# **BILAN, TRÉSORERIE ET RÉSERVES**

Au 31 décembre 2024, notre trésorerie globale (immobilisations financières, valeurs mobilières de placement et disponibilités) s'élevait à 16,5 M€ (17,3 M€ en 2023). Les fonds associatifs ont, quant à eux, atteint un niveau de 14,2 M€. Ces réserves représentent près d'un an de notre budget de fonctionnement (base budget de dépenses 2025). 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 2024	EXERCICE 2023	
	Net	Net	
Actif immobilisé	15,5	15,2	
Actif circulant	7,3	9,8	
TOTAL	22,8	25,0	

PASSIF (M€)	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023	
Fonds propres associatifs	14,2	15,1	
Fonds reportés et dédiés	1,0	1,1	
Dettes	7,6	8,8	
TOTAL	22,8	25,0	

## 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 2024, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

EMPLOIS PAR DESTINATION (M€)	2024	2023
Missions sociales	7,0	7,7
Réalisées en France	6,9	7,6
Actions réalisées par l'organisme	3,4	3,6
Versements à des organismes centraux ou d'autres	3,5	4,0
Réalisées à l'étranger	0,1	0,1
Frais de recherche de fonds	1,3	1,2
Frais de fonctionnement	0,4	0,8
TOTAL DES EMPLOIS	8,7	9,7

RESSOURCES PAR ORIGINE	2024	2023	
Ressources liées à la générosité du public			
Cotisations sans contrepartie	0,1	0,2	
Dons, legs et mécénats	8,6	8,5	
Dons manuels	5,6	5,3	
Legs, donations et assurance-vie	2,0	2,0	
Mécénats	1,0	1,2	
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	0,2	-0,8	

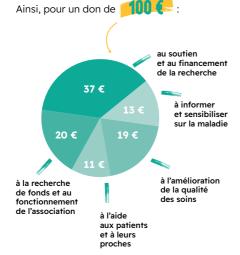
	2024	2023
Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice	12,6	13,2
Excédent ou déficit de la générosité du public	+0,2	-0,6
Ressources reportées liées à la générosité du public en fin d'exercice	12,8	12,6

Au 31 décembre 2024, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées étaient de 12,8 M€.

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

En 2024, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 8,7 M€, utilisés comme suit :





# **BÉNÉVOLAT ET DONS EN NATURE**

Plus de 14 000 bénévoles se sont investis en 2024 au sein de l'association pour plus de 173 960 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 2 M€ en 2024. 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 1,5 M€.

# **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**





## 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.

#### **ATTEINTES SUR LA DIGESTION**

- L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie.
- 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.

 PRÈS DE 8 000 PERSONNES MALADES

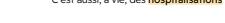
dont l'âge moyen est de 25 ans.

PRÈS DE 30 % DES PATIENTS

• 1/4 DES PATIENTS

adultes sont greffés.

ne peuvent pas bénéficier de Kaftrio, 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!

# SOUTIEN AUX PROJETS PROFESSIONNELS DES PARENTS

Début 2024, pour la première fois, Vaincre la Mucoviscidose a instauré un nouveau dispositif pour soutenir les projets professionnels des parents de patients: le Pass nouveau départ. Le but de ce programme est d'aider les parents à concilier leur statut d'aidant familial avec une vie professionnelle épanouie. Une première expérience réussie avec 35 parents accompagnés.

#### ENGAGEMENTS EN FAVEUR DES PATIENTS TRANSPLANTÉS

Malgré les progrès de santé chez les patients atteints de mucoviscidose, la situation reste préoccupante pour les patients greffés, qui représentent 11,6 % des personnes malades mais 70 % des décès. La greffe demeure vitale pour 10 % d'entre eux. Face à ces enjeux, l'association a intensifié ses actions pour une meilleure prise en charge des patients greffés: création d'un groupe de patients ressources, ateliers dédiés à la qualité de vie post-greffe, à l'éducation thérapeutique... Elle s'implique aussi dans les démarches institutionnelles comme le projet VADO (Villes ambassadrices du don d'organes) et soutient la recherche, notamment via le projet PLUTO, qui vise à mieux comprendre et prévenir le rejet du greffon.



#### **DES PORTEURS INSPIRANTS. UN MOMENT INOUBLIABLE**

18 patients atteints de mucoviscidose et 2 mamans ont eu l'incroyable opportunité de porter la flamme des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024! Un moment fort qui leur a permis de clamer leur rage de vivre, une expérience inoubliable, pleine de sens et d'espoir. La lutte contre la maladie, est une épreuve de chaque instant.

## **TRANSPARENCE**

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 2024 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

## **FAITS MARQUANTS 2024**



Cette année, 53 projets de recherche fondamentale ou clinique ont été financés pour un montant de près de 3.8 M€.



Près de 1,2 M€ investis pour soutenir financièrement les centres de soins et de transplantation.



## **NOS 4 MISSIONS PRIORITAIRES**

En 2024, Vaincre la Mucoviscidose a alloué 9,8 M€ 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<sup>er</sup> 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).

#### 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.

4,5 M€

2,4 M€

6 %

3 % **25** %

16 %

1,3 M€

1,6 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.

#### SENSIBILISER ET INFORMED

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.

## **FINANCEMENT**

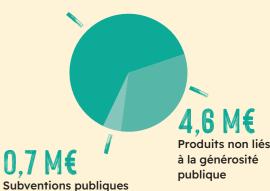
À la suite de 2022 et 2023, 2024 est une année solide et toujours engagée au service de nos missions, avec des ressources à 14,2 M€ et des dépenses à 15,1 M€. Le résultat est de -0,9 M€, en ligne avec le budget prévisionnel voté à l'assemblée générale 2025 (déficit budgétaire de -1 M€).

#### RESSOURCES 2024

Les ressources de l'association se situent à 14,2 M€ (vs 14,9 M€ en 2023, soit -5 %), avec de belles performances sur plusieurs leviers : +7 % issus du marketing direct et des événements de collecte, +28 % grâce au soutien renforcé de l'Association Grégory Lemarchal, +10 % provenant des prestations et subventions liées au Registre. Les Virades de l'espoir confirment leur solidité par rapport à l'année précédente.

8,9 M€

Produits liés à la générosité publique



#### DÉPENSES 2024

et autres concours publics

Après une forte hausse des dépenses en 2023, nos dépenses d'activité ont atteint en 2024, 15,1 M $\in$  (vs 15,6 M $\in$  en 2023, soit -5 %). Cette baisse des dépenses reflète une répartition des moyens au service de nos priorités.

9,8 M€ Dépenses dans

