

L'ESSENTIEL

2019



Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, premier financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France. Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, elle accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie.

Bénévolat et générosité

- Pour réaliser ses actions découlant des orientations décidées par le Conseil d'administration, l'association s'appuie sur une équipe salariée et un puissant réseau de bénévoles.
- **95% des ressources** de l'association reposent sur la générosité des particuliers et de ses partenaires.



Plus de

70 000
donateurs



12

conseils d'experts
indépendants et bénévoles



Près de

7 000
adhérents



5 000

bénévoles réguliers

et jusqu'à **30 000**



le jour des
Virades de l'espoir

29

délégations
territoriales



LA MUCOVISCIDOSE, UNE MALADIE GRAVE ET CHRONIQUE

D'origine génétique, elle détruit progressivement les poumons et le système digestif. Elle entrave la vie des enfants et des adultes. Il n'existe pas encore de traitement qui guérisse cette maladie.

Conséquences sur la respiration

- Une toux fréquente et chronique avec production de mucus épais
- Des infections respiratoires fréquentes
- Une gêne à la respiration, et à terme, une dégradation de la fonction respiratoire

Conséquences sur la digestion

- L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie
- Des douleurs abdominales, accompagnées ou non de diarrhées ou de constipation
- Des difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance

Des soins lourds pour les patients

- **2h de soins** quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.)
- **6h de soins** par jour en période de surinfection
- **+ de 20 médicaments** en moyenne par jour

EN FRANCE

2 millions
de personnes

sont, sans le savoir, porteuses saines du gène de la mucoviscidose.

Tous les **3 jours**

un enfant naît atteint de mucoviscidose.

Près de **7500**

personnes sont atteintes par la maladie. Âge moyen de décès des malades : **34 ans.**



Une association indépendante

Pour préserver son indépendance d'action, l'association est **quasi exclusivement financée par la générosité de ses donateurs** (privés, associatifs et institutionnels) et du public se rendant aux manifestations qu'elle organise tout au long de l'année.

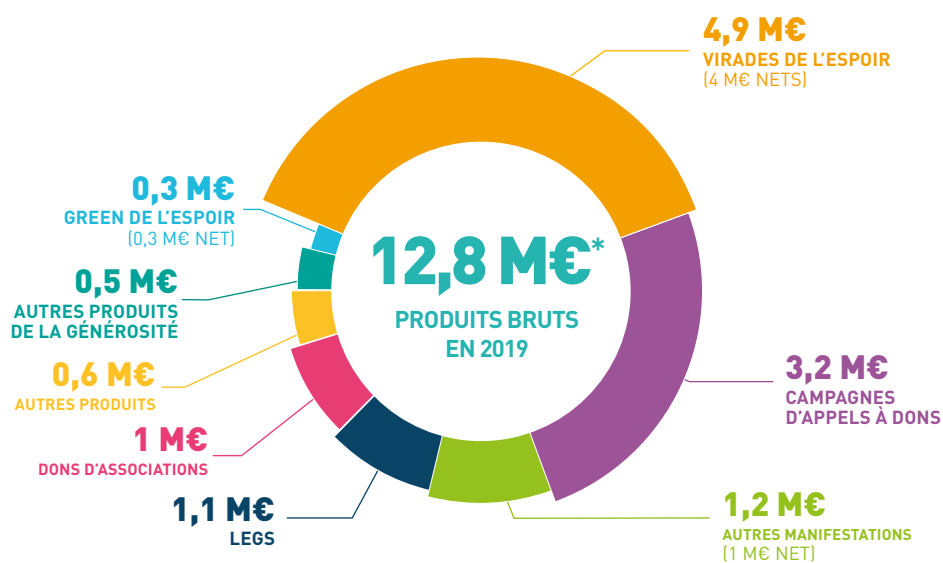
Parmi toutes ces manifestations, **les Virades de l'espoir**. Ces événements festifs et solidaires sont organisés dans toute la France chaque dernier week-end de septembre depuis 1985. En 2019, on en dénombrait plus de 300.

Sur le concept original des marches parrainées, avec pour ambition de **faire donner aux participants leur souffle pour ceux qui en manquent**, les Virades de l'espoir, comme toutes les manifestations directement organisées par l'association

(Green de l'espoir et manifestations locales), le sont **à titre strictement bénévole par son important réseau associatif**.

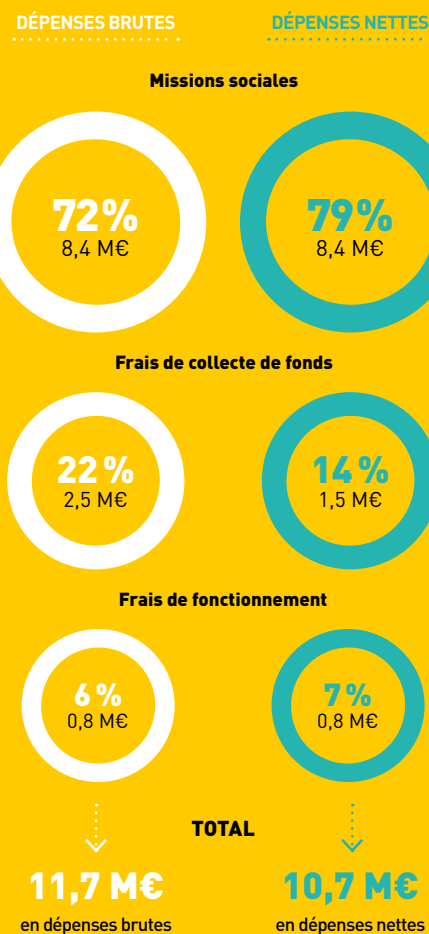
Des frais sont néanmoins engagés pour organiser ces manifestations, et, sous déduction de ces frais (à hauteur, en 2019, de 1,1 M€, pour 6,4 M€ collectés), les Virades de l'espoir ont représenté 34% des produits collectés par appel à la générosité (soit 4 M€ nets). Le Green de l'espoir et les manifestations locales ont représenté quant à eux 11% de ces mêmes produits (soit 1,3 M€ nets).

Au total, ce sont 11,8 M€ de recettes nettes que l'association a collectés en 2019, dont 95% issus de la générosité de ses donateurs.



* 11,8 M€ nets, dont 11,1 M€ sont issus de la générosité des particuliers, associations et entreprises, soit 95%.

UN FINANCEMENT PRIORITAIRE DES MISSIONS SOCIALES



Les charges brutes s'élèvent à **11,7 M€**, ramenées à **10,7 M€** nets après déduction des frais directs engagés pour les Virades de l'espoir, le Green de l'espoir, les autres manifestations.

Cette somme nette a été investie dans les missions sociales à hauteur de **8,4 M€** (soit 79%) : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, informer et sensibiliser. La part prépondérante de la générosité dans les produits a conduit cependant l'association à engager des sommes significatives pour collecter des ressources : **frais nets de collecte** à hauteur de 1,5 M€, soit 14%, et **frais de fonctionnement** de l'organisation s'élevant à 7% (soit 0,7 M€) des dépenses en 2019.

4 missions prioritaires



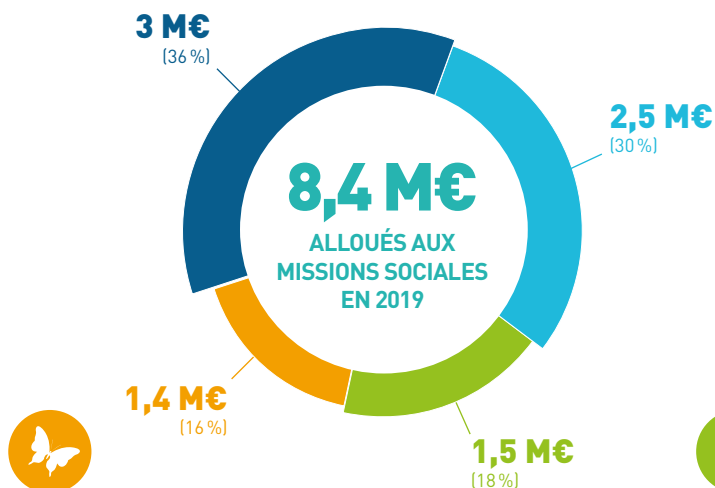
GUÉRIR en finançant des projets de recherche

Subventions de projets de recherche fondamentale et clinique, développement des essais cliniques et diffusion de l'information scientifique (colloques, publications), etc.



SOIGNER en améliorant la qualité des soins

Formation des soignants, suivi épidémiologique, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire, financement de postes spécialisés, etc.



VIVRE MIEUX en améliorant la qualité de vie

Accompagnement individuel, aides financières à destination des patients et de leurs proches (scolarité, emploi, droits sociaux), actions collectives auprès des pouvoirs publics, accompagnement spécifique des patients adultes, etc.



INFORMER ET SENSIBILISER

Informé régulièrement les familles touchées, les professionnels de santé et les chercheurs, animer la vie associative et sensibiliser le grand public à la lutte contre la mucoviscidose.

FAITS MARQUANTS 2019

Guérir

Financement de 51 projets de recherche pour 1,9 M€. L'association est le 1^{er} financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France.

Vivre mieux

619 000 € d'aides personnalisées ont été attribuées à 552 patients et familles.

Soigner

1,55 M€ ont financé des postes et projets dans 35 CRCM**. Lancement d'un plaidoyer pour un meilleur financement des CRCM (près de 50 000 signatures recueillies).

Informé et sensibilisé

« Il vit comme il respire. Mal. » : pour la 3^e et dernière année de sa campagne, c'est Sasha, jeune patient de 8 ans, qui incarnait le combat contre la mucoviscidose.



Agréée depuis 1996 par le **Comité de la charte du don en confiance**, Vaincre la Mucoviscidose informe avec la plus grande exactitude ses donateurs sur l'utilisation précise qui est faite de leurs dons. Un Conseil d'audit interne est chargé de contrôler l'application des procédures internes.

Les comptes 2019 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars (61 rue Henri Regnault 92075 Paris - La Défense Cedex).



EN SAVOIR PLUS :
vaincrelamuco.org

** CRCM : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose.

Le bilan et les réserves au 31 décembre 2019

Actif net (en M€)	2019	2018
Actif immobilisé	4,8	5,0
Actif net circulant	13,5	12,9
TOTAL ACTIF NET	18,3	17,9

Bilan 2019 :

Le résultat de l'exercice 2019, excédentaire, s'élève à **1,2 M€**.

Au 31 décembre 2019, la structure financière est restée très saine : la trésorerie nette de l'association se situait à **11,9 M€**, et l'excédent en fonds de roulement à **7,6 M€**. Le niveau des fonds associatifs se situe à **12,2 M€** (11 M€ au 31 décembre 2018).

Passif (en M€)	2019	2018
Fonds associatifs Fonds dédiés - provisions	12,3	11,0
Dettes diverses	6,0	6,9
TOTAL PASSIF	18,3	17,9

Pour 2020 :

La crise sanitaire a eu un impact important sur le budget 2020.

Compte-tenu de la baisse prévisible des ressources liées aux Virades de l'espoir et aux manifestations locales, le budget retenu est financé à hauteur de -1,6 M€ par prélèvement sur les réserves associatives, pour pouvoir poursuivre les investissements en direction des missions de l'association et de la recherche de ressources nouvelles. Après ce prélèvement, les réserves de l'association s'élèveront à 10,6 M€.

Le compte d'emplois des ressources

Le compte d'emploi des ressources est un outil comptable présentant l'origine des fonds collectés par l'association et leur utilisation. Il met en avant les emplois et les ressources 2019, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

Emplois bruts 2019 en M€	Totaux	Affectation des ressources collectées auprès du public
Missions sociales	8,4	6,2
Frais de recherche de fonds	2,5	0,6
Frais de fonctionnement	0,8	0,4
TOTAL DES EMPLOIS	11,7	7,2
Reprises provisions - Fonds dédiés	0,1	
Excédent de ressources	1,2	
TOTAL GÉNÉRAL	13,0	
Neutralisation amortissements	0,2	
Emplois financés par les ressources collectées auprès du public		7,2

Ressources brutes 2019 en M€	Totaux	Suivi des ressources collectées auprès du public
Report des ressources collectées en début d'exercice		8,2
Ressources collectées auprès du public	9,0	9,0
Dons et legs collectés	6,7	6,7
Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	2,3	2,3
Autres fonds privés	3,0	
Subventions et autres produits	0,8	
TOTAL DES RESSOURCES	12,8	
Reprises provisions - Fonds dédiés	0,2	
TOTAL GÉNÉRAL	13,0	9,0
Emplois financés par les ressources collectées auprès du public		7,2
Solde des ressources collectées en fin d'exercice		10,0

Le bénévolat et les dons en nature en 2019

Si au sein de l'association, l'importance et la diversité des travaux réalisés par les bénévoles sont considérables, le chiffrage de cette activité est trop aléatoire pour être comptabilisé. La prise en compte de ces montants ne changerait néanmoins pas le résultat net de l'exercice.

Les abandons de notes de frais par les bénévoles, dons, mécénats et prestations en nature ont toutefois représenté **3,4 M€** en 2019, dont 3 M€ de présence publicitaire dans les médias, obtenue à titre gracieux.

Toutes les informations de ce document sont issues du **Rapport annuel 2019**, disponible sur vaincrelamuco.org ou sur simple demande auprès du siège de l'association.

