

2020 L'essentiel

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.



La mucoviscidose, la plus fréquente des maladies rares et mortelles

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

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



Le saviez-vous ?

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 la mucoviscidose.

Près de **7 500**

personnes sont atteintes par la maladie.

34 ans

est l'âge moyen de décès des malades.

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.**
- **87 % des ressources** perçues par l'association sont issues de la générosité du public et de nos partenaires.



Près de
7 000
adhérents



12
conseils d'experts
indépendants et bénévoles



Plus de
5 000
bénévoles réguliers



29
délégations
territoriales



Plus de
70 000
donateurs



2020, une année atypique

Vaincre la Mucoviscidose a dû relever de nombreux défis :

1. Assurer la protection des malades atteints de mucoviscidose face au risque lié à la Covid-19:

- Information régulière sur le risque pour les patients atteints de mucoviscidose ;
- Lobbying auprès du gouvernement pour le bénéfice de chômage partiel pour les patients et leurs proches et l'accès prioritaire à la vaccination anti-Covid ;
- Mise à disposition de masques au profit des patients et de leurs proches ;
- Mise en place d'une cellule d'écoute « Psy-MuCovid écoute » ;
- Financement de projets de recherche sur le risque de Covid pour les patients.

2. Accélérer le processus de commercialisation de Kaftrio® en :

- Interpelant l'Agence européenne du médicament ;
- Contribuant à l'évaluation de Kaftrio® auprès de la Haute autorité de santé ;
- Accompagnant le dispositif d'accès compassionnel à Kaftrio® ;
- Intervenant auprès des pouvoirs publics français.

3. Faire face à la crise sanitaire de la Covid-19 et gérer les incertitudes sur notre collecte.

Cette pandémie a particulièrement impacté les manifestations de terrain organisées par l'association, certaines d'entre elles ayant dû être annulées (Virades de l'espoir, manifestations des délégations territoriales et Green de l'espoir).

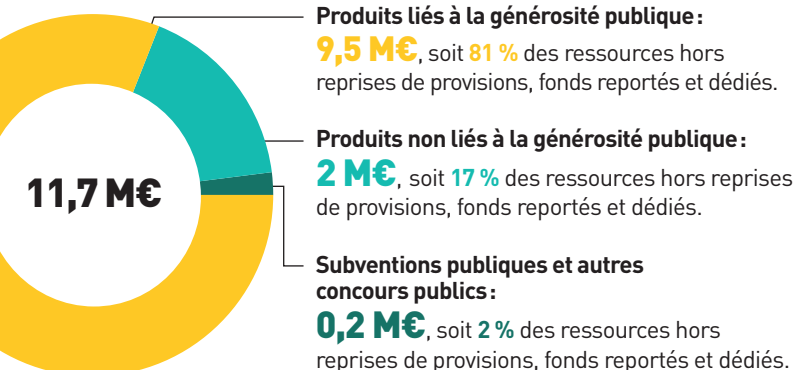


Après une année marquée par la forte réduction de notre collecte terrain et la mise en place de changements importants de présentation comptable, le résultat final 2020 se monte à un niveau remarquable de + 1,5 M€, grâce à une donation exceptionnelle reçue fin 2020.

Ressources 2020

Les ressources de l'association ont diminué de 7 % par rapport à 2019 en raison de la chute significative de la collecte provenant de nos manifestations en région (- 42 %).

Le total des produits est de 12,6 M€, montant comprenant les reprises de provisions, l'utilisation de fonds dédiés et les fonds reportés sur les legs pour un total de 0,9 M€. Hors ce montant, les produits réellement collectés, dits « d'activité », ont donc été de 11,7 M€.



Produits liés à la générosité publique :

9,5 M€, soit **81 %** des ressources hors reprises de provisions, fonds reportés et dédiés.

Produits non liés à la générosité publique :

2 M€, soit **17 %** des ressources hors reprises de provisions, fonds reportés et dédiés.

Subventions publiques et autres concours publics :

0,2 M€, soit **2 %** des ressources hors reprises de provisions, fonds reportés et dédiés.

Dépenses 2020

Nos dépenses, bien maîtrisées, ont diminué de 11 % par rapport à 2019.

Les charges ont été de 11,1 M€, dont les dotations aux provisions, l'impôt sur les revenus financiers 2020, les fonds reportés sur les legs et les fonds dédiés d'un montant total de 0,6 M€. Hors ce montant, les dépenses dites « d'activité » engagées par l'association ont donc été de 10,4 M€.

Dépenses dans les missions prioritaires :

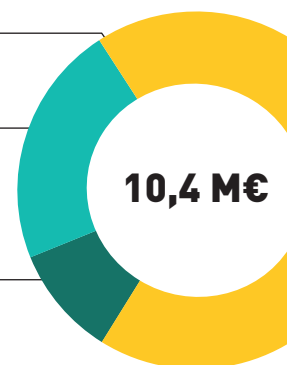
7,1 M€

Frais de collecte de fonds :

2,3 M€

Frais de fonctionnement et autres charges :

1 M€



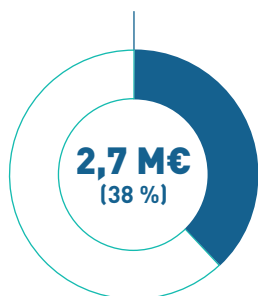
Nos 4 missions prioritaires

En 2020, Vaincre la Mucoviscidose a alloué 7,1 M€ à ses missions sociales :



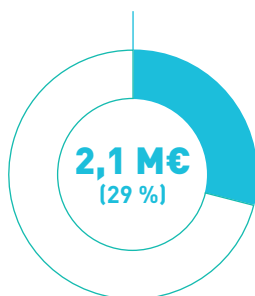
GUÉRIR en finançant des projets de recherche

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



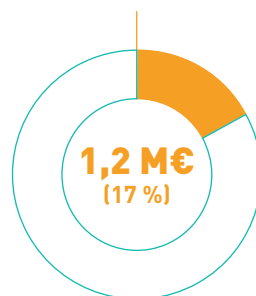
SOIGNER en améliorant la qualité des soins

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



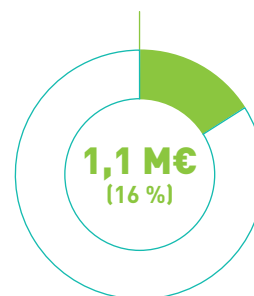
VIVRE MIEUX en améliorant la qualité de vie

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 MOBILISER

Informier 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 2020

Guérir

Dans le cadre de son appel à projets annuel, Vaincre la Mucoviscidose a financé **56 projets de recherche** pour un montant total de plus de **2 M€** : l'association est le 1^{er} financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France.

Soigner

1,1 M€ a été accordé à 37 centres de soins, permettant ainsi de soutenir 9 projets et 110 postes de soignants.

Vivre mieux

653 000 € d'aides financières ont été attribués aux patients et à leurs proches. Le tiers concernait les droits santé/handicap/invalidité.

Informier et mobiliser

La campagne autour des Virades de l'espoir a généré près de **17 millions de vues**, tous médias confondus. La nouvelle campagne de mobilisation « Gardons le souffle » a quant à elle été lancée.

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 2020 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars (61 rue Henri Regnault - 92075 Paris / La Défense Cedex).



Bilan, trésorerie et réserves au 31 décembre 2020

Notre **trésorerie globale** se situait à 17,6 M€ (15,9 M€ en 2019). Les **fonds associatifs** s'élevaient quant à eux à 15 M€. Ces réserves représentent près de 15 mois de notre budget de fonctionnement. À noter que l'augmentation de ces fonds par rapport à 2019 (à 12,2 M€) résulte d'un **retraitement comptable** de 2019 appliqué au 1^{er} janvier 2020 (pour 1,3 M€ lié aux nouvelles règles de comptabilisation des appels à projets) et au résultat de l'exercice 2020 (+1,5 M€).

ACTIF (M€)	Exercice 2020 (selon ANC 2018-06)*	Exercice retraité 2019 (selon ANC 2018-06)*	Exercice 2019 (selon CRC 1999-01)*
	Net	Net	Net
Actif immobilisé	4,3	5,2	4,8
Actif circulant	15,9	14,2	13,5
TOTAL	20,2	19,4	18,3

PASSIF (M€)	Exercice 2020 (selon ANC 2018-06)*	Exercice retraité 2019 (selon ANC 2018-06)*	Exercice 2019 (selon CRC 1999-01)*
Fonds propres associatifs	15,0	13,5	12,2
Fonds reportés et dédiés	0,8	1,1	
Dettes	4,4	4,9	6,0
TOTAL	20,2	19,4	18,3

*Le règlement comptable ANC 2018-06 est venu remplacer le règlement CRC 1999-01.

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 2020, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

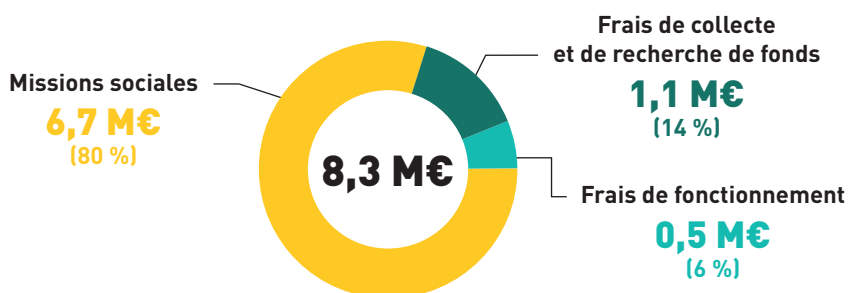
EMPLOIS PAR DESTINATION	M€
Missions sociales	6,7
Réalisées en France	6,7
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	3,5
<i>Versements à organismes centraux ou d'autres</i>	3,2
Réalisées à l'étranger	
Frais de recherche de fonds	1,1
Frais de fonctionnement	0,5
TOTAL DES EMPLOIS	8,3
Excédent de la générosité du public	1,2

RESSOURCES PAR ORIGINE	M€
Ressources liées à la générosité du public	
Cotisations sans contrepartie	0,1
Dons, legs et mécénats	9,0
<i>Dons manuels</i>	5,2
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	2,6
<i>Mécénats</i>	1,2
Autres ressources liées à la générosité du public	0,4
TOTAL DES RESSOURCES	9,5
Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice	10,1
Excédent de la générosité du public	1,2
Ressources reportées liées à la générosité du public en fin d'exercice	11,3

Au 31 décembre 2020, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées sont de 11,3 M€.

Financement des emplois par les ressources issues de la générosité du public

En 2020, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 9,5 M€, dont 8,3 M€ utilisés pour :



1,2 M€ n'ont pas été utilisés en 2020, mais reportés en 2021 pour assurer le financement des projets stratégiques à venir de l'association.

Le bénévolat et les dons en nature

Une méthode de valorisation financière du bénévolat est intégrée pour la première fois en 2020 dans nos états financiers annuels. La base de calcul est une moyenne par activité du temps estimé (et non pas un nombre d'heures effectivement réalisées) pour présenter de façon réaliste la situation du travail des bénévoles par une modélisation. Le nombre d'heures effectuées par les bénévoles est valorisé à une fois le Smic brut annuel de référence. Sur ces bases, les heures de bénévolat représentent une somme de 1 million d'euros. L'association a également reçu des dons et prestations en nature d'entreprises et a valorisé la présence publicitaire à titre gracieux, à hauteur de 1,5 M€.

