrain de Vaincre la Mucoviscidose. Elle a pour objectif de financer un projet de recherche mené par Olivier Tabary (Inserm, hôpital Saint-Antoine, Paris), qui permettrait de cibler l'ensemble des patients, quelle que soit la mutation du gène *CFTR*, en cause dans la mucoviscidose. Plus de 75 000 euros ont d'ores et déjà été collectés.

2: Surveillance média non exhaustive.

# BÉNÉVOLAT & GÉNÉROSITÉ

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

**90 000**

donateurs



**350**

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

**5 000**

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



**12**

conseils d'experts  
indépendants  
et bénévoles

**8 000**

adhérents



**29**

délégations  
territoriales



Donnons du souffle pour ceux qui en manquent  
sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) #dondusouffle