



Vivre aujourd'hui,
ViVa 2026!
Vaincre demain

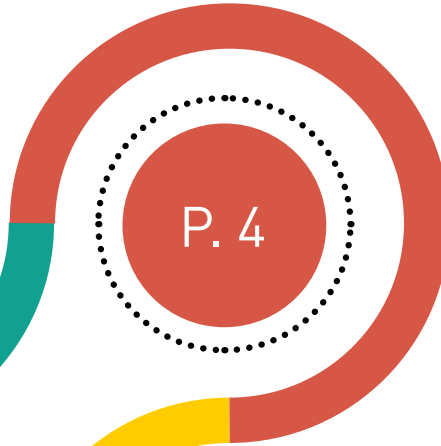




© Loic Trujillo

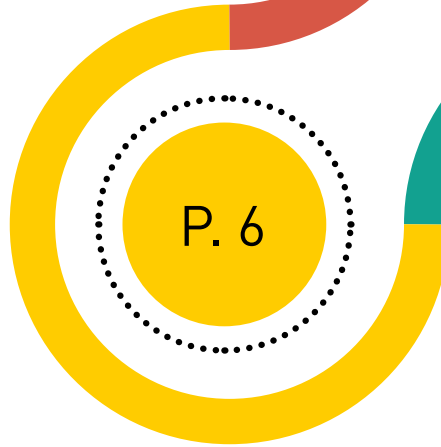


Notre vision ▶



◀ **Nos valeurs**

Nos orientations ▶



◀ **Notre modèle économique**

- 1** Resserrer les liens entre nous pour « faire association » P. 7
- 2** Assurer la pleine représentation des patients et de leurs proches et défendre leurs droits P. 8
- 3** Promouvoir les projets de vie et personnaliser l'accompagnement des patients et de leurs proches P. 9
- 4** Impulser le soutien à des recherches à impact pour TOUS les patients P. 10
- 5** Accompagner l'évolution du parcours de soins et veiller à la qualité des soins PARTOUT P. 11

Notre VISION

© Loïc Trujillo

Ce projet associatif et stratégique porte notre vision et notre ambition pour les 5 prochaines années.

Depuis sa création, l'association Vaincre la Mucoviscidose a été présente et active à chaque grande étape :

- › Pour le dépistage de la mucoviscidose à la naissance ;
- › Lors de la création d'une cinquantaine de centres dédiés à la mucoviscidose ;
- › Lors de la création de la filière mono-pathologie, Muco-CFTR ;
- › Pour faciliter l'émergence de la réhabilitation ex-vivo des greffons pour la greffe pulmonaire.

Aujourd'hui encore, notre association se bat pour que les innovations thérapeutiques les plus récentes (Symkévi® et Kaftrio®) puissent être mises à la disposition des patients concernés le plus rapidement possible.

L'arrivée de la trithérapie de modulateurs CFTR constitue un véritable tournant dans la prise en charge de la mucoviscidose et concernera à terme 80% des patients non greffés ! D'autres innovations porteuses d'espoir verront le jour et c'est l'ambition de notre projet associatif d'être à la hauteur, d'accompagner ces évolutions et d'en susciter de nouvelles.

Notre ambition est d'agir pour que **tous les patients** puissent bien vivre avec cette maladie, en réduisant le plus possible son impact sur l'espérance et la qualité de vie. Cette ambition ne concerne donc pas uniquement les patients éligibles à la trithérapie mais bien tous les patients, en particulier les greffés et les patients porteurs d'une mutation rare.

Bien sûr, même si notre quête demeure de vaincre la maladie, il est essentiel de faire de la mucoviscidose une maladie chronique stabilisée.

Pour cela, notre projet associatif et stratégique s'organise autour de 5 orientations majeures déclinées en objectifs qui concernent tous les aspects de la mucoviscidose :

- Les liens entre nous ;
- La défense des droits et la représentation ;
- L'accompagnement social ;
- La recherche ;
- Les soins.

Ces objectifs s'appuient sur nos valeurs qui vont nous guider dans leur réalisation.

Ce projet conçu pour et par notre association Vaincre la Mucoviscidose s'adresse, au-delà de nos adhérents, à tous ceux qui se sentent concernés par la mucoviscidose : les patients et leur famille, les sympathisants de la cause, où chacun trouvera sa place, chacun trouvera un rôle dans sa mise en œuvre !

Et au-delà de notre communauté, et à nos côtés, il y a celle des soignants, des chercheurs, mais aussi des collectifs associatifs avec lesquels il faudra faire alliance pour mettre en œuvre certains des volets de notre projet.

Pour 2026, nous voulons que les actions que nous allons mener tous ensemble aient un impact significatif pour les patients et leurs proches et que nous puissions mesurer concrètement les avancées obtenues.



© Loïc Trujillo

Pour soutenir notre ambition, nous devons réunir les moyens nécessaires et faire évoluer notre modèle économique. Pour cela, il nous faut investir les nouvelles formes de générosités qu'offrent notamment le digital et les nouveaux canaux de collecte, mais aussi donner un nouveau souffle aux Virades de l'espoir !

Les bénévoles demeurent le moteur de notre combat ! Aussi, nous devons nous ressourcer, « faire » pleinement association, développer la relation humaine et l'esprit d'entraide au sein d'une communauté soudée contre la maladie.

Pour nous mettre tous en ordre de marche, le Conseil d'administration arrêtera le plan d'actions porté par ce projet et suivra régulièrement sa mise en œuvre.



(...) il est essentiel de faire de la mucoviscidose une maladie chronique stabilisée. »



Nos VALEURS

© Loric Trujillo

La création de Vaincre la Mucoviscidose puise sa source non seulement dans le désarroi des familles confrontées à la naissance d'un enfant atteint de mucoviscidose, mais surtout dans la détermination à mener un combat sans merci contre la maladie avec médecins et chercheurs.

Notre action s'appuie sur 7 valeurs qui, sans cesse, doivent nous servir dans la réalisation de nos actions.

La bienveillance

L'engagement dans le combat contre la mucoviscidose au sein de l'association est exigeant. Chacun y apporte sa pierre avec la volonté de bien faire, avec sa vision des choses. **Notre diversité fait notre force**, et l'action collective pour avancer requiert la bienveillance à l'égard de l'ensemble des parties prenantes : patients, proches, bénévoles et salariés.



Le soutien

Vaincre la Mucoviscidose vient en soutien de tous **les patients et de leurs proches** sans aucune distinction et dans toutes les dimensions de la maladie : sanitaire, sociale, psychologique et matérielle. Ce soutien s'appuie notamment sur une politique sociale universaliste tout en étant modulé en fonction des ressources des personnes.

L'écoute

Être à l'écoute pour être en mesure de répondre aux besoins de tous les patients et de leurs proches doit demeurer notre préoccupation. La communication sur les réseaux sociaux, la multiplication des sources d'information facilement accessibles ne doivent pas se substituer à l'écoute. **Elle seule permet l'empathie**, la compréhension de l'autre et le bien interagir ensemble.



L'entraide

L'entraide est le **pilier fondateur** de Vaincre la Mucoviscidose. Initialement, les parents – dépourvus de moyens pour faire face à la maladie – s'entraidaient : échanges de contacts et d'informations susceptibles d'améliorer la santé de leur enfant. Ils réunissaient des moyens au profit de tous. Cet esprit d'entraide permet notamment au moment des heures les plus noires de la maladie de ne pas sombrer et de retrouver la force pour continuer le combat. Cette entraide ne concerne plus désormais uniquement les parents. **Les patients eux-mêmes s'entraident**. L'entraide prend ainsi des formes multiples et s'adapte au sein de notre communauté.



L'espoir

Unis autour du même combat, **nous partageons tous** le même espoir, celui qu'un jour la mucoviscidose soit enfin vaincue.



Le partage

Le partage, **le don de soi** sont l'essence même d'une association. On ne peut en attendre de retour au prorata de son investissement. Chacun y apporte ce qu'il peut et le résultat des actions menées est, pour toutes et tous, au service de l'intérêt commun.



La solidarité

Comme pour toute association qui regroupe des personnes frappées par une communauté de destins, la solidarité **constitue le fondement de notre action**. Pour Vaincre la Mucoviscidose, cette solidarité se traduit par un engagement de l'ensemble de la communauté au service de la lutte contre la mucoviscidose. Les bénévoles ponctuels ou pérennes, les donateurs, les patients et les proches en participant à nos actions expriment leur solidarité envers toutes celles et ceux qui sont frappés par la maladie. Vaincre la Mucoviscidose unit l'ensemble de ces forces au profit de tous les malades et de leurs proches, qu'ils soient adhérents ou non, en priorisant les approches collectives.



Nos ORIENTATIONS



© Loïc Trujillo

1

Resserrer les liens entre nous pour « faire association »

NOTRE AMBITION

Faire Association, c'est entretenir **des liens forts** entre toutes les parties prenantes de la lutte contre la mucoviscidose. L'ambition est que l'association retrouve **une plus grande proximité** avec sa communauté, soit à l'écoute et en capacité de répondre à ses besoins pour mieux réaliser l'ensemble de ses missions. En outre, cela ne pourra que renforcer l'envie d'adhérer, de s'impliquer plus avant et développera **le sentiment d'appartenance**.



© ESB Professional, istockphoto

OBJECTIF PRIORITAIRE 1

Bien accueillir notre communauté, au siège comme en délégations

- › **S'organiser pour être accessible et disponible**, en termes de temps, mais aussi en termes de capacité à accueillir (formation à l'écoute empathique et à l'orientation) ;
- › **Développer l'accueil** physique et téléphonique ;
- › **Identifier et accompagner** les familles et les nouveaux adhérents ;
- › **Être visible, lisible et présent** : informer de l'existence de l'association, de ses missions et du « qui fait quoi », être présent et visible dans les lieux stratégiques (CRCM, MDPH...) ;
- › **S'assurer de la réactivité** et de la qualité des réponses apportées aux questions posées par nos membres.

OBJECTIF PRIORITAIRE 2

Animer notre communauté

- › **Organiser des temps forts** de convivialité et d'échanges tant au niveau local que national ;
- › **Sensibiliser, accompagner et valoriser** les bénévoles, notamment lors des manifestations locales et nationales ;
- › **Impliquer la communauté** dans la construction des projets de l'association ;
- › **Renforcer la communication**, le partage d'information entre les parties prenantes (du siège vers le terrain, du terrain vers le siège) ;
- › **Outils des délégués territoriaux** pour faciliter leurs contacts avec les CRCM, mutualiser les pratiques ;
- › **Renforcer le rôle des représentants départementaux** (contacts MDPH, retour sur toutes les opérations de collecte, conventions avec les associations muco locales) ;
- › **Analyser et adapter** le modèle organisationnel territorial.

OBJECTIF PRIORITAIRE 3

Accompagner les bénévoles

- › **Bâtir une offre de formation** aux bénévoles pour leur permettre de mieux réaliser leur mission ;
- › **Renforcer l'accompagnement** des bénévoles dans l'exercice de leurs missions par les professionnels du siège ;
- › **Tutorer** : être accompagné dans ses premiers pas à l'association – par le biais d'un référent par exemple ;
- › **Donner les moyens**, techniques et matériels, de l'action.

2

Assurer la pleine représentation des patients et de leurs proches et défendre leurs droits

NOTRE AMBITION Vaincre la Mucoviscidose représente les patients et leurs proches auprès des pouvoirs publics. Historiquement centrée sur les aspects de la recherche et des soins, notre association est aujourd'hui reconnue comme **un interlocuteur incontournable** sur la maladie. Plus fréquente des maladies rares graves, la mucoviscidose a été précurseur dans bien des domaines grâce à notre impulsion auprès des pouvoirs publics : systématisation du dépistage à la naissance, création de centres spécialisés au sein d'une filière mono-pathologie. Nous devons aller plus loin pour **défendre le droit des patients et de leurs proches**, et nous associer à d'autres pour mieux représenter le handicap respiratoire et les maladies chroniques évolutives.

OBJECTIF 1 PRIORITAIRE

S'investir dans les collectifs associatifs et instances de représentation

- › **Participer activement** aux différents collectifs associatifs ;
- › **Faire alliance** avec les principaux acteurs du handicap, de la santé, des maladies chroniques et des maladies rares ;
- › **Assurer ou s'assurer de notre représentation** au niveau européen, national et local.

OBJECTIF 2 PRIORITAIRE

Revendiquer et défendre les droits des patients et de leurs proches

- › **Se positionner sur les problématiques sociales et sociétales** posées par la maladie ;
- › **Défendre les droits** et contribuer à les faire évoluer.



© Loïc Trujillo

3

Promouvoir les projets de vie et personnaliser l'accompagnement des patients et de leurs proches

NOTRE AMBITION

Vaincre la mucoviscidose reste notre premier objectif, mais **bien vivre avec la mucoviscidose** constitue un défi à relever pour les prochaines années. Les dernières générations de modulateurs CFTR nous permettent de l'envisager sérieusement, ce qui pour nombre de patients est une formidable nouvelle, au point d'être déroutante pour certains. Face à cet avenir qui s'éclaircit et auquel ils n'avaient pas été préparés, l'accompagnement doit être repensé pour favoriser l'émergence de leurs projets de vie et les aider à les mettre en œuvre. Mais ces évolutions impactent différemment la communauté des patients et de leurs proches. La trajectoire de vie n'est évidemment pas la même selon qu'un patient est éligible ou non à la trithérapie, qu'il soit né au 20^e ou au 21^e siècle, qu'il ait été greffé ou non... C'est **la dynamique de personnalisation** qui doit donc nous guider dans l'accompagnement, tout en faisant évoluer le droit commun pour compenser les conséquences du handicap invisible que constitue la mucoviscidose.



OBJECTIF
3
PRIORITAIRE

S'appuyer sur le droit commun et le faire évoluer pour mieux compenser les conséquences de la maladie

- **Renforcer l'accompagnement des patients** dans la reconnaissance de leurs droits ;
- **Agir pour que la maladie n'impacte pas leur niveau de ressources** quel que soit l'état de santé ;
- **Améliorer la couverture sociale** des patients ;
- **Faire évoluer le droit au logement, à l'accès à l'emprunt et aux assurances** pour favoriser la pleine citoyenneté des patients.

OBJECTIF
1
PRIORITAIRE

Promouvoir les projets de vie

- **Favoriser l'émergence des projets** de vie des patients et la mise en œuvre ;
- **Apporter des réponses aux nouveaux besoins** d'accompagnement liés à la parentalité ou au vieillissement ;
- **Promouvoir l'entrée ou le retour à l'emploi des patients** dont l'état de santé le permet en les accompagnant dans leurs projets professionnels.

OBJECTIF
2
PRIORITAIRE

Personnaliser l'accompagnement

- **Contribuer à la préservation du capital santé** des patients les plus fragiles en tenant compte de leurs conditions de ressource ;
- **Aider les patients et leurs proches** confrontés aux difficultés financières liées à la maladie ;
- **Accompagner les proches** (parents, frères et sœurs, conjoints et enfants), notamment les proches aidants, afin de réduire l'impact de la maladie sur leur vie.

4

Impulser le soutien à des recherches à impact pour TOUS les patients

NOTRE AMBITION

La recherche porte l'espoir de vaincre enfin la mucoviscidose. Des traitements sont désormais à portée de main pour une majorité de patients. Ils permettent de stabiliser la maladie voire d'améliorer leur état de santé. Mais tous les patients ne sont pas concernés au même niveau, notamment les greffés et certaines mutations. L'ambition est donc que chaque malade dispose enfin d'un traitement efficace. Parce que la vie avec la mucoviscidose est à présent possible sur du long terme, une impulsion forte sera également donnée à la dimension sociale et psychologique de la maladie en matière de recherche. Le Registre français de la mucoviscidose doit être consolidé et permettre d'anticiper ces évolutions et favoriser l'essor des nouveaux traitements.



© Reptile8488, istockphoto

 OBJECTIF
1
PRIORITAIRE

Favoriser l'émergence d'un traitement pour tous les patients

- ▶ **Approfondir en priorité des pistes de traitement de fond** pour des patients qui n'en ont pas ;
- ▶ **Retenir des projets, fondamentaux ou cliniques**, avec probabilité d'impact au bénéfice des patients ;
- ▶ **Accompagner la recherche clinique**, les études en vraie vie, l'accès aux traitements innovants ;
- ▶ **Renforcer la recherche** translationnelle en santé ;
- ▶ **Maintenir l'attractivité de la recherche** sur la mucoviscidose.

 OBJECTIF
2
PRIORITAIRE

Appréhender toutes les dimensions de la maladie : somatiques, sociales, humaines et psychologiques

- ▶ **Suivre sur le long terme les problématiques émergentes**, notamment les effets secondaires des traitements et l'évolution des comorbidités associées au vieillissement des malades ;
- ▶ **Offrir une meilleure réponse à certains symptômes** : traitement des infections, compréhension de l'inflammation, impact de la maladie sur la santé mentale, meilleur contrôle des manifestations et complications digestives...
- ▶ **Susciter des travaux de recherche plus nombreux en sciences humaines et sociales** (ex : impact des déterminants sociaux sur la santé) en associant les patients et les soignants à leur priorisation.

 OBJECTIF
3
PRIORITAIRE

Un Registre national pour le 21^e siècle

- ▶ **Développer l'interfaçage du Registre français de la mucoviscidose** avec d'autres bases de données pour mieux comprendre la maladie ;
- ▶ **Collecter en temps réel les données** pour affiner la connaissance de l'évolution de la maladie et répondre aux objectifs de suivi de nouveaux traitements ;
- ▶ **Améliorer la qualité des données collectées** pour augmenter la fiabilité des études menées ;
- ▶ **Impulser des études à partir des données du Registre**, notamment au moyen de l'intelligence artificielle afin d'identifier de nouvelles pistes de recherche.

5

Accompagner l'évolution du parcours de soins et veiller à la qualité des soins PARTOUT

NOTRE AMBITION

L'arrivée de la thérapie protéique et notamment de la trithérapie impacte favorablement la santé de nombreux malades. La charge quotidienne en soins va ainsi diminuer pour nombre de patients. Cela doit conduire, au sein de la filière Muco-CFTR, à nous interroger sur la nécessaire évolution de **l'organisation du parcours de soins** entre la ville et l'hôpital. Pour autant, la complexité de la mucoviscidose et l'imprévisibilité de son évolution requièrent **un niveau d'expertise élevée** pour une qualité de soins pour tous les patients, concernés ou non par les modulateurs.



© Loïc Trujillo

OBJECTIF
1
PRIORITAIRE

Contribuer à améliorer la qualité des soins proposés à tous les patients

- › **Soutenir les CRCM dans leurs nouveaux projets** ou lorsqu'ils rencontrent des difficultés conjoncturelles ;
- › **Améliorer l'espérance de vie** des patients greffés et réduire de moitié en 5 ans le nombre de patients devant recourir à une première greffe pulmonaire ;
- › **Renforcer le soutien psychologique** aux patients et à leurs proches ;
- › **Co-construire** une démarche d'amélioration continue de la qualité des soins et l'évaluer.

OBJECTIF
2
PRIORITAIRE

Accompagner les soignants et les patients dans l'évolution des soins et de l'offre de soins

- › Au sein de la filière, **favoriser une offre de soins** de qualité et participer à l'animation des équipes soignantes en CRCM ;
- › **Promouvoir** des prises en charge innovantes ;
- › **Promouvoir et former** les patients partenaires, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

OBJECTIF
3
PRIORITAIRE

Impulser des politiques de santé adaptées aux besoins des patients

- › **Accélérer les procédures** d'accès aux thérapies innovantes ;
- › **Soutenir les centres de soins** pour qu'ils disposent des moyens financiers et humains conformes aux standards de soins européens* ;
- › **Susciter le développement d'une offre de soins de ville** adaptée aux besoins des patients.



Notre
MODÈLE ÉCONOMIQUE

© Antoine Cuvèler

Notre modèle économique actuel repose principalement sur l'implication **des bénévoles de terrain** dans les événements de collecte. Aujourd'hui encore, 50% de la collecte provient de ces manifestations de terrain : Virades de l'espoir, manifestations locales, Green de l'espoir. Si l'association **a su diversifier sa collecte** et prendre le virage du digital, ces événements de collecte, preuves du dynamisme de notre réseau associatif, sont source de fragilité en raison des aléas non maîtrisables (météorologiques, sanitaires...). Cependant, ces événements ne sont pas exclusivement sources de collecte, mais également de formidables occasions de **sensibiliser et informer** le grand public sur la mucoviscidose et sur les combats de notre association. Il est donc primordial de les encourager et les renforcer.



© Loïc Trujillo



1 Définir un investissement pluriannuel progressif

- › **Définir les besoins financiers** liés à la mise en œuvre du plan stratégique pour mettre en place un plan de développement de la collecte y répondant ;
- › **Investir de manière régulière** et continue dans la collecte pour atteindre notre objectif.



2 Asseoir notre modèle économique sur une répartition équilibrée entre les 4 canaux de collecte principaux : événements de terrain, marketing direct et digital, legs et donations, partenariats

- › **Renforcer la diversification** de la collecte pour compenser les risques de variation inhérents à chaque canal :
- › **Équilibrer la part de chaque canal de collecte** dans la collecte globale pour ne plus être dépendant d'aléas non maîtrisables.



3 Pérenniser les événements de collecte et les adapter grâce aux technologies actuelles

- › **Prendre appui sur le digital** pour sécuriser les événements de collecte physiques ;
- › **Adapter nos manifestations de collecte** au contexte actuel et préparer l'avenir. Proposer un modèle de Virades de l'espoir « physiques » garantissant leur pérennité ;
- › **Développer des événements** de collecte digitaux.

