

RAPPORT ANNUEL 2020



VAINCRE

LA MUCOVISCIDOSE



SOMMAIRE

Orientation	p. 04
Gouvernance	p. 08
Notre réseau	p. 10
Rétrospective	p. 12
Nos actions	p. 16



ZOOM SUR...
L'accès aux traitements innovants p. 21



ZOOM SUR...
La crise sanitaire p. 26



ZOOM SUR...
La vie associative p. 32



ZOOM SUR...
Les Virades de l'espoir p. 40

Nos finances p. 42

Vaincre la Mucoviscidose

Avec et pour les patients et leurs proches

Vaincre la Mucoviscidose a été créée en 1965 par des parents d'enfants malades et des soignants. Reconnue d'utilité publique en 1978, l'association a depuis contribué à des avancées considérables pour la vie des malades et de leur famille.

Nos missions prioritaires



Guérir

en soutenant la recherche par le financement de projets et l'animation scientifique.



Soigner

en favorisant l'accès aux soins et une prise en charge de qualité.



Vivre mieux

avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients au quotidien.



Informers

parents et patients, sensibiliser le grand public au combat contre la maladie.

Nos chiffres clés



Plus de
70 000
donateurs



Plus de
5 000
bénévoles réguliers



12 conseils d'experts
indépendants et bénévoles



Près de
7 000
adhérents



29
délégations territoriales

En 2020,

87 %

des ressources
perçues sont issues
de la générosité du public
et de nos partenaires

La mucoviscidose

Une maladie génétique, grave et chronique

Lorsque deux parents portent le gène responsable de la mucoviscidose, leur enfant risque d'être touché par la maladie dans 25% des cas. Détectée à la naissance, la maladie s'aggrave au fil du temps. Il n'existe pas encore de traitement qui guérisse cette maladie rare, chronique et mortelle.



2 millions de personnes
sont, sans le savoir, porteuses
saines du gène muté de la
mucoviscidose.



Tous les
3 jours, un enfant naît
atteint de mucoviscidose.



Près de
7 500 personnes
sont atteintes par la maladie.



Plus de
20 médicaments
chaque jour par patient.

Rebondir, accélérer et accompagner les progrès



L'année 2020 aura mis nos vies en mode pause et marqué nos esprits par la gravité de la pandémie de Covid-19, par son impact économique et ses conséquences sur le moral des Français. Mais cette même année aura été foisonnante en actions pour notre communauté, comme vous le retrouverez dans notre rapport d'activité.

4

Nous avons dû très vite adapter nos organisations aux contraintes de la distanciation sociale, et l'année 2021, au moins son premier semestre, risque fort de s'inscrire dans cette pénible continuité, en espérant que le déploiement des vaccins contribue largement à la sortie de crise.

Paradoxalement, 2020 aura également été synonyme d'espoirs grandissants concernant la trithérapie Kaftrio®, avec l'autorisation de mise sur le marché délivrée par l'Agence européenne des médicaments, puis l'amélioration du service médical rendu (ASMR) de niveau 2 (importante) attribuée par la Haute autorité de santé (HAS), sur la base du dossier solide remis par le laboratoire, mais aussi sur la base de la contribution de Vaincre la Mucoviscidose citée expressément dans l'avis. En 2021, Vaincre la Mucoviscidose compte redoubler d'efforts pour que les étapes indispensables à la commercialisation de Symkevi® et de Kaftrio® interviennent dans les plus brefs délais afin que le plus grand nombre de patients puisse voir leur état de santé s'améliorer durablement. Redoubler d'efforts également pour que celles et ceux non-éligibles à ces traitements puissent espérer leur emboîter le pas le plus tôt possible.

Rebondir dès la sortie de la crise sanitaire

La crise sanitaire se prolongeant, il nous faudra donc tirer les leçons engrangées au début de l'épidémie.

L'impossibilité d'organiser des réunions physiques nous a conduits à multiplier les échanges via les écrans, tant au siège de l'association que dans nos délégations territoriales. Nous allons donc devoir poursuivre sur ce format nos réunions de Conseil d'administration (CA) et de bureaux de CA, les réunions de conseils statutaires, les Assemblées territoriales. Le Carrefour des Virades et des générosités, le Colloque des jeunes chercheurs se sont déroulés en début d'année sous ces contraintes, mais malgré tout dans de bonnes conditions. Même notre Assemblée générale a dû se tenir le dimanche 27 juin, comme la précédente, en format numérique, alors que nous espérions l'organiser à Tours en réunion physique.

Même si rien ne peut remplacer la convivialité et les contacts rapprochés, surtout lorsque l'on recherche le soutien et l'entraide, nous avons appris à tirer le meilleur de ces « visios » : gain de temps, économies, bon taux de participation, discussions possibles. Il nous faudra, par nécessité, poursuivre le télétravail de nos salariés, qui doivent se résoudre à des conditions d'exercice difficiles.

Nous devons aussi poursuivre nos efforts d'adaptation pour garantir la poursuite de nos missions. Les ressources financières représentent un enjeu crucial. Sans elles, sans la rigueur de notre gestion et sans les efforts de développement de notre collecte, nous devrions renoncer à certaines de nos actions. Mais le renoncement ne fait définitivement pas partie de nos valeurs. La pandémie aura au moins eu le mérite de nous inciter à accélérer un mouvement déjà amorcé : la diversification de nos opérations. Courriers d'appels à dons, e-mailings, événements en ligne, jeux en streaming, manifestations locales initiées par les délégations, ventes aux enchères, partenariats avec des entreprises, legs, donations... Différentes actions sont aujourd'hui mises en place et chacune a son importance. Pour autant, le point d'orgue annuel, le rendez-vous de notre grande famille demeure les Virades de l'espoir qui, au fil du temps, portent de mieux en mieux leur nom. En 2021, elles devront probablement être à nouveau sécurisées et simplifiées.

À l'heure où ce rapport d'orientation paraît, nous pouvons tabler sur le fait qu'elles seront sensiblement plus nombreuses que l'année dernière grâce au déploiement de la vaccination et à un assouplissement probable des mesures contraignantes pour des manifestations de plein air. Qu'il soit permis de rêver de nous retrouver à la buvette...

Si 2020 nous a conduits à nous mobiliser pour protéger les patients face à la Covid-19 et à défendre leurs droits pour affronter la crise sociale liée à la crise sanitaire, 2021 devra être l'année de la vaccination pour les patients volontaires. Nous avons déjà pu nous faire entendre de la Direction générale de la santé pour que les patients les plus exposés au risque de formes sévères soient prioritaires : sous traitement anti-rejets (greffés pulmonaires en premier lieu) et/ou porteurs de comorbidités à haut risque (diabète, cirrhose, insuffisance respiratoire). Nous devons rapidement obtenir que tous les patients de plus de 16 ans puissent y prétendre, pour les protéger bien entendu, mais aussi leur permettre d'aller mieux sur un plan moral et psychologique. Si l'isolement social est particulièrement pénible pour tout un chacun, il est encore plus lourd de conséquences pour toutes les personnes à risque de santé avéré. Une dimension à ne pas négliger. L'observatoire MUCOvid, mis en place au début de l'épidémie, comprendra un volet complémentaire permettant de suivre la progression de la vaccination.

Accélérer la mise à disposition des nouveaux modulateurs à un maximum de patients, tout en offrant des perspectives aux patients « non-éligibles »

Nous en avons si longtemps rêvé, après des années et des années d'investissement sans relâche dans la recherche. Dès cette année, 3 000 patients doivent retrouver foi en l'avenir en pouvant enfin accéder à cette triple combinaison de modulateurs, appelée Kaftrio®. Les 420 malades de plus de 12 ans qui ont pu en bénéficier à titre compassionnel au cours de l'année écoulée peuvent en témoigner. Quelle revanche sur leur sort peu enviable ! Des effets secondaires rares, un état de santé amélioré spectaculairement puis stabilisé, une énergie décuplée, des contraintes de soins allégées, une vie revisitée en mode projet. Un véritable tournant dans la lutte contre la maladie, qui va nécessiter une pression constante de Vaincre la Mucoviscidose sur le laboratoire *Vertex Pharmaceuticals* et les pouvoirs publics pour que soit rapidement fixé le prix de Symkevi® et de Kaftrio®, étape ultime avant la commercialisation.

De fait, portée par le beau portrait de Floriane en une de sa campagne de communication, notre association a renoué avec sa tradition militante pour sortir au plus vite d'une situation intolérable, le médicament étant déjà accessible en Allemagne, au Royaume-Uni, au Danemark, en Irlande, en Suisse, en Slovénie, en Finlande et au Luxembourg. C'est la priorité des priorités de ce rapport d'orientation. Notre lobbying va devoir se poursuivre au niveau européen, en bonne coordination avec les autres associations de patients, afin que les extensions d'autorisation de mise sur le marché pour tous les types de mutations associées à une mutation F508del et pour les 6-11 ans fassent l'objet de procédures accélérées.

Dès la commercialisation de Symkevi® et Kaftrio® acquise, il nous faudra, avec les instances médicales, susciter et soutenir les suivis en vraie vie, identifier les impacts de ces nouveaux traitements en matière de santé et de qualité de vie. De passionnants défis nous attendent : adaptation des parcours de soins (exacerbations, organisation ville-hôpital, rôle des patients experts, intérêt des outils connectés, place de la kinésithérapie et de l'activité physique...), renfort de la pharmacovigilance, accompagnement de nouveaux projets pour des patients jusque-là privés d'avenir (soutien individualisé de projets de vie et de projets professionnels). →



L'investissement en matière de recherche va bien sûr demeurer notre poste de dépense le plus important. La révolution des modulateurs CFTR ne nous détourne pas de notre cap : offrir à terme un traitement pour tous les patients, quel que soit les formes prises par la maladie. Vaincre les Mucoviscidoses, en quelque sorte. Un certain nombre de patients ne peuvent prétendre aux modulateurs CFTR, qu'il s'agisse des 900 greffés pulmonaires ou des patients porteurs de certaines mutations rares (ils sont environ 15%). Cela doit naturellement nous conduire à progressivement réorienter les travaux de recherche à soutenir, guidés par le Comité stratégique de la recherche. Du fondamental à la clinique, les travaux permettant de mieux comprendre les mécanismes du rejet chronique, de prévenir et traiter la dysfonction du greffon, vont revêtir une toute particulière importance. Comme seront traitées avec une particulière priorité les études offrant une alternative aux modulateurs : fabrication et non plus restauration de la protéine CFTR, thérapie génique de dernière génération, contournement des mutations stop, extensions d'indication des modulateurs CFTR, etc. De même, le vieillissement progressif des patients doit conduire à identifier des problèmes émergents, incluant le cancer (essentiellement chez les patients ayant été greffés) et la santé psychique.

Toutes ces orientations nouvelles vont largement s'appuyer sur notre Registre national, entrepôt précieux et sécurisé de données de santé collectées depuis tant d'années. Il nous faudra dès 2021 faire évoluer l'outil : renfort des moyens à y affecter, implication plus marquée des acteurs de la filière muco-CFTR afin d'optimiser l'exploitation des données, démarche qualité renforcée, interopérabilité avec les bases de données du Plan national maladies rares, implémentation au fil de l'eau des données issues des CRCM, chaînage avec les bases de l'Assurance maladie permettant une approche plus fine des consommations de soins, etc.

Mieux vivre avec la maladie

L'aide aux patients et aux proches en difficulté passe d'abord par un accompagnement vers les dispositifs de droit commun. Le soutien financier personnalisé, sous conditions de ressources, doit lui aussi s'adapter aux circonstances. Outre les personnes aux revenus les plus modestes, la crise sanitaire et sociale fait émerger de nouveaux profils auxquels nous allons devoir répondre. La rapidité du traitement des demandes est désormais garantie par une dématérialisation des dossiers et des aides versées par virement. Le soutien financier aux projets de vie, tout particulièrement vers le retour à l'emploi, doit connaître un visage nouveau pour des patients qui se considéraient jusque-là sans avenir et qui voient leur état de santé se métamorphoser.

Nous poursuivrons nos travaux pour faire valoir les droits des patients en matière d'insertion professionnelle, d'allocation adulte handicapé, d'accès à l'emprunt bancaire, d'indemnités journalières en cas d'arrêts de travail... Nous aurons à nous impliquer davantage au sein de fédérations d'associations pour une meilleure reconnaissance du handicap respiratoire, trop souvent perçu comme négligeable car invisible.

Tirer parti d'un rapport de la Cour des comptes reconnaissant nos forces

Le rapport définitif de la Cour des Comptes publié en décembre dernier analyse finement notre organisation et renvoie une bonne image de notre fonctionnement. Sur la période étudiée (2014-2018), il apparaît que nos dépenses sont conformes aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public, de quoi rassurer nos donateurs. Le rapport souligne le rôle important que joue Vaincre la Mucoviscidose en matière de recherche et nous place comme premier financeur associatif. Les inspecteurs pointent combien nous contribuons aux progrès accomplis dans la connaissance de la maladie et l'amélioration de la qualité des soins.

Mais un certain nombre de points d'attention vont nécessiter des mesures de correction. Nous devons renforcer la maîtrise des risques et le contrôle interne. L'actualisation de la cartographie des risques devra donc être mise à notre agenda. De même, nous sommes tenus d'affiner certaines affectations de charges au sein du compte emploi ressources, ce que nous avons mis en place dès l'exercice comptable 2020.



Finaliser et mettre en œuvre notre projet associatif 2021-2026

Le nouveau cap que nous entendons nous fixer pour les 5 années à venir a fait l'objet d'une large concertation, malgré tous les freins liés à la pandémie. Ont été menés des entretiens individuels, une enquête par questionnaire auprès de tous les adhérents, des séminaires associant délégués territoriaux, administrateurs, présidents de conseils statutaires, directeurs de départements. À l'heure où le présent rapport d'orientation paraît, nous entamons la phase de synthèse et de priorisation avant formalisation et soumission à notre Assemblée générale.



Les 6 orientations de notre projet stratégique :

- 1 RESSERRER LES LIENS**
entre nous pour « faire association ».
- 2 ASSURER LA PLEINE REPRÉSENTATION**
des patients et de leurs proches, et défendre leurs droits.
- 3 PROMOUVOIR LES PROJETS DE VIE**
et personnaliser l'accompagnement des patients et de leurs proches.
- 4 IMPULSER LE SOUTIEN**
à des projets de recherche à impact pour TOUS les patients.
- 5 ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION**
du parcours de soins, et veiller à la qualité des soins PARTOUT.
- 6 CONFORTER**
notre modèle économique.

En conclusion

L'année 2021 devra être l'année de la commercialisation de la nouvelle bithérapie (Symkevi®) et de la trithérapie (Kaftrio®), en espérant ne pas avoir à recourir pour cela à une ambitieuse opération de plaidoyer. Au-delà de cet objectif opérationnel, nous devons poursuivre nos efforts de recherche et lutter contre l'effet de sidération liée à l'épidémie. Pour cela, il nous faut resserrer nos liens, renforcer la place des patients au sein de notre gouvernance, améliorer encore notre communication interne, être plus présents, soutenir les bénévoles, donner envie de nous rejoindre, être à l'écoute, une écoute nécessairement empathique. Faire que Vaincre la Mucoviscidose soit la grande maison de notre communauté, une maison solide et accueillante.

Pierre Foucaud
Président du Conseil d'administration
Vaincre la Mucoviscidose

Conseil d'administration 2021-2022

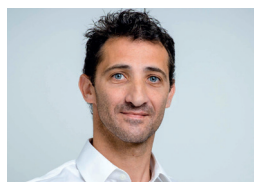
Porteur du projet associatif, le Conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose a un rôle essentiellement politique qui s'articule autour de trois axes : réflexion, décision et contrôle. Il se réunit au moins une fois, tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son Président ou sur la demande du quart de ses membres (*lire aussi p.51*).



↑ Odile Alcaraz



↑ Nathalie Barreau



↑ Thomas Catel



↑ Christelle Coraux



↑ Jean Decha



↑ Stéphane Devoret



↑ Virginie Douine



↑ Francis Favardin



↑ David Fiant



↑ Marjolaine Gosset



↑ Pierre Foucaud



↑ Marie-Hélène Gateaux



↑ Thomas Graindorge



↑ Pascal Hagnéré



↑ Dominique Hubert



↑ Sophie Jacques



↑ Anna Lavayssiere



↑ Jean-Dominique Le Guen



↑ Jessica Maetz

BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2020-2021

Pierre Foucaud
Président

Francis Favardin & Stéphane Devoret
Vice-présidents

David Fiant
Secrétaire général

Odile Alcaraz
Secrétaire générale adjointe

Pascal Hagnéré
Trésorier

LE CONSEIL D'AUDIT INTERNE

En cours de recomposition

Instance au service du Conseil d'administration, chargée de contrôler les procédures propres au fonctionnement de l'association.

LA DIRECTION GÉNÉRALE

Thierry Nouvel
Directeur général
Alexandra Piazza
Adjointe de direction

Assemblée générale

ordinaire du 27 juin 2021

Résolutions votées par l'Assemblée générale ordinaire (exprimés : 475 votes)

<p>Première résolution L'Assemblée générale approuve le rapport d'activité 2020</p>	→ votes pour : 402	99.75%
<p>Deuxième résolution L'Assemblée générale approuve le rapport d'orientation 2021</p>	→ votes pour : 427	98.84%
<p>Troisième résolution L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport financier et le rapport sur les comptes annuels du Commissaire aux comptes sur les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2020, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2020</p>	→ votes pour : 429	99.54%
<p>Quatrième résolution L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos le 31 décembre 2020, approuve les conventions qui y sont mentionnées</p>	→ votes pour : 434	98.64%
<p>Cinquième résolution L'Assemblée générale donne quitus aux membres du Conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos le 31 décembre 2020</p>	→ votes pour : 441	99.77%
<p>Sixième résolution Compte tenu du résultat de l'exercice : + 1 546 562 € Et du report à nouveau 2020 s'élevant à : + 1 276 690 € Soit un total à affecter de 2 823 252 € L'Assemblée générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante : Dotation légale aux fonds statutaires : + 8 882 € • 10% des revenus locatifs nets : + 245 € • 10% des produits financiers nets : + 8 637 € Affectation aux réserves projets associatifs : + 2 790 000 € • Recherche : + 930 000 € • Médical : + 930 000 € • Qualité de vie : + 930 000 € Affectation au report à nouveau 2021 : + 24 370 € Soit un total affecté de 2 823 252 €</p>	→ votes pour : 434	97.31%
<p>Septième résolution L'Assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2021 et autorise le Conseil d'administration à engager des dépenses dans les limites de 50 % du budget 2021 pour l'exercice 2022</p>	→ votes pour : 443	98.23%
<p>Huitième résolution L'Assemblée générale approuve la nomination du cabinet MAZARS SA, 61 rue Henri Regnault 92400 Courbevoie, représenté par M. Jérôme Eustache, pour 6 exercices (2021 à 2026 inclus) en qualité de Commissaire aux comptes titulaire</p>	→ votes pour : 427	94.05%
<p>Neuvième résolution L'Assemblée générale approuve la nomination du cabinet CBA SARL, 61 rue Henri Regnault 92400 Courbevoie, en qualité de Commissaire aux comptes suppléant</p>	→ votes pour : 409	90.69%
<p>Dixième résolution L'Assemblée générale approuve le projet stratégique 2021-2026 de l'association</p>	→ votes pour : 433	96.44%

Résultats des élections au Conseil d'administration

Les six administrateurs élus pour 3 ans par l'Assemblée générale du 27 juin 2021 sont :

- M. Pierre Foucaud
- M. David Fiant
- Mme Dominique Hubert
- Mme Odile Alcaraz
- Mme Jessica Maetz
- Mme Marjolaine Gosset

Notre réseau

Vaincre la Mucoviscidose est présente sur le territoire national grâce à 29 délégations territoriales. Ces équipes de bénévoles sont composées de bureaux (délégué territorial, délégué adjoint, trésorier, secrétaire), de représentants départementaux, ainsi que de chargés de mission (communication, relations avec les CRCM, référents patients adultes, etc.). Leur rôle est d'accueillir localement les patients et leur famille, d'animer le territoire de la délégation, d'assurer un lien particulier avec les CRCM et de coordonner la collecte de fonds au nom de l'association.



ALSACE

Serge RUFFIER
alsace@vaincrelamuco.org

AQUITAINE-NORD

Armelle DÉON
aquitaine-nord@vaincrelamuco.org

AQUITAINE-SUD

Stéphane DEVORET
aquitaine-sud@vaincrelamuco.org

AUVERGNE

David FIANI
auvergne@vaincrelamuco.org

BASSE-NORMANDIE

Didier RENÉ
basse-normandie@vaincrelamuco.org

BOURGOGNE

Corine SAINTAIN
bourgogne@vaincrelamuco.org

CENTRE - VAL-DE-LOIRE

Augustin BUFFONI
centre-val-de-loire@vaincrelamuco.org

CHAMPAGNE-ARDENNES

Sébastien MOULAY
champagne-ardenne@vaincrelamuco.org

CÔTE D'AZUR - CORSE

Sonia OLIVARI
cote-azur-corse@vaincrelamuco.org

CÔTES-D'ARMOR - FINISTÈRE

Chantal LE BOUCHER
cotes-darmor-finistere@vaincrelamuco.org

DRÔME - ARDÈCHE

Nadette POULARD
drome-ardeche@vaincrelamuco.org

FRANCHE-COMTÉ

David FIANI
franche-comte@vaincrelamuco.org

HAUTE-NORMANDIE

Didier COURTOIS
haute-normandie@vaincrelamuco.org

HAUTS-DE-FRANCE

José PAGERIE
hauts-de-france@vaincrelamuco.org

ÎLE-DE-FRANCE

Jean-Pierre CUYER
ile-de-france@vaincrelamuco.org

ÎLE DE LA RÉUNION

Éric LIONI
ile-de-la-reunion@vaincrelamuco.org

ILLE-ET-VILAINE

Thomas LÉBOUVIER
ille-et-vilaine@vaincrelamuco.org

ISÈRE

Virginie DOUINE
isere@vaincrelamuco.org

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Pascal SALOMON
languedoc-roussillon@vaincrelamuco.org

LIMOUSIN

David FIANT
limousin@vaincrelamuco.org

LOIRE-ATLANTIQUE – VENDÉE

Nathalie BARREAU
loire-atlantique-vendee@vaincrelamuco.org

LORRAINE

Maïlys JACQUEMIN
lorraine@vaincrelamuco.org

MIDI-PYRÉNÉES

Patrick LANGLADE
midi-pyrenees@vaincrelamuco.org

MORBIHAN

Laurent DANIEL
morbihan@vaincrelamuco.org

POITOU-CHARENTES

Alain NATUREL
poitou-charentes@vaincrelamuco.org

PROVENCE-ALPES

Emmanuel DE CALAN
provence-alpes@vaincrelamuco.org

RHÔNE – AIN – LOIRE

Pascale LEFÈVRE
rhone-ain-loire@vaincrelamuco.org

SARTHE – ANJOU – MAYENNE

Mathieu LEFILLASTRE
sarthe-anjou-mayenne@vaincrelamuco.org

SAVOIE – HAUTE-SAVOIE

Françoise XAMBEU
savoie-haute-savoie@vaincrelamuco.org

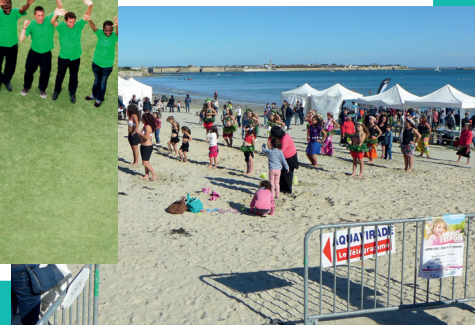
Plus de détails sur la composition
des équipes :
vaincrelamuco.org > À la Une >
Près de chez vous > Les délégations
territoriales.



Merci

À tous les délégué(e)s
territoriaux/ales et leurs
bureaux, chargé(e)s de
mission, représentant(e)s
départementaux/ales, forces
vives de l'association et garants
de la représentation territoriale
de Vaincre la Mucoviscidose.

Merci à tous les bénévoles,
pour leur engagement
à accompagner au quotidien
les patients et les familles,
informer et sensibiliser sur
la maladie, collecter et animer
les territoires associatifs !



2020

Rétrospective



Janvier

12

- **10 janvier** : l'association organise un casting de patients en prévision de sa future campagne de communication au 2^e semestre 2020
- **18 janvier** : organisation de la Journée « **Vivre le deuil au jour le jour** » à Paris pour permettre aux proches en deuil de personnes atteintes de mucoviscidose de surmonter cette épreuve aux côtés d'autres personnes qui partagent leur expérience

Mars

- **2 mars** : Vaincre la Mucoviscidose publie une **foire aux questions concernant l'épidémie de Covid-19** et la remettra régulièrement à jour par la suite
- **12 mars** : l'association met à disposition du grand public **un répertoire en ligne recensant tous les essais cliniques en mucoviscidose** afin de donner une vue d'ensemble de l'activité de recherche clinique en France
- **16 mars** : l'association adresse aux patients en emploi des **recommandations sur les dispositifs à solliciter pour préserver leur santé** du fait de la pandémie



- **25 mars** : dans une vidéo diffusée sur Facebook, le chargé de vie professionnelle de l'association fait la lumière sur les droits en emploi des personnes atteintes de mucoviscidose en période de Covid-19
- **30 mars** : pour **assurer la continuité des aides financières pendant la crise**, la commission des aides financières et le département qualité de vie de **Vaincre la Mucoviscidose dématérialisent entièrement leur service**

Février

- **1^{er} février** : organisation du **Carrefour des Virades**, grand rendez-vous annuel de l'association, qui permet aux organisateurs de Virades de l'espoir de revenir sur l'année écoulée et de partager idées et bonnes pratiques
- **10 février** : grâce au site **solidaire Solikend** et à l'engagement de 70 hôteliers français, il est possible de réserver un séjour à l'hôtel au profit de Vaincre la Mucoviscidose



- **14 février** : organisé par Vaincre la Mucoviscidose, le **Colloque français des jeunes chercheurs** réunit 44 jeunes chercheurs, 47 chercheurs confirmés et 28 membres de nos conseils scientifiques, administrateurs, patients et proches de patients à l'Institut Imagine (Institut des maladies génétiques) à Paris
- **17 février** : dans une vidéo, Pierre Foucaud, président de Vaincre la Mucoviscidose, et Paola De Carli, directrice de la recherche, expliquent ce qu'est **la trithérapie, quels sont les patients concernés et l'avancée du processus réglementaire pour l'accès au traitement** en France
- **26 au 28 février** : la 14^e édition du Colloque européen des jeunes chercheurs se déroule au siège de Vaincre la Mucoviscidose
- **29 février** : l'association soutient la **journée internationale des maladies rares**

Avril

• **3 avril** : l'association diffuse sur les réseaux sociaux un message de remerciement en direction des soignants, plus que jamais mobilisés du fait de la crise sanitaire

• **7 avril** : **Vaincre la Mucoviscidose lance Psy-MuCovid**, une plateforme d'écoute psychologique mise à la disposition des patients et de leurs proches pour les aider à faire face à l'anxiété, au stress ou à la souffrance psychologique du fait de la crise sanitaire

• **7 avril** : en lien avec France Assos Santé et l'Association Grégory Lemarchal, **Vaincre la Mucoviscidose obtient un avis favorable du ministère de la Santé pour étendre le dispositif d'arrêt de travail** aux personnes cohabitants avec une personne vulnérable dont les patients atteints de mucoviscidose

• **8 avril** : dans une vidéo diffusée sur Facebook, Thierry Nouvel, directeur général de l'association, expose les actions de l'association face à la Covid-19

• **17 avril** : mise en ligne d'une plateforme internet « **Urgence Covid-19** » pour appeler aux dons et valoriser les actions menées par l'association spécialement pour protéger les patients et leurs proches face au coronavirus



• **23 avril** : publication du **Guide des jeunes parents et de leurs proches** avec le soutien de B. Braun International

• **26 avril** : en remplacement de la Rando Muco 2020 qui devait avoir lieu comme tous les ans, l'édition spéciale confinement Belle-Isle-en-Terre invite le grand public à relever 6 défis sportifs de chez soi

Mai

• **6 mai** : Vaincre la Mucoviscidose publie un ensemble de recommandations concernant le plan de déconfinement et la reprise scolaire

• **15 mai** : avec le soutien de **Vaincre la Mucoviscidose, lancement de l'étude MUCONFIN** auprès des patients atteints de mucoviscidose afin d'évaluer l'impact de la crise Covid-19 et des mesures de confinement associées sur la prise en charge, la santé et les comportements des patients au cours de l'épidémie 2020

• **17 mai** : **show live de la DJ NJ DeeJay** sur la page Facebook de l'association pour un concert entièrement dédié à Vaincre la Mucoviscidose

• **18 mai** : le travail de Vaincre la Mucoviscidose porte ses fruits puisque **la Haute autorité de santé (HAS) publie un avis favorable sur Symkevi® et accorde le statut de médicament présumé innovant à Kaftrio®** développé par le laboratoire Vertex Pharmaceuticals



Juin

• **12 juin** : l'Association Grégory Lemarchal et Vaincre la Mucoviscidose mettent gracieusement à disposition de l'ensemble des patients et de leurs proches près de **37 000 masques en tissu (norme Afnor) et 80 000 masques chirurgicaux**, notamment grâce au soutien du laboratoire Vertex Pharmaceuticals, Dior Parfums, Klesia et Roche

• **22 juin** : l'association soutient comme tous les ans la 20^e journée nationale de réflexion sur le don d'organes et de tissus

• **22 juin** : Vaincre la Mucoviscidose et 84 associations et fondations signent dans *Le Parisien* une tribune avec France générosités demandant au gouvernement que tous les dons soient défiscalisables à 75% cette année afin de démultiplier la générosité des Français

• **22 au 28 juin** : **Chrono de l'espoir** organisé en remplacement de la PLB Muco (annulée pour cause de crise sanitaire) avec pour objectif de **réaliser un contre la montre individuel de 19,92 km** (année de création de la PLB Muco) **à vélo durant toute la semaine**

Juillet

- **6 juillet : mise en ligne du nouvel Espace jeunes sur vaincrelamuco.org** afin d'expliquer la maladie à toutes les tranches d'âges, de 3 ans à la fin des études
- **7 juillet : lancement de l'événement « 7 Espoir pour Vaincre la Mucoviscidose »** qui consiste à parcourir 7 km près de chez soi en marchant, courant, faisant du vélo, de la trottinette ou du roller afin de donner son souffle pour ceux qui en manquent
- **28 juillet : lancement des défis sportif, gourmand et familial** en prévision des Virades de l'espoir fin septembre



Août

- **21 août : le médicament Kaftrio® obtient l'autorisation de mise sur le marché européen (AMM)** grâce notamment à la pression des associations européennes de patients dont Vaincre la Mucoviscidose
- **31 août : suite au décret publié le 29 août 2020 mettant fin aux dispositifs dérogatoires d'absence pour la grande majorité des personnes vulnérables, l'association Vaincre la Mucoviscidose adresse une lettre au ministre de la Santé Olivier Véran** pour que les patients puissent continuer de bénéficier des arrêts dérogatoires



Septembre

- **1^{er} septembre : diffusion de la campagne autour des Virades de l'espoir**
- **20 septembre : l'apnéiste Christophe Jobazé, ambassadeur de Vaincre la Mucoviscidose, se mobilise lors des Virades d'Annecy** pour un Everest en apnée statique durant 8 848 secondes
- **26 septembre : pour la première fois de son histoire, Vaincre la Mucoviscidose met en place d'un numéro vert d'appel à dons**
- **27 septembre : la 36^e édition des Virades de l'espoir est lancée** via un Facebook live par la marraine de l'association, Laurence Ferrari, son parrain, Maxime Sorel, et son président, Pierre Foucaud



Octobre

• **5 octobre** : face à l'épidémie de Covid-19, l'association signe avec 50 autres associations unies par France Assos Santé une tribune dans *Le Parisien* afin de faire réviser le décret du 29 août qui met fin au chômage partiel pour les personnes vulnérables

• **7 octobre** : **Vaincre la Mucoviscidose propose une aide financière aux élèves et aux étudiants atteints de mucoviscidose** afin de bénéficier d'un ordinateur portable, quel que soit leur niveau d'études

• **10 octobre** : initialement prévue à Strasbourg le 28 mars, l'Assemblée générale se déroule entièrement en ligne et réunit 250 participant autour du thème « Se retrouver enfin pour préparer ensemble la mucoviscidose de demain »

• **17 octobre** : **Journée mondiale du don d'organes et de la greffe**

• **19 octobre** : **lancement de la nouvelle campagne Gardons le souffle** ; dans un spot slamé, Floriane 35 ans, témoigne avec force son parcours de vie grâce à la recherche qui ne cesse de progresser

• **20 octobre** : la nouvelle allocation journalière du proche aidant (Ajsa) peut être versée par la Caf aux personnes qui arrêtent de travailler ponctuellement ou réduisent leur activité pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou atteint d'une maladie invalidante comme la mucoviscidose

• **25 octobre** : **déploiement des affiches de la campagne sur les quais du métro et du RER parisien**, ainsi que dans la presse

• **26 octobre** : suite à la suspension du décret du 29 août 2020, les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent bénéficier, face à la Covid-19, de mesures dérogatoires d'absence selon certaines modalités

Novembre

• **8 novembre** : **notre parrain Maxime Sorel prend le départ du mythique Vendée Globe** à bord du V and B – Mayenne

• **18 novembre** : avec France Assos Santé, l'association demande une protection cohérente et efficace face à la Covid-19 pour toutes les personnes à risque en adressant une lettre ouverte au Premier ministre

• **25 novembre** : **interview de Paola De Carli, directrice du département recherche**, dans le n°886 de *Sciences et Avenir* au sujet du nouveau traitement Kaftrio®

• **27 novembre** : la Haute autorité de santé (HAS) évalue l'amélioration du service médical rendu de Kaftrio® au niveau 2 (important)

• **30 novembre** : **lancement de la campagne de mobilisation autour de Kaftrio®** afin de le rendre accessible au plus grand nombre

Décembre

• **2 décembre** : **Maxime Sorel franchit le mythique cap de Bonne-Espérance**

• **3 décembre** : Vaincre la Mucoviscidose publie les données 2018 du Registre français de la mucoviscidose

• **14 au 20 décembre** : **l'événement caritatif 100% digital Stream Against Muco (SAM)** mobilise près de 40 personnalités du *gaming* et génère plus de 51 000 € de dons

• **31 décembre** : lors du « Réveillon connecté », quatre DJs réalisent 10 heures de *mix live* au profit notamment de Vaincre la Mucoviscidose





NOS

ACTIONS

Fiers



Oui, nous pouvons être fiers du travail accompli durant cette année exceptionnelle.

En dépit de cette crise sanitaire sans précédent, la mobilisation de tous a été sans faille : bénévoles, élus, salariés, organisateurs de manifestations de collecte, partenaires et donateurs ont su lever tous les obstacles qui nous barraient la route dans le combat contre la mucoviscidose. On dit souvent que la force d'une chaîne se mesure à celle de son maillon le plus faible. Eh bien non, la formidable chaîne humaine que constitue notre association n'a pas craqué : la solidarité aura été le maître-mot en 2020.

Les difficultés auront été pourtant nombreuses. Contrôle de la Cour des comptes en pleine crise sanitaire, confinement total pendant près de 2 mois, interdiction d'organiser des manifestations, risque sanitaire majeur, déconfinement estival, puis reconfinement, puis couvre-feu : rien ne nous aura été épargné...

Tout ceci aurait pu nous faire dévier de notre objectif, celui de vaincre la maladie.

In fine, les résultats sont au-delà de nos espérances :

- Un rapport de la Cour des comptes qui met en lumière l'immense travail réalisé par l'association, mais qui atteste aussi de la bonne utilisation des fonds collectés auprès du public ;
- Une adaptation exceptionnelle de l'organisation permettant d'assurer la continuité des services rendus aux patients et à leurs proches dans tous les domaines : recherche, médical, communication, qualité de vie et collecte ;
- Des résultats d'études financés par notre association qui démontrent que la mucoviscidose, en tant que telle, ne constitue pas un risque de développer une forme sévère de la Covid-19 ;

- Un résultat exceptionnel de plus d'1,5 million d'euros ;
- L'autorisation de mise sur le marché de Kaftrio® délivrée par l'Agence européenne du médicament en 8 mois et suivie, moins de 3 mois après, de l'évaluation par la Haute autorité de santé ;
- Des effets époustouflants de Kaftrio® sur les patients qui en bénéficient à titre compassionnel, comme en témoignent les 50 patients sortis au bout de quelques mois du parcours de greffe dans lequel ils étaient inscrits ;
- L'élaboration de notre prochain projet stratégique 2020-2026 soumis à l'approbation de l'Assemblée générale ;
- Le Tour du monde en 82 jours réalisé par notre parrain national, Maxime Sorel, qui se hisse ainsi dans le top 10 du Vendée Globe 2020 !

Mais cette année nous aura également fragilisés sans pouvoir nous ressourcer à l'occasion d'événements associatifs et conviviaux. En dépit des efforts d'imagination, nos réunions en visioconférence ne parviennent pas à combler ce qui caractérise le fait associatif, l'incarnation de la solidarité humaine, le partage et l'échange, les rires et les colères...

Prendre soin des autres, c'est ce qui nous réunit au sein de l'association. Il est aussi important dans ce contexte nécessaire de prendre soin de soi. 2021 a commencé comme s'est achevé 2020. Gageons qu'elle nous offre des occasions de nous ressourcer et de prendre du temps aussi pour nous.

Thierry Nouvel
Directeur général
Vaincre la Mucoviscidose



GUÉRIR

Soutenir et accompagner l'innovation

L'année 2020 a marqué un tournant dans la recherche sur la mucoviscidose avec l'autorisation européenne de mise sur le marché de Kaftrio® et son évaluation par la HAS (Haute autorité de santé), étapes dans lesquelles l'association s'est fortement investie¹. Soutenir la recherche afin de guérir de la mucoviscidose est une des principales missions de l'association. En dépit du contexte, de nombreux projets ont pu voir le jour.

Soutenir la recherche : focus sur deux projets financés

L'appel à projets scientifiques permet de soutenir chaque année des équipes d'excellence, via le financement d'équipements, de personnels et de petits matériels. En 2020, 56 projets ont été financés pour une somme totale de 2 035 578 euros, couvrant l'ensemble des thématiques de recherche prioritaires pour la mucoviscidose en recherche fondamentale et clinique, ainsi qu'en sciences humaines et sociales.

[Retrouver l'ensemble des projets financés](#)

Cohorte nationale de suivi de l'autorisation temporaire d'utilisation nominative du traitement par tezacaftor-ivacaftor-elexacaftor

L'équipe du Pr. Pierre-Régis Burgel (Cochin, Paris) propose d'évaluer l'impact de la mise à disposition de Kaftrio® dans la population de patients éligibles à l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative (population estimée à 300 patients) mise en place en France fin 2019. L'objectif de l'étude est d'évaluer la tolérance et l'efficacité de Kaftrio® sur une période d'un an en conditions réelles d'utilisation. Les données vont permettre de disposer d'une évaluation indépendante de celle du laboratoire pharmaceutique.



Quand un proche prend un traitement innovant, les questions et les doutes fusent quant aux possibles effets (positifs comme négatifs) sur le long terme. Une telle étude pourra donc apporter de premiers éléments de recul quant à ce nouveau traitement.

LAURENT²,
PÈRE DE PATIENT

¹ Lire le zoom spécial en page 21.

² Tous les prénoms présents dans les témoignages de ce rapport annuel ont été modifiés.




Correction de mutation non-sens in vivo dans le gène CFTR par des composés récemment identifiés³

Il n'existe actuellement aucun traitement permettant de corriger la présence d'une mutation « Stop »⁴ dans la mucoviscidose ou une autre maladie génétique. Les molécules développées par le Pr. Fabrice Lejeune et son équipe (Institut de Biologie, Lille) ont montré une efficacité supérieure aux molécules qui ont été identifiées jusqu'à présent. Leur étude pourrait donc apporter les résultats nécessaires pour pouvoir envisager l'utilisation de ces molécules dans une approche thérapeutique de la mucoviscidose liée à la présence d'une mutation « Stop ».

Lancement d'un répertoire en ligne d'essais cliniques en mucoviscidose

Inspiré d'un outil mis en place par la Fondation américaine (CFF), cet outil numérique est le fruit d'un travail conjoint entre la plateforme nationale de recherche clinique (PNRC) en mucoviscidose et le groupe ressource patients et proches pour la recherche. Ce répertoire liste les essais cliniques se déroulant en France, permettant ainsi aux patients de se renseigner, d'en discuter avec leur médecin, et d'y participer si cela est possible.

 [En savoir plus sur ce répertoire en ligne](#)


Ce projet représente à mon sens une nouvelle opportunité et un nouvel espoir d'élargir la population de patients atteints de mucoviscidose éligible à un traitement ciblant directement les causes de la maladie.

JULIE,
PATIENTE



La 21^e édition du Colloque français des jeunes chercheurs

Vaincre la Mucoviscidose organise chaque année cet événement qui réunit les jeunes scientifiques français (étudiants en master, doctorants et post-doctorants) travaillant sur la mucoviscidose. Les chercheurs experts du domaine sont également invités à échanger sur différentes thématiques scientifiques, toutes centrées sur la mucoviscidose. Mi-février, 44 jeunes chercheurs, 47 chercheurs confirmés, 28 membres des conseils scientifiques et des administrateurs de l'association, ainsi que des patients et proches de patients ont eu la chance de pouvoir se réunir « physiquement » à l'Institut Imagine⁵ (Paris). Quatre jeunes chercheurs

ont été récompensés par un jury d'experts pour leurs travaux sur l'infection (bactérie *Pseudomonas aeruginosa* notamment).

 [Découvrir les 4 lauréats](#)

Lors de ce Colloque également, le « Prix Michel Chignard » a été remis à Vinciane Saint-Criq (Inrae, Jouy-en-Josas), jeune chercheuse récemment titularisée travaillant sur l'épithélium pulmonaire mucoviscidosique.

Focus

LE « PRIX MICHEL CHIGNARD »

Créé en 2019 en hommage au chercheur disparu, ce prix récompense un(e) chercheur(e) ou enseignant(e) chercheur(e), titularisé(e) depuis moins de 5 ans dans une équipe labellisée, s'étant illustré(e) tant pour son excellence scientifique dans le domaine de la mucoviscidose que pour ses qualités pédagogiques. La sélection se fait à la suite d'un appel à nomination et d'un vote par un Comité de pilotage spécial.

³ Projet cofinancé par l'AFM-Téléthon.

⁴ Type de mutation conduisant à un arrêt prématuré de la synthèse de la protéine CFTR.


⁵ Institut des maladies génétiques.



Actions européennes

Hit-Cystic Fibrosis (projet Hit-CF)

Vaincre la Mucoviscidose est partenaire de ce projet européen innovant. Grâce à son soutien, 47 patients ont été inclus sur 6 CRCM (Marseille, Montpellier, Lyon, Toulouse, Angers et Bordeaux). Pour tenir au courant la communauté « muco » de l'évolution du projet, l'association a traduit et publié la newsletter trimestrielle éditée par l'équipe du projet sur son site web.

 [En savoir plus sur Hit-CF et les phases à venir](#)

Executive Committee ECFS-CTN

Fin octobre 2020, après deux mandats de trois ans en tant que représentante des organisations européennes des patients, Vaincre la Mucoviscidose a passé le témoin à son homologue allemande au sein du Comité exécutif du Réseau européen de recherche clinique de la Société européenne de mucoviscidose (*Executive Committee ECFS-CTN*). Vaincre la Mucoviscidose reste pleinement impliquée dans les activités de soutien à la recherche et d'animation scientifique au niveau européen, grâce à sa participation au travail du Groupe recherche des organisations de patients (Porg).

 [En savoir plus](#)

Bourse post-doctorale ECFS / CF-Europe

Une initiative conjointe ECFS / CF-Europe a été lancée afin d'accélérer la recherche sur la mucoviscidose en soutenant des jeunes chercheurs via le financement de 2 ans de post-doctorat pour qu'ils puissent réaliser leur projet prometteur. Vaincre la Mucoviscidose a apporté une contribution financière à cette nouvelle initiative européenne. Parmi les 3 lauréates figure une post-doctorante française, Emmanuelle Bardin (Institut Necker).

 [En savoir plus](#)

Colloque européen des jeunes chercheurs

Ce rendez-vous annuel organisé en coopération par Vaincre la Mucoviscidose et les associations de patients de trois autres pays européens⁶ a pu se dérouler fin février au siège de l'association (*photo*). Une nouvelle formation a été proposée aux jeunes chercheurs : « *Comment expliquer ses travaux de recherche à des non spécialistes* ». Chaque jeune chercheur a rédigé deux « posts » sur son travail de recherche pour une diffusion sur Twitter. Un jury composé de huit patients européens a évalué ces posts et les trois lauréats ont reçu un prix en clôture du colloque.

Interventions lors de colloques

À l'occasion de la journée scientifique de la Société Française de la Mucoviscidose (SFM), l'association a pu faire point sur son l'engagement en matière de phagothérapie dans la mucoviscidose, thème central de la plénière d'ouverture.

 [Revoir cette conférence](#)

Début décembre, l'association est intervenue au Cercle des association de patients sur le thème de l'antibiorésistance, organisé par le laboratoire Pfizer. Cette rencontre périodique est l'occasion pour les associations de patients de mutualiser leurs compétences et de partager les bonnes pratiques.

Chercheurs et donateurs se rencontrent

Fin décembre, la famille de Blanche (fillette atteinte d'une forme rare de mucoviscidose), qui co-finance la recherche grâce à des opérations de collecte de fonds, a rencontré en visioconférence les chercheurs travaillant sur les projets financés et a pu mesurer l'importance des travaux menés.

La newsletter MUCORcherche

Une lettre d'information trimestrielle a été lancée au mois de mars afin d'informer tous les chercheurs de l'actualité de la recherche en mucoviscidose. Elle met en avant les derniers articles scientifiques, les dates de colloques et séminaires, les offres d'emploi et les dernières informations clés en lien avec la mucoviscidose.

⁶ Allemagne, Angleterre et Pays-Bas.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)

30 membres

Président : Pascal Barbry

Vice-président : Dr Michel Abély

Instance d'expertise scientifique au service du Conseil d'administration, ce conseil a pour objectifs de dynamiser la recherche et d'accélérer le transfert des découvertes scientifiques vers la mise en œuvre des thérapies visant à réduire les symptômes et à guérir la maladie.

LE COMITÉ STRATÉGIQUE DE LA RECHERCHE (CSR)

10 membres

Président : Pr. Marc Delpech

Cette instance propose au Conseil d'administration une stratégie pour la politique scientifique, ainsi que des actions pour la mettre en œuvre.

LE DÉPARTEMENT RECHERCHE

Paola De Carli

Directrice de la recherche

Anna Ronayette

Responsable des programmes de recherche clinique

Julie Toubas

Responsable des programmes de recherche fondamentale

Floriane Lacour

Chargée de projets scientifiques

Oksana Lompas

Assistante du département scientifique

L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS INNOVANTS

Une mobilisation sans faille

Dès le dépôt en décembre 2019 du dossier d'autorisation de mise sur le marché (AMM) de Kaftrio® auprès de l'Agence européenne du médicament (EMA) par le laboratoire Vertex, Vaincre la Mucoviscidose s'est organisée pour accélérer le processus d'évaluation et de commercialisation.

Les actions menées à ce titre ont été les suivantes :

- Lobbying en concertation avec les associations européennes de patients fédérées au sein de CF-Europe ;
- Audition devant le Comité économique des produits de santé (CEPS) pour ne pas avoir à revivre ce que l'on avait vécu durant la négociation du prix d'Orkambi® (près de 5 ans de négociation) ;
- Rencontres régulières avec le laboratoire, notamment pour la mise en place de l'autorisation temporaire d'utilisation nominative (ATUn) pour les patients présentant un état de santé très dégradé ;
- Contribution à l'évaluation de Symkevi® par la Haute autorité de santé (HAS). En cours d'année, une seconde contribution de l'association a été réalisée pour Kaftrio®. Dans les deux cas, Vaincre la Mucoviscidose a lancé un appel à témoignages à destination des patients et de leurs parents. Les données recueillies⁷ à cette occasion et analysés par l'association ont démontré l'effet remarquablement bénéfique de ces traitements, tant sur le ressenti que sur la qualité de vie des patients.

Les résultats de notre mobilisation sont au-delà de nos espérances : en 10 mois, Kaftrio® a obtenu l'AMM par l'EMA (août 2020) et a fait l'objet d'une évaluation par la Haute autorité de santé (HAS) en novembre 2020. L'amélioration du service médical rendu a été jugé de surcroît importante (ASMR 2), ce que très peu de médicament obtiennent chaque année (1 à 2 par an).

Ces avis permettent d'engager dans de bonnes conditions les négociations sur le prix de vente entre le laboratoire pharmaceutique et le Comité économique des produits de santé (CEPS). Vaincre la Mucoviscidose continue d'agir pour accélérer le processus de fixation de prix et de remboursement par la Sécurité sociale pour Symkevi® et Kaftrio®.

L'association a donc été en première ligne sur cette action au niveau européen et mène parallèlement un travail de préparation de la négociation à venir au niveau national en partenariat avec l'Association Grégory Lemarchal.



+ Focus

LANCEMENT D'UNE CAMPAGNE MÉDIAS AUTOUR DU TRAITEMENT KAFTRIO®

Le contexte général de la crise sanitaire occupant pratiquement tout le devant de la scène médiatique, faire émerger la lutte contre la mucoviscidose sur des sujets de santé publique et de société est un nouveau défi à relever. Afin que ce traitement puisse bénéficier aux patients le plus vite possible, Vaincre la Mucoviscidose a mis en place une communication de mobilisation auprès des médias dès le 30 novembre. L'association a pu bénéficier de plusieurs prises de parole dans la foulée et notamment dans *La Croix*, *Ouest France*, *Le Mutualiste*, *Sciences et Avenir* et *Le magazine de la santé*. L'association poursuit son action en 2021.

⁷ De nombreux patients bénéficiaient de Kaftrio® en 2020 via l'ATUn principalement. Par conséquent, nous avons reçu plus d'une centaine de témoignages, une première pour l'association.



SOIGNER

Une année riche en actions

Avec la crise sanitaire, le département médical a renforcé sa présence aux côtés des patient(e)s et des familles pour répondre aux nombreuses questions liées à cette pandémie. Informations, mise en place d'une étude spécifique sur le suivi des patient(e)s atteint(e)s de la Covid-19 dans la base du Registre français de la mucoviscidose, écoute et soutien psychologique avec l'aide de psychologues de CRCM : le département s'est fortement mobilisé.

L'appel à projets médical

De nombreuses initiatives (spiromètre connecté, tutoriels, téléconsultations, séances de kinésithérapie par visioconférence, etc.) ont été développées par les soignants durant la période de confinement afin d'assurer la continuité des soins. Pour cette raison, dans son appel d'offres annuel à destination des équipes de soins, l'association a souhaité soutenir les projets les plus innovants en lien avec la téléconsultation, le télésoin et la télésurveillance pour qu'ils puissent être partagés par la suite avec l'ensemble des centres de soins. Près de 46 000 euros ont par exemple été attribués à deux projets de téléconsultation.

Le financement de postes de soignants à temps partiel et de matériel est resté majoritaire, 87 % des CRCM ayant fait une demande de subvention à ce titre. L'association a accordé 1 087 759 d'euros pour 2021 dont :

- 605 782 euros pour le renforcement des équipes soignantes (infirmières coordinatrices, kinésithérapeutes, psychologues, etc.) ;
- 316 566 euros pour des projets autour de l'activité physique et du sport avec le financement d'enseignants en activité physique adaptée et 133 077 euros à des postes qui participent à l'amélioration de la qualité de vie des patients (sophrologue, musicothérapeute, ostéopathe...).

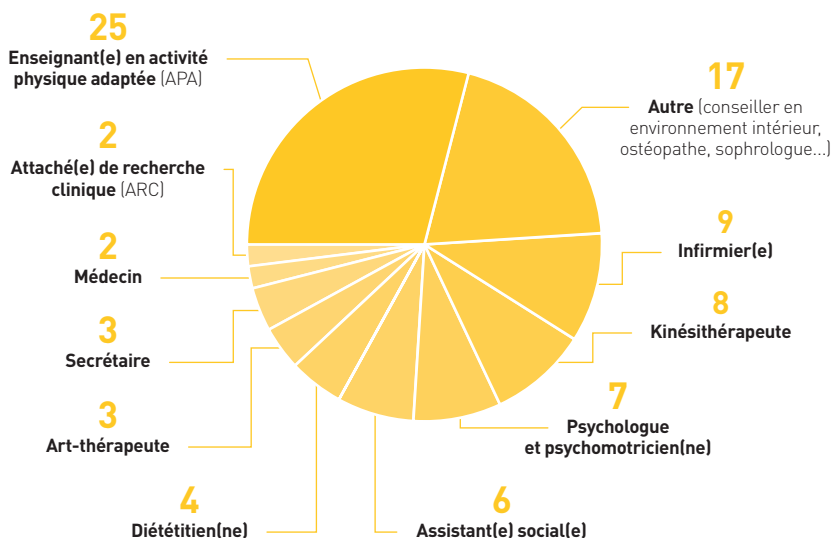


On vient de me proposer des séances de sport que vous financez. Je voulais vous remercier de cette initiative ! C'est vraiment un confort supplémentaire, un bien-être, et une action de plus pour nous permettre de rester en forme.

STÉPHANIE,
PATIENTE



RÉPARTITION DES POSTES FINANCÉS POUR 2021



Une organisation ad hoc des Journées francophones de la mucoviscidose

Chaque année, le Conseil médical élabore le programme des Journées scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose (SFM). Tous les 2 ans, il coordonne, avec l'association et la SFM, les Journées francophones de la mucoviscidose (JFM) qui rassemblent sur trois journées les professionnels des pays francophones, les patients, les familles, les adhérents et les sympathisants de l'association. La pandémie de Covid-19 a contraint les organisateurs à annuler les JFM initialement prévues du 26 au 28 mars 2020. 430 participants étaient attendus pour les journées médico-scientifiques des JFM rassemblant les médecins et soignants. Malgré tout, afin de répondre au mieux aux besoins des participants, les plénières ont pu être présentées par visioconférence lors de la 14^e Journée scientifique de la SFM le 17 novembre 2020.

Le Guide des jeunes parents et de leurs proches

Conçue à l'origine par des parents de patients et des soignants, cette brochure a été refondue et rééditée en avril à l'initiative du Conseil qualité de vie de Vaincre la Mucoviscidose. Elle apporte des réponses aux multiples questions qui assaillent les parents venant d'apprendre que leur nourrisson est atteint de cette maladie. Elle peut également être utilisée pour renseigner les proches qui les entourent.

 (Re)découvrir la brochure

Informier et écouter les patient(e)s

L'association apporte régulièrement une écoute et une information attentives aux patients et aux familles qui sollicitent l'association pour des questions en lien avec le médical ou la qualité des soins. En 2020, 175 personnes ont ainsi pu obtenir de l'information⁸ par e-mail, téléphone et sur les réseaux sociaux concernant par exemple le dépistage, le diagnostic de la maladie, les traitements, le diabète, ou bien encore les voyages.

Près d'
1,1 M€
accordé pour 2021
par Vaincre la Mucoviscidose
pour le financement de postes
de soignants à temps partiel
et de matériel

⁸ Sans compter les réponses aux multiples questions posées par la Covid-19.

Le Registre français de la mucoviscidose

Géré par l'association Vaincre la Mucoviscidose, le Registre français de la mucoviscidose recueille chaque année des données précises auprès des centres de soins (CRCM). Cet outil épidémiologique incontournable permet d'évaluer les caractéristiques, l'état de santé et le suivi des patients atteints de mucoviscidose.

Lancement de trois études au sein de la base de données

En plus de sa visée épidémiologique, la base de données du Registre soutient la recherche en hébergeant des études promues par des médecins-investigateurs. Ainsi, en 2020, trois études ont été intégrées au Registre : suivi des patients atteints du Covid-19 (MUCovid), suivi des patients sous Kaftrio® et suivi pédiatrique des patients sous modulateurs de CFTR (Modu_CF). L'association a participé au développement informatique de l'enquête et aux déclarations réglementaires.

Publication du bilan 2018

L'année 2020 a été marquée par des difficultés conjoncturelles qui ont retardé la publication du bilan des données 2018 à décembre 2020. Tout est mis en œuvre pour rattraper le retard en 2021.

 **(Re)découvrir le Registre des données 2018**

MucoDoméos

Depuis plus de 10 ans, l'association finance et porte le dossier médical informatisé MucoDoméos mis à disposition d'une quinzaine de CRCM pour les aider dans le suivi de leurs patients et l'envoi des données au Registre. Après plusieurs mois de travail conjoint entre les CRCM, le prestataire informatique (AKKA Technologies) et l'équipe Registre de l'association, une nouvelle version plus ergonomique et facilitant la transmission des données au Registre a été diffusée en janvier 2021.



Comité d'évaluation des registres

Tous les 5 ans, l'association répond à l'appel du Comité d'évaluation des registres (composé de l'Institut national du cancer, de Santé publique France et de l'Inserm), qui se propose d'évaluer la qualité des registres, notamment en termes de mission de santé publique et de recherche. Un nouveau dossier a été déposé en septembre 2020 et l'association a obtenu une évaluation très positive début 2021.

7 180

patients recensés
dans le bilan 2018 du Registre
français de la mucoviscidose

Focus

LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DES DONNÉES 2018

- Le nombre de patients recensés dans le Registre est de 7 180, une progression de 1,5%, grâce à l'augmentation de la population adulte, actuellement de 4 060 (+ 5%).
- Une population jeune, mais qui continue de vieillir, et c'est une bonne nouvelle ! L'âge moyen en 2018 est 22,5 ans, soit une augmentation de 6 mois comme chaque année en moyenne depuis 2008.
- La santé des patients se stabilise, mais demeure précaire. De 2008 à 2018, le VEMS médian a augmenté en moyenne de 11,7%.
- Une vie sociale qui poursuit sa quête de l'ordinaire. Si les enfants accèdent depuis plusieurs années quasiment tous à une scolarisation ordinaire, le taux de patients adultes ayant une activité professionnelle progresse : 47,6% pour les hommes (contre 46,5% en 2017) et 40,2% pour les femmes (contre 39,1% en 2017). Ils vivent majoritairement en couple (52%).
- La greffe continue de reculer. Les patients greffés sont au nombre de 886 (+ 2,4% par rapport à 2017) et représentent plus de 12% des patients.

Observatoire Cepacia : publication du bilan 2015 et lancement des enquêtes 2016 à 2019

L'association soutient depuis plus de 10 ans l'Observatoire Cepacia, dirigé par l'équipe de bactériologie du CHU de Toulouse et qui a pour missions d'une part, d'assurer la surveillance épidémiologique des colonisations et infections par les *Burkholderia* du complexe *Cepacia* et bactéries apparentées⁹ chez les malades atteints de mucoviscidose, et d'autre part, de constituer un soucier national de référence, à la disposition de la communauté scientifique. En raison de difficultés rencontrées, la publication du bilan des données 2015 n'a pu être faite qu'en 2020. Les enquêtes 2016-2019 ont pu être lancées.



Partenariat avec la Fondation maladies rares

Afin de susciter l'émergence de nouveaux projets de recherche en sciences humaines et sociales (SHS) portant sur la mucoviscidose, un nouveau partenariat a été mis en place en 2020 entre la Fondation maladies rares (FMR) et Vaincre la Mucoviscidose.

27 654 €

de financement pour le projet
«Expérience patient du parcours mucoviscidose
pendant la pandémie de Covid-19»

Tout en conservant son propre appel à projets, l'association propose de soutenir en complément un ou plusieurs projets sélectionnés par la FMR dans le cadre de son appel à projets dédié aux SHS. Ainsi, le projet «Expérience patient du parcours mucoviscidose pendant la pandémie de Covid-19», porté par l'équipe du Pr. Pierre Lombraïl, a pu être financé à hauteur de 27 654 euros. Ce travail se situe dans la continuité d'un projet porté par cette même équipe et soutenu par Vaincre la Mucoviscidose dans le cadre de l'appel à projets 2019.

⁹ Les *Burkholderia* du complexe *Cepacia* et bactéries apparentées sont des bactéries qui peuvent être dangereuses et causer de graves infections chez les personnes immunodéprimées et les patients atteints de mucoviscidose.

LE COMITÉ ASSOCIATIF DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE (CASM)

12 membres

Présidente : Noële Bernard-Lickel

Instance de réflexion au service du Conseil d'administration en matière d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients dans les centres des soins. Elle est notamment chargée de proposer les subventions attribuées à des actions prioritaires et innovantes contribuant à améliorer les soins.

LE CONSEIL MÉDICAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CMM)

21 membres

Président : Pr. Philippe Reix

Conseil commun à Vaincre la Mucoviscidose et à la Société Française de la Mucoviscidose (SFM), constitué de médecins, de paramédicaux et de représentants des parents et des patients, il est chargé de répondre aux questions médicales relatives à la prise en charge des patients, de coordonner l'élaboration, la mise à jour et la diffusion des guides de bonnes pratiques, d'organiser les Journées francophones de la mucoviscidose et les journées scientifiques de la SFM.

LE CONSEIL NATIONAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CNM)

La gouvernance de la Filière Muco-CFTR est assurée par le CNM. Coprésidé par le président de Vaincre la Mucoviscidose et le président de la Société Française de la Mucoviscidose, cette instance est en charge de la stratégie et des grandes orientations communes en matière médicale et de la filière Muco-CFTR.

Le CNM nomme les membres du Conseil médical de la mucoviscidose et il désigne l'animateur de la Filière Muco-CFTR.

LE DÉPARTEMENT MÉDICAL

Recrutement en cours :

Directeur/trice médical(e)

Anne-Sophie Duflos

Adjointe de la direction médicale

Infirmière

Lydie Lemonnier

Adjointe de la direction médicale

Responsable Registre et Mucodoméos

Clémence Dehillotte

Biostatisticienne

Amel Affoune

Attachée de recherche clinique

Alicia Marzouk

Data manager

Corine Coquinos

Assistante auprès de la direction médicale

LA CRISE SANITAIRE

Une action sur tous les fronts

L'épidémie de la Covid-19 expose les patients atteints de mucoviscidose à un risque de contracter une forme sévère de la maladie. Pour cette raison, l'association se mobilise fortement pour accompagner et protéger du mieux possible les patients et leurs proches en agissant sur tous les fronts qui sont les siens : la recherche, les soins, la qualité de vie et la sensibilisation.

SOUTENIR ET ORIENTER LA RECHERCHE SUR L'IMPACT DE LA COVID-19 SUR LES PATIENTS

Envoi d'un questionnaire aux équipes de recherche

En avril, au cours du premier confinement, l'association a contacté toutes les équipes de recherche qu'elle soutient via un questionnaire. L'objectif était de les accompagner au mieux en leur demandant comment chaque équipe s'était réorganisée dans ce contexte exceptionnel et si les projets de recherche se poursuivaient. Après étude des réponses reçues, un e-mail a été envoyé aux équipes les informant qu'un avenant permettant de prolonger les projets de 3 mois serait accordé automatiquement sur simple demande.

MUCovid-19 et Muconfin

En dehors de son appel à projets scientifiques annuel, l'association a décidé de soutenir de façon exceptionnelle deux projets portant sur l'épidémie de la Covid-19 dans le contexte de la mucoviscidose.

L'objectif de Muconfin, coordonnée par le Pr. Ralph Épaud (CHI de Créteil), est de déterminer l'impact de l'épidémie de la Covid-19 et des mesures de confinement associées sur l'offre et le recours aux soins des patients atteints de mucoviscidose. De nombreux patients ont répondu à un questionnaire, préalablement revu par les membres du groupe Ressource patients/proches pour la recherche. Les résultats sont attendus pour 2021.

Compte tenu des graves complications respiratoires que peuvent entraîner d'autres infections virales comme la grippe, l'hypothèse émise est que les patients atteints de mucoviscidose sont une des populations à risque majeur de complications respiratoires graves en cas d'infection à la Covid-19. L'objectif principal de MUCovid-19, coordonnée par le Pr. Harriet Corvol (Hôpital Trousseau, Paris), est de décrire, au cours de l'épidémie 2019-2021, l'expression clinique de l'infection à la Covid-19 chez les patients français, mais également d'identifier les facteurs favorisant la survenue de formes sévères, et de comparer l'évolution clinique à celle des patients n'ayant pas rapporté de signes d'infection.

L'association a dédié une enveloppe de 38 000 euros à ce projet pour lequel la collecte des données cliniques se fait en ligne via le Registre français de la mucoviscidose¹⁰.

Un premier article scientifique a été publié en novembre 2020. Avec ces deux études mises en place en un temps record, toute la « communauté muco » a démontré son dynamisme et sa réactivité face à la crise actuelle.

PROTÉGER LES PATIENTS CONTRE LA COVID-19 ET FAVORISER LA CONTINUITÉ DES SOINS

La survenue de cette nouvelle maladie et l'absence de visibilité concernant l'impact de celle-ci sur les personnes atteintes de mucoviscidose a provoqué beaucoup d'inquiétude, voire d'angoisse et de souffrance psychologique chez les patients et leurs proches.

Afin de répondre à une demande de soutien spécifique pendant la période de pandémie et de confinement, l'association a mis en place d'avril à la mi-juin une plateforme d'écoute psychologique, Psy-MuCovid écoute. Grâce à la collaboration d'une quinzaine de psychologues de CRCM, ce dispositif a complété le soutien déjà opéré par les CRCM et les dispositifs médico-psychologiques gouvernementaux. La plateforme a enregistré 16 appels pour une durée totale d'écoute de 12 heures. Les personnes qui ont sollicité la plateforme étaient principalement des femmes selon la répartition suivante : huit mamans, cinq patient(e)s et une grand-mère). Sur les 16 appels, deux patientes ont été rappelées une seconde fois et une autre patiente s'est vu proposer un suivi régulier, le temps du déconfinement et de la reprise du travail. Une maman a été rappelée au moins trois fois, sept personnes ont été orientées vers le ou la psychologue de leur CRCM ou vers un(e) psychologue de ville. L'initiative et la mise en place réactive de cette plateforme ont été saluées par les bénéficiaires. Parallèlement à ce dispositif, l'association a répondu aux nombreuses questions sur le virus et les conséquences sur la vie quotidienne des patients par e-mail, au téléphone et sur les réseaux sociaux. Plusieurs actualités ont été publiées sur le site internet de l'association.

¹⁰ Plus d'informations sur le Registre français de la mucoviscidose en page 24.

Une foire aux questions (FAQ) a été développée pour répondre aux interrogations sur le virus (notamment, comment se protéger). Un focus sur la kinésithérapie et un relai vers des exercices respiratoires à faire à domicile sans kinésithérapeute sont venus compléter cette FAQ.

Scolarité et vie étudiante : une disparité de situations

Avec la crise sanitaire de la Covid-19, l'année scolaire et universitaire 2020 a été marquée par la fermeture des établissements scolaires et d'études lors du 1^{er} et du 2^e confinement¹¹, et par la mise en place de la continuité pédagogique avec des cours à distance pour tous. Les familles des jeunes patients et les étudiants ont fait part de situations très variables concernant l'organisation des établissements scolaires et de l'enseignement supérieur pour assurer cette continuité pédagogique.

Par ailleurs, et à titre d'exemple, des étudiants du supérieur, notamment en master, concernés par la greffe ou fragiles, qui ne pouvaient pas suivre les cours en présentiel, nous ont fait part de difficultés à faire prendre en compte leurs besoins. Leurs établissements n'avaient prévu ni des cours par visioconférence ni leur transmission aux étudiants contraints à l'éloignement de la faculté. Après l'intervention de l'association, les aménagements nécessaires ont pu être mis en place.

Cette année, avec le déploiement de la visioconférence, l'association a participé, en lien avec des infirmières de CRCM, à trois réunions d'équipe éducative qui se sont tenues à Dijon, Limoges et Paris.



Intensification de l'accompagnement dans la vie professionnelle au service du maintien dans l'emploi

En 2020, l'accompagnement dans la vie professionnelle a été particulièrement intense en raison de la crise sanitaire. La très grande majorité des demandes relatives à la vie professionnelle concernent la problématique du maintien en emploi, preuve que de plus en plus de patients accèdent au marché du travail et tentent de s'y maintenir. Près de 300 patients (+38% par rapport à 2019) ont contacté l'association pour être accompagné dans leurs démarches d'accès ou de maintien en emploi.

Sans surprise, la grande majorité des demandes a concerné la crise de la Covid-19 et les dispositifs à mobiliser pour se maintenir en emploi : mise en place du télétravail, informations sur le chômage partiel, autorisation spéciale d'absence, aides pour les indépendants et les professions libérales, etc. L'évolution régulière des dispositifs législatifs a nécessité un important travail de veille sociale et la rédaction de nombreux articles et notes pour faciliter la transmission de l'information à destination des patients et des proches. Plus d'une quinzaine de publications ainsi que des vidéos ont été diffusées pour informer le plus rapidement et le plus clairement possible sur les évolutions des dispositifs dérogatoires d'absences.

DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

L'association a participé à des groupes de travail inter associatifs pour organiser une réponse commune des associations de santé face aux répercussions du coronavirus sur l'emploi des personnes à risques.

Vaincre la Mucoviscidose s'est mobilisée pour défendre les droits des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches auprès des pouvoirs publics : courriers auprès du Premier ministre et du ministre de la Santé, tribune dans la presse, etc. Le combat a été long et difficile pour que les patients puissent obtenir le statut de « personnes vulnérables », et bénéficier en conséquence du droit au chômage partiel dans le privé et aux autorisations spéciales d'absence dans la fonction publique.

Si de nombreuses avancées ont pu être obtenues pour les patients, au début de l'année 2021, les proches de patients sont exclus des dispositifs dérogatoires d'absence.

Vaincre la Mucoviscidose reste donc mobilisée sur cette question jusqu'à obtenir gain de cause.

¹¹ Le 1^{er} confinement a été mis en place du 17 mars au 11 mai 2020 ; le 2^e, du 30 octobre au 15 décembre 2020.



VIVRE MIEUX

Un accompagnement adapté et réactif des patients et de leurs proches

Face à l'augmentation des demandes d'aides pendant le confinement, le processus d'instruction et d'attribution des aides financières a été entièrement dématérialisé afin de garantir une continuité d'accompagnement et des délais de réponses raccourcis.

Poursuivre ses études malgré les contraintes, se maintenir en emploi dans un contexte très fluctuant, faire valoir ses droits et réfléchir ensemble : ces quatre préoccupations des patients et de leurs proches auront guidé les actions de l'association en 2020.

Les demandes d'aides financières augmentent

En plus de fournir des informations et conseils spécialisés, ainsi qu'un soutien moral, Vaincre la Mucoviscidose propose la possibilité d'un soutien financier en fonction des situations rencontrées¹². Ce soutien financier est destiné prioritairement aux patients et aux familles les plus vulnérables.

Le montant total des aides financières accordées en 2020 est de 653 606 euros, soit une légère progression (+ de 6%) par rapport à 2019. Toutefois, les différents types d'aides ont connu des évolutions contrastées en lien avec le contexte sanitaire.

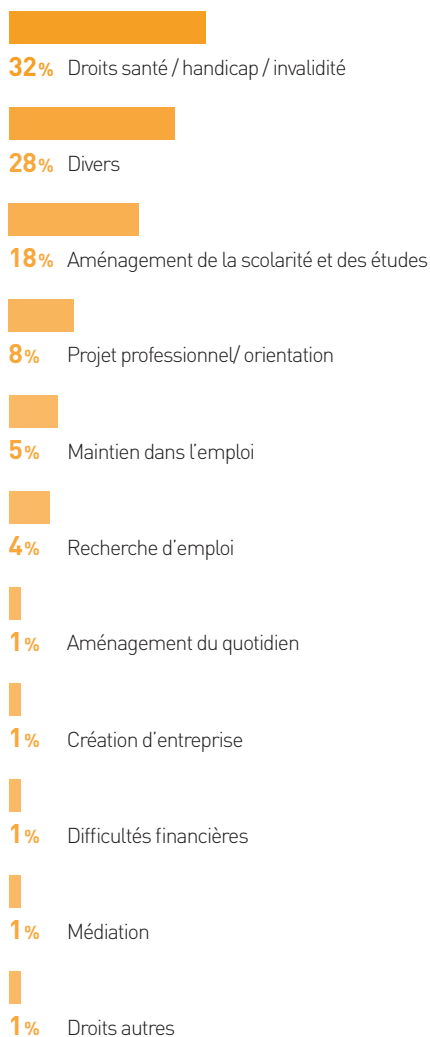
Par ailleurs, si le nombre moyen de demandes d'aide par patient est stable, le nombre total de patients est en baisse. En revanche, le montant d'aide attribué par patient est en forte progression (1 240,05 euros contre 1 117,75 euros en 2019, soit + 11%).

¹² Article 1 des Statuts de l'association.

155

dossiers individuels ont été traités en 2020 en scolarité et vie étudiante (+65% par rapport à 2019)

RÉPARTITION DES AIDES : INTERVENTIONS PAR THÉMATIQUES



NB : La catégorie «Divers» recouvre toutes les thématiques qui ne correspondent pas exactement aux autres. Il peut s'agir d'un accompagnement global ou d'actions plus précises (surendettement, dettes énergie, etc.).



La scolarité et la vie étudiante

Typologie des demandes

155 dossiers individuels ont été traités en 2020, contre 106 en 2019 (+65%). Les sollicitations adressées à l'association ont concerné notamment les élèves du secondaire (collège et lycée), les étudiants du supérieur, et enfin les enfants de primaire, maternelle et non encore scolarisés, mais aussi des adultes souhaitant reprendre des études.

L'aménagement de la scolarité et des études toujours en tête des demandes

Avec plus d'une centaine de sollicitations, les aménagements de la scolarité dans le cadre du projet d'accueil individualisé (PAI) et des études supérieures dans celui du projet d'accueil de l'étudiant handicapé (PAEH) constituent toujours le premier motif des demandes (environ 70% des demandes).

Je serai toujours reconnaissante envers la chargée de scolarité de l'association. Elle m'a beaucoup accompagnée dans toutes les démarches à effectuer. Toujours présente pour les appels à passer (à l'enseignant référent, au Sapad¹³, à l'infirmière...), elle m'a aidée à formuler mes demandes et surtout à remonter la pente. Je ne sais pas comment j'aurais fait sans elle pour retourner au lycée. Merci !

LILY,
PATIENTE

¹³ Service d'assistance pédagogique à domicile.

Parmi les questions le plus souvent posées se trouvent :

- Les aménagements spécifiques en milieu scolaire et périscolaire ;
- La préparation de la première rentrée scolaire, les passages primaire/secondaire, puis la rentrée dans l'enseignement supérieur ;
- La prise en charge médicale, notamment en cas de séances de kinésithérapie ou de cures par voie intraveineuse en milieu scolaire ;
- Les aménagements des examens du diplôme national du brevet (DNB) et des baccalauréats ;
- La mise en place de l'assistance pédagogique à domicile (Apad) ou de cours à distance via le Centre national d'enseignement à distance (Cned) ;
- Des démarches de médiation auprès de l'établissement scolaire, l'(es) inspection(s) académique(s), le CRCM, etc. ;
- L'aide à la préparation de réunions de l'équipe éducative.

Une vingtaine des demandes avait trait à l'aménagement de la scolarité d'élèves de lycées professionnels ou inscrits en formations en alternance. Par ailleurs, une trentaine de demandes concernait le projet d'orientation, et notamment le questionnement autour du choix d'une formation adaptée aux besoins des jeunes atteints de mucoviscidose. D'autres questions concernent notamment la recherche d'un logement étudiant et le départ du foyer familial, la recherche de stages et les aménagements nécessaires dans le cadre d'une alternance.

Le soutien aux patients adultes

Le Conseil des patients, un laboratoire d'idées

Seul conseil spécialisé constitué exclusivement de patients, le Conseil des patients a pour objectif d'offrir un espace de partage, d'expérience et d'entraide. Depuis octobre 2019, il se compose de 19 membres dont une présidente, un vice-président, une secrétaire, ainsi qu'un(e) référent(e) par groupe de travail.

Les thèmes de travail et de réflexion en 2020

Le Conseil des patients met en avant les sujets que les patients souhaitent voir traiter en matière de qualité de vie, de soins, de recherche et de communication. En 2020, les thèmes de travail ont été les suivants :

- **COVID-19** : recueil d'expériences autour de l'impact de la crise sanitaire sur la prise en charge et les soins des patients. Un dossier spécial a été consacré à ce même thème dans *La Lettre aux adultes* (n°76).
- **KAFTRIO®** : un certain nombre de patients bénéficient à titre compassionnel de cette nouvelle thérapie¹⁴ avec des résultats très encourageants. Le Conseil des patients s'est interrogé sur la prochaine mise à disposition des modulateurs, qui laisserait supposer un bouleversement social et professionnel dans la vie des patients, notamment en termes de diminution des taux d'incapacité et AAH associés, et de volonté, voire d'obligation de retour à l'emploi pour des patients sans bagages scolaires, ni projets professionnels. Ce thème a également fait l'objet d'un dossier spécial dans *La Lettre aux adultes* (n°77).



Depuis ma greffe bi-pulmonaire il y a 4 ans et les effets secondaires qui ont suivi, je suis très épuisée et dans l'incapacité de travailler. En septembre 2020, je me suis retrouvée dans un moment difficile, ne sachant pas si je pourrais conserver mon logement. L'allocation adulte handicapé venait de m'être supprimée et je ne percevais que 195 euros par mois d'aide au logement pour couvrir toutes mes dépenses (loyer, courses alimentaires, essence, eau/électricité, assurances, etc.). Je remercie Vaincre la Mucoviscidose qui m'a aidée financièrement à ce moment-là : un soulagement pour moi, le temps que ma situation s'améliore. Merci également pour son aide fructueuse concernant mon recours auprès de la MDPH.

JOSEPHA,
PATIENTE

¹⁴ Plus d'informations en page 6.



Les grands rendez-vous maintenus en partie seulement

À l'occasion de la Journée jeunes chercheurs organisée par l'association en février 2020, quatre patients du Conseil des patients ont pu échanger avec les jeunes chercheurs et les chercheurs confirmés participants. Ce même mois, la journée « Amour et mucoviscidose » a réuni au siège de l'association des patients célibataires et en couple autour de trois grands thèmes : « *Comment les relations s'instaurent dans le couple ?* », « *Les sujets tabous dans la maladie* » et « *Ce que je n'ose pas aborder dans ma vie de couple* ». Une thérapeute de couple, une psychologue et un sexologue animaient ces ateliers.

Compte tenu des restrictions sanitaires dues à la Covid-19, la Rencontre annuelle, quant à elle, a dû être malheureusement annulée. Cet événement représente un moment d'information privilégié pour les patients, mais aussi pour leur conjoint, en offrant un cadre convivial propice aux partages d'expériences.

LE CONSEIL QUALITÉ DE VIE

16 membres

Présidente : Caroline Parral

Instance de réflexion et de proposition auprès du Conseil d'administration en matière d'action sociale, afin d'améliorer la vie des patients et de leur famille, par un soutien moral et psychologique, une aide à la scolarisation et à l'insertion professionnelle, une information et une facilitation à l'accès aux droits.

LE CONSEIL QUALITÉ DE VIE

17 membres

Présidente : Odile Alcaraz

Instance de réflexion et de proposition auprès du Conseil d'administration afin de favoriser l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des patients adultes.

LE DÉPARTEMENT QUALITÉ DE VIE

Séverine Dusserre

Directrice qualité de vie

Pauline Besse

Assistante de service social

Rajah El Assaad

Assistante de service social

Lucile Vieaux

Assistante de service social

Romain Montariol

Conseiller chargé d'emploi

Élizabeth Garaycochea

Chargée de scolarité, vie étudiante

Sylvie Garozzo

Assistante mission patients adultes

Ginette Brulin

Assistante du département qualité de vie

LA VIE ASSOCIATIVE

Adaptabilité et renouvellement

En 2020, la vie associative a été impactée à la fois par la crise sanitaire, mais également par une restructuration en matière de forces humaines et d'objectifs, inhérents à un constat de difficultés grandissantes d'animation du bénévolat. Une année marquée par des ajustements importants et l'adaptation à de nouveaux modes de fonctionnement. Finalement, cette crise sanitaire aura conduit Vaincre la Mucoviscidose à saisir de nouvelles opportunités pour ajuster le fonctionnement et l'animation de sa vie associative.

LE REPORT, VOIRE L'ANNULATION DES GRANDS TEMPS FORTS DE LA VIE ASSOCIATIVE

Le report des Assemblées territoriales

Rendez-vous essentiels d'échanges et de présentation des activités de l'association dédiés aux adhérents, les Assemblées territoriales (AT) se déroulent chaque année de janvier à fin avril. En 2020, seules 6 délégations ont pu tenir leur AT avant l'interdiction de rassemblements et l'annulation de tous les événements en raison de la pandémie de Covid-19. Le maintien de la représentation territoriale de l'association, du lien avec les adhérents, les CRCM, les partenaires et bénévoles demeurant une des priorités de l'association, il a fallu s'adapter rapidement pour palier toutes ces annulations. Le Conseil d'administration a donc exceptionnellement décidé l'accréditation pour 2020 des bureaux des délégations par le Bureau du Conseil d'administration, que l'assemblée territoriale ait lieu ou non.

Deux délégations ont fait le choix d'une élection par vote électronique, et 19 délégations ont fait le choix d'une reconduction du bureau en l'état, pour l'année 2020 jusqu'à la prochaine AT en 2021.

L'annulation des Journées francophones de la mucoviscidose et le report de l'Assemblée générale

Initialement prévues au Palais des congrès de Strasbourg du 26 au 28 mars 2020, les Journées francophones de la mucoviscidose et l'Assemblée générale ont dû être annulées quelques semaines seulement avant leur tenue. Nous remercions Sylvain Taglang et la délégation Alsace pour le travail fourni pour la préparation de cette Assemblée générale et partageons la déception de l'annulation de celle-ci. Événement biennal dédié aux professionnels de santé et aux adhérents, les Journées francophones représentent un travail de longue haleine, pour lequel les bénévoles de la délégation Alsace s'étaient fortement investis.

Après avoir un temps envisagé un probable report en présentiel au Centre des congrès de la Villette, Vaincre la Mucoviscidose a finalement opté pour un événement complètement digital, le 10 octobre 2020. Cette journée retransmise en direct, a été l'occasion d'éprouver la capacité de l'association à imaginer un nouveau mode d'organisation d'événement. Malgré une participation certes moindre qu'en présentiel, 260 adhérents s'y sont inscrits et ont pu assister à plusieurs séquences, autour du thème « *Se retrouver enfin pour préparer ensemble la mucoviscidose de demain* ».



+ Focus

LES DÉLÉGATIONS TERRITORIALES

Malgré un contexte particulièrement difficile, cinq nouveaux délégué(e)s territoriaux/ales ont été accueilli(e)s : Armelle Déon (Aquitaine Nord), Didier René (Basse-Normandie), Jean-Pierre Cuyer (Île-de-France), Alain Naturel (Poitou-Charentes), et Mathieu Lefillastre (Sarthe – Anjou – Mayenne).

Deux délégations demeurent sous tutelle du secrétariat général, faute de candidatures pour les postes de membres de Bureau territorial : l'Auvergne et la Franche-Comté. Lire aussi pp. 10-11.

Une plénière « *Thérapies innovantes pour tous les patients : de la recherche fondamentale au suivi dans la vraie vie* », ainsi qu'une présentation du positionnement de l'association et de la méthodologie pour permettre l'accès aux thérapies innovantes ont rythmé la matinée. L'après-midi a quant à elle été consacrée aux Assemblées générales ordinaire et extraordinaire de l'association.

LE RENFORCEMENT DES LIENS AVEC LES ADHÉRENTS

Une mise à jour de la base de données adhérents

La période de confinement de mars à mai a été mise à profit pour actualiser cette base en conformité avec le règlement général européen sur la protection des données (RGPD)¹⁵. Les délégués territoriaux ont été sollicités pour contacter les adhérents n'ayant pas renseigné leur adresse e-mail, ou pour corriger des coordonnées¹⁶ erronées le cas échéant, l'objectif étant d'obtenir une base de meilleure qualité et de favoriser la communication auprès des 6 897 adhérents par voie électronique.

Ce recensement a permis de passer d'un taux de 68 % des adresses e-mail en base à 75 %, soit près de 500 adresses e-mail collectées grâce à l'action des délégations territoriales, accompagnées par le siège.

Un renforcement de la communication par e-mail

Afin d'informer plus facilement et plus régulièrement les adhérents sur les actions de l'association, la communication par e-mail a été renforcée en 2020, notamment du fait de la nécessité de transmettre de nombreuses informations liées à la crise sanitaire, à l'annulation des événements, et aux actualités de la recherche. Ainsi, près de 30 e-mailing ont été envoyés à chacun des adhérents, pour un taux d'ouverture moyen de 53 % (moyenne nationale : 25 %).

LE MAINTIEN DU CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE ET DE LA TABLE RONDE DES TERRITOIRES

N'ayant pu se tenir en présentiel comme c'est le cas tous les ans en mai et en novembre, le Conseil de la vie associative (CVA) s'est réuni en visioconférence le 7 juillet, puis le 28 novembre, du fait également de la crise sanitaire.



Le CVA du 7 juillet

Les 26 participants ont pu reprendre contact à cette occasion et faire un point d'étape après un premier semestre éprouvant, l'annulation de tous les événements ayant mis à mal la dynamique territoriale, ainsi que les bureaux des délégations. Ce constat, conjugué à la difficulté depuis plusieurs années désormais de recruter de nouveaux bénévoles et de renouveler les bureaux des délégations, a conduit à orienter les thèmes abordés lors de la Table ronde des territoires à laquelle 65 participants ont assisté.

La Table ronde des territoires du 28 novembre

Cette Table ronde des territoires réunit tous les deux ans les délégués territoriaux et les représentants départementaux. Il convient de préciser que cette instance a été consacrée dans le Règlement intérieur (art. R21) par l'Assemblée générale extraordinaire du 10 octobre, qui a approuvé la réforme des Statuts et du Règlement intérieur de l'association¹⁷. Le renforcement des liens avec les représentants départementaux en est le principal objet, conjuguant ainsi une meilleure représentativité de l'association sur le territoire, au plus près des patients et de leur famille, avec une meilleure coordination des actions locales, grâce au développement du maillage territorial.

¹⁵ Pseudonymisation des données stockées en base et envoi d'une note d'information accompagnant le courrier d'appel à cotisation concernant le traitement, la gestion et la protection des données collectées via le bulletin d'adhésion.

¹⁶ Électroniques, téléphoniques ou postales.

¹⁷ Le rôle des représentants départementaux est par ailleurs renforcé puisqu'il peut désormais recevoir délégation du délégué territorial (Art. R11.2 du Règlement intérieur).



À l'occasion de cette Table ronde des territoires, un retour sur les actions menées depuis le CVA de novembre 2019 a été fait, concernant notamment la mise à disposition des outils suivants auprès des délégations territoriales¹⁸ :

- Nouveaux modèles simplifiés de convention de manifestation et de partenariat ;
- Modèles de réunions et de compte-rendu de réunions avec les CRCM ;
- Processus d'affectation de dons dédiés.

Toutes ces actions ont pu être menées à leur terme et ces outils mis à disposition des délégations territoriales.



Au cours de cette même journée du 28 novembre, des ateliers thématiques ont eu lieu sur le sujet « *Comment animer ma délégation territoriale avec peu ou pas de réunion(s) en présentiel ? Astuces pour maintenir le lien et une dynamique !* ».

Dans la continuité de ces ateliers thématiques, des groupes de travail ont émergé. Ils seront lancés en janvier 2021, et porteront principalement sur l'organisation des Assemblées territoriales 2021 en visioconférence et sur la valorisation des actions des délégations.

LA RESTRUCTURATION DU SERVICE MISSION VIE ASSOCIATIVE

Organisée en temps normal autour d'une coordinatrice et d'une chargée des adhésions, la mission vie associative a été amenée à se restructurer en 2020, à la suite du départ fin août de la chargée des adhésions.

Ce départ, conjugué à la conjoncture exceptionnelle de crise sanitaire et aux difficultés de plus en plus prononcées relatives à la question du bénévolat, a conduit à mener une réflexion autour du fonctionnement et des missions de la vie associative. Les réalisations verront le jour en 2021.

¹⁸ L'évaluation de ces outils se fera ultérieurement, n'ayant pu être utilisés suffisamment en 2020 en raison du contexte de crise sanitaire.

LE CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE (CVA)

29 délégués territoriaux
Présidente : Virginie Douine

Le Conseil de la vie associative est l'instance de réflexion et de proposition au Conseil d'administration visant à améliorer la vie associative au sein des délégations territoriales. Consacrée dans le Règlement intérieur [art. R21] par l'Assemblée générale extraordinaire du 10 octobre 2020, la Table ronde des territoires, qui intègre les représentants départementaux, est l'instance élargie du Conseil de la vie associative.

LA MISSION VIE ASSOCIATIVE

Adeline Gilis
Coordinatrice de la vie associative

Le poste d'assistant(e) mission vie associative est en cours de recrutement.



INFORMER, MOBILISER

Une mobilisation repensée

En 2020, la diversification des sources de collecte a permis à l'association de pallier en partie la baisse des ressources issues des manifestations de terrain due aux répercussions de la crise sanitaire. Du côté de la communication, les grands temps forts ont été revisités pour être optimisés et adaptés afin de répondre au mieux aux besoins des patients et des familles et maintenir quotidiennement la présence de l'association à leurs côtés tout au long de l'année. Une nouvelle campagne de mobilisation venant réaffirmer la raison d'être de l'association a été lancée avec succès au dernier trimestre.

35

Collecte de fonds : une diversification pour limiter la baisse des ressources

La collecte de fonds est au service des missions sociales de Vaincre la Mucoviscidose. Gage de son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics et des laboratoires pharmaceutiques, elle lui donne les moyens de mener son combat contre la maladie. Collecter ne consiste pas uniquement dans le fait de demander de l'argent, c'est aussi sensibiliser à la lutte contre la mucoviscidose.

L'association est présente sur tous les moyens de collecte qui existent actuellement sauf, et par choix, la collecte de rue (ou « *street marketing* ») : appel à la générosité (papier et digital), événements de collecte, legs et donations, partenariats entreprise, etc. Ces différents modes de collecte ne viennent pas en concurrence, mais sont bien complémentaires les uns des autres.

En hausse : appels à dons papier et marketing digital

• LES COURRIERS D'APPEL À DON

Afin de mieux informer et sensibiliser les donateurs de Vaincre la Mucoviscidose, des courriers d'appels à dons sont envoyés chaque année aux donateurs. Les messages expliquent le quotidien des patients, leurs besoins, leurs espoirs, les avancées de la recherche, mais également les différentes missions de l'association. En 2020, l'accent a également été mis sur les risques financiers, du fait de l'annulation des événements de collecte terrain et des conséquences pour les missions et donc les patients. Ce message a été entendu et compris puisqu'en 2020, grâce aux différentes actions menées (mailings de fidélisation et de prospection, prélèvements automatiques), plus de 2,1 millions d'euros ont été collectés, en augmentation de plus de 9% par rapport à 2019.



En forte baisse : les événements de collecte

Les manifestations de collecte de terrain, à savoir le Green de l'espoir, ainsi que les manifestations des délégations ont très lourdement souffert de la crise sanitaire. La majorité des actions ont ainsi été annulées au cours de l'année.

Dans le cadre du Green de l'espoir, seule une vingtaine de compétitions de golf a pu se tenir normalement, entraînant une chute de la collecte de 67% (106 000 euros en 2020, contre 324 000 euros en 2019).

Sur le terrain, les manifestations organisées par nos 29 délégations territoriales sont en baisse de 39% (710 000 € en 2020, contre 1 166 000 € en 2019) du fait de l'annulation des événements pendant de nombreux mois²⁰.

• LE MARKETING DIGITAL

Les envois d'appel à dons via des e-mailing et les dons issus des pages personnelles de collecte ont permis de collecter plus de 800 000 euros contre 720 000 euros en 2019 (soit une hausse de 12%). Quatre campagnes de collecte ont ainsi été mises place autour, successivement, de la crise sanitaire (avril), du quotidien d'un jeune patient (juin), des Virades de l'espoir¹⁹, et de la traditionnelle collecte de fin d'année.

• LES LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE

La campagne de promotion des legs, donations et assurances-vie permet de sensibiliser le public à la lutte contre la mucoviscidose. Ce canal de collecte est en augmentation de plus de 9% par rapport à 2019 (passant de 1 071 000 euros à 1 172 000 euros en 2020) grâce à la générosité de 20 testateurs, mais aussi grâce à une meilleure gestion de notre portefeuille de legs.



2,1 M€

collectés grâce au courriers d'appel à dons

Plus de

800 k€

collectés via des campagnes d'e-mailing

Plus de

1,1 M€

collecté grâce aux legs, donations et assurances-vie



+ Focus

L'ÉVÉNEMENT DE COLLECTE DIGITALE « STREAM AGAINST MUCO » (SAM)

Organisé du 14 au 20 décembre, cet événement a rassemblé plus de 40 influenceurs sur les plateformes YouTube, Twitch, Facebook et Instagram, pour collecter et sensibiliser à la lutte contre la mucoviscidose. Pendant une semaine, ces talents du web se sont mobilisés pour l'association en proposant de diffuser des jeux vidéo, de l'humour, des concerts, des talks, des défis...

En plus d'offrir une forte visibilité à l'association auprès d'un nouveau public, la diffusion de ces vidéos en direct a permis de collecter 51 109 euros, provenant de 5 868 donateurs, dont de nombreuses entreprises qui ont soutenu ce projet par des dons en nature avec près de 300 dotations pour animer la semaine caritative et 11 900 euros de dons financiers.

Plus d'informations sur vaincrelamuco.org, rubrique Actualités.

¹⁹ Cf. Zoom spécial sur les Virades de l'espoir p.40.

²⁰ En 2019, 106 manifestations avaient été organisées par nos délégations, vs.41 en 2020. Lire aussi p.40.

Les partenariats entreprise

En 2020, 48 entreprises ont soutenu l'association au niveau national (47 en 2019) :

- 31 soutiens financiers pour 416 700 euros (+23% vs. 2019) ;
- 17 sous la forme d'un don en nature pour environ 228 000 euros de produits (+37% vs. 2019).

+ Focus

CHALLENGES D'ENTREPRISE « KM FOR CHANGE »

KM for Change est une application de running caritatif. Les utilisateurs marchent ou courent, et les entreprises mécènes valorisent les kilomètres parcourus sous forme de dons. En 2020, trois entreprises ont choisi ce dispositif pour soutenir Vaincre la Mucoviscidose : Arsia Mons Conseil, la Banque Française Mutualiste et Newrest Wagons-Lits. Grâce aux 2 150 participants qui ont parcouru 103 900 km, ces partenaires ont versé 22 000 euros à l'association.



Communication : adaptation et transformation pour répondre au mieux aux attentes

Informers la « communauté mucoviscidose »

• LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

Que ce soit en temps normal, ou dans un contexte de crise, Vaincre la Mucoviscidose met à disposition des patients et de leurs proches toutes les informations pouvant leur être utiles. Elle informe sa communauté sur ses positions et ses actions²¹, toujours au bénéfice des patients et de leurs proches. Plus d'une centaine d'actualités ont été diffusées en 2020, dont près d'une cinquantaine en lien direct avec la crise sanitaire.

• LES RESPONSABLES ASSOCIATIFS ET LES SALARIÉS : LA NEWSLETTER INTERNE

Vaincre la Mucoviscidose a lancé une newsletter interne permettant d'informer, une à deux fois par mois, l'ensemble de ses parties prenantes²² sur les actualités de l'association. Les temps forts de l'association qui sont mis en avant, et notamment la communication autour de la crise sanitaire en mars 2020, ont généré les plus forts taux d'ouverture (entre 64 et 70%). Le reste de l'année s'est équilibré avec des taux d'ouverture autour de 50%.



• LES ADHÉRENTS : LE MAGAZINE VAINCRE

Destiné à l'ensemble des adhérents de l'association, le trimestriel traite des sujets d'intérêt général toujours à la pointe de l'actualité sur la lutte contre la mucoviscidose. Les quatre numéros réalisés en 2020 ont abordé des sujets cruciaux, tels que la vie des patients à tous les âges (n°166), la recherche fondamentale (n°165), les loisirs thérapie (n°164) et les aidants (n°163). Dans le contexte de la crise sanitaire, l'association a partagé ces derniers numéros avec le grand public, notamment via les réseaux sociaux, afin de faire connaître son action à un plus grand nombre de lecteurs.



Voir que des gens comme Floriane arrivent à créer de la normalité au quotidien malgré la maladie, c'est exceptionnel. (...) J'ai énormément de respect pour [eux], et si je peux faire circuler ce courage-là, c'est plus qu'un honneur.

**ABD AL MALIK,
RAPPEUR-SLAMEUR**

²¹ Plus d'informations en pp.26-27.

²² La newsletter interne compte plus de 400 destinataires (administrateurs, délégués territoriaux, représentants départementaux, organisateurs de Virades, membres de Conseils spécialisés et salariés).

Mobiliser le grand public : lancement de la campagne « Gardons le souffle »

Depuis la création de l'association en 1965, les progrès accomplis sont très concrets et impressionnants : les patients vivent mieux et plus longtemps. En 30 ans, l'espérance de vie n'a cessé d'augmenter. À travers cette nouvelle campagne²³ de communication et de collecte de fonds, Vaincre la Mucoviscidose adopte une prise de parole plus militante et engagée, avec pour objectif de rassembler le plus grand nombre autour d'un combat collectif.

Le spot TV présente Floriane, 35 ans, atteinte de mucoviscidose, aux côtés du rappeur Abd Al Malik. En slamant, elle y raconte sa vie avec la maladie : « J'ai 5 ans. Je suis née avec une chose. J'ai 8 ans. Je suis née avec la mucoviscidose. (...) ».



Réalisé par Valeria Bruni Tedeschi et Yann Coridian, ce film de 30 secondes a été diffusé dès le 19 octobre (160 passages au format 30 secondes) sur les chaînes du groupe France Télévisions (partenaire média de l'association), les chaînes du groupe TF1, TéléFoot la chaîne, mais aussi la chaîne l'Équipe. Sur les réseaux sociaux, c'est dans une version de 59 secondes que les internautes ont pu la découvrir.

Cette nouvelle campagne a également été affichée dans le métro parisien à partir du 26 octobre²⁴, ainsi qu'en affichage digital sur le périphérique parisien et dans les centres commerciaux de province. En moins de 3 mois, la campagne aura ainsi été vue près d'un million de fois dans la rue, tant à Paris qu'en province. Le spot radio de campagne a quant à lui été diffusé à 160 reprises sur France Inter, France Info et France Bleu. En presse écrite, une vingtaine de quotidiens, d'hebdomadaires et de mensuels ont diffusé la campagne dès la mi-octobre²⁵.

Avoir la possibilité d'aider, même modestement, ne se discute pas, alors nous avons foncé. Et puis nous avons rencontré Floriane et ça a été une belle et puissante rencontre. Quelle force, quel courage, quelle vie que la sienne. Nous avons été cueillis, impressionnés et touchés par son combat contre la maladie. Nous sommes heureux d'avoir pu faire entendre sa parole. Soyons toujours plein de grandes espérances.

VALERIA BRUNI TEDESCHI ET YANN CORIDIAN,
RÉALISATEURS DU SPOT DE CAMPAGNE

La campagne « Gardons le souffle » a été très appréciée, notamment sur les réseaux sociaux. Cette nouvelle campagne, engagée et porteuse d'espoir mettant en avant une adulte pour la première fois, réaffirme les valeurs combattives de l'association.

En synergie sur l'ensemble des canaux de diffusion et notamment sur le digital, elle a concilié à la fois son rôle de sensibilisation du grand public, de collecte et d'engagement.

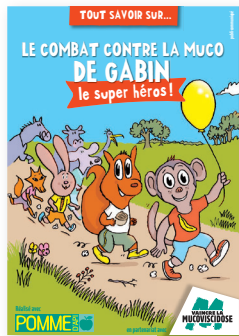
²³ Cette campagne, lancée en octobre 2020, prendra fin en décembre 2021.

²⁴ Et jusqu'en janvier 2021.

²⁵ Le montant de la valorisation des deux vagues de campagne de communication s'est élevé à 2 millions d'euros (pour 200 000 euros investis).

Sensibiliser le jeune public

Comme chaque année, l'association accompagne les bénévoles dans le cadre des interventions en milieu scolaire qu'ils organisent et des Virades scolaires, ces grands temps forts de collecte et de sensibilisation. En partenariat avec Bayard, l'association a réitéré en 2020 la mise à disposition, par tranches d'âges, d'outils destinés aux plus jeunes : *Pomme d'Api* (3-6 ans), *1 jour / 1 actu* (7-12 ans) et *Okapi-Phosphore* (13-18 ans). En juillet, elle a également conçu et mis en ligne un nouvel Espace Jeunes sur son site vaincrelamuco.org afin de proposer aux internautes ces mêmes outils, ainsi que des témoignages vidéo.



MERCI À NOS PARTENAIRES

- AFM-Téléthon • Association Grégory Lemarchal • Assurance Maladie • AVEM • AXA Atout Cœur • Banque Française Mutualiste • Boehringer Ingelheim • Christian Dior Parfums • Clarins • Crédit Mutuel Nord Europe • Disneyland Paris • Étoiles des Neiges • Eurotec • ffgolf - Fédération française de golf • France Télévisions • Haribo • Groupama Loire Bretagne • Hasbro • Kiwanis • KM for Change • Klesia • La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose • Lebarh • Les Fadas des Fruits Secs • Lions Club • MicroDon • Mylan • Newrest Wagons-Lits • Nostalgie • Open • Partylite • Réseau TC France • RGA • Roche • Sacem • Société Générale • Solikend • Teva Santé • TF1 • Tittleist • Vertex Pharmaceuticals France • Vitulaire

LE DÉPARTEMENT COMMUNICATION

- Sandrine Jobbin**
Directrice de la communication
- Stéphanie Baz**
Responsable des relations presse et médias
- Diane Hérisé**
Responsable de la communication interne et des publications
- Elzie Obiang**
Chargée de communication éditoriale
- Yovana Chinien**
Chargée de communication digitale

LE DÉPARTEMENT DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

- Laure Brogliolo**
Directrice du développement des ressources
- Chei-Line Heng**
Responsable des partenariats entreprises et du mécénat
- Ana Grecu**
Chargée de marketing digital
- Marjorie Vallée**
Responsable du marketing direct
- Sabine Dubernard**
Chargée des relations donateurs et adhérents
- Saoudatou Sow**
Assistante événementielle

LA PIERRE LE BIGAUT-MUCOVISCIDOSE À CALLAC (22)

- Dorothee Le Bars**
Assistante de direction
- Julien Hervé**
Chargé de mission événementiel sportif

LE CONSEIL COMMUNICATION

10 membres
Président : Adrien Ruffier

Instance de réflexion et de proposition en matière de communication au service du Conseil d'administration qui décide de la stratégie et de la politique de communication de l'association.

LE CONSEIL DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

10 membres
Président : Thierry Le Flanhec

Instance de réflexion et de proposition au service du Conseil d'administration afin de proposer divers axes de collecte de fonds.

LES VIRADES DE L'ESPOIR

Se réinventer, une nécessité

Cette année exceptionnelle a poussé l'association à se réinventer, à s'adapter et à improviser sans cesse, notamment pour que son principal événement de collecte, les Virades de l'espoir, se maintienne. Malgré la pluie (bien souvent) et les conditions sanitaires qui ont contraint les organisateurs de Virades à revoir jusqu'au dernier moment leur organisation, l'édition 2020 a bien eu lieu !

UNE BAISSÉ DES DONS PRÉVISIBLE, MAIS CONTENUE

Pour cette nouvelle édition, près de 2,9 millions d'euros ont été collectés. Si le résultat financier est moindre comparé aux années précédentes et à l'investissement de chacun(e), le travail accompli grâce à l'obstination de chaque membre de l'association est incroyable !

Dans un contexte exceptionnel très difficile, les Virades de l'espoir ont malgré tout bien résisté par rapport à ce que nous pouvions craindre. La baisse de collecte entre 2019 et 2020 est importante sur l'événement (- 41%) et sur les actions de terrain des délégations (- 39%), mais moindre que celle enregistrée sur le Green de l'espoir (- 67%).

Ce qui impacte fortement le résultat des Virades, ce sont les dons issus du Jour J et les recettes (ventes et animations), puisque seulement 103 Virades se sont tenues « physiquement », contre plus de 300 habituellement. Cela entraîne une baisse prévisible mais contenue des dons enregistrés le jour de la Virade (- 54%), et des recettes locales (- 78% par rapport à 2019).



Le marketing direct papier ou digital et les pages personnelles, ont prouvé leur efficacité dans un contexte contraint par la crise sanitaire :

- **LES PAGES PERSONNELLES DE COLLECTE** ont permis de collecter 497 000 euros contre 220 000 euros en 2019. 135 Virades ont collecté via ces pages en ligne ;
- **LA CAMPAGNE D'E-MAILING** a permis de collecter plus de 130 000 euros ;
- **LES COURRIERS D'APPELS À LA GÉNÉROSITÉ** nous ont permis de collecter plus de 476 000 euros. Face à l'incertitude de la tenue des Virades en 2020, le choix été fait d'envoyer un courrier à l'ensemble des donateurs Virades pour les alerter sur la situation avec un message simple et direct : comme il n'était pas certain que les Virades allaient pouvoir se tenir, ils étaient donc invités à vérifier la bonne tenue de la Virade la plus proche de chez eux et, le cas échéant, à faire un don.

LES ADAPTATIONS MISES EN PLACE

Pour faire face à l'incertitude de la tenue des Virades physiques, plusieurs actions ont été renforcées ou mises en place :

- Refonte totale du site virades.org avec le lancement de défis en ligne sportif, gourmand et famille (voir photo) ;
- Mise en place d'un numéro vert avec un centre d'appels le week-end des Virades de l'espoir ;
- Rédaction et diffusion d'un guide de recommandations sanitaires afin d'aider à la prise de décision sur les mesures de protection à prendre pour organiser au mieux la Virade.

Face à l'incertitude de la tenue physique des Virades de l'espoir, une intense communication de mobilisation a été menée. Celle-ci s'est articulée autour des défis à relever en ligne avec un double objectif : engager un maximum de personnes autour de la lutte contre la mucoviscidose et inciter le public à se rendre sur les Virades de l'espoir qui avaient lieu.



Renouvellement de l'identité visuelle des Virades de l'espoir

Cela s'est traduit par la création d'un nouveau visuel clé de campagne permettant d'opérer une modernisation de l'identité festive des Virades de l'espoir, tout en respectant l'univers existant.

Nous avons procédé à une refonte totale de l'ensemble des outils mis à disposition des organisateurs et avons produit une campagne grand public composée du visuel clé, d'un spot radio de campagne, d'une annonce presse et de posts digitaux.

Un plan de diffusion de la campagne Virades à 360° et des médias mobilisés jusqu'au jour J

La prise de parole de l'association autour des Virades s'est effectuée dès la mi-août jusqu'à la fin du mois de septembre. L'idée était de mobiliser le grand public autour de défis à relever en ligne sur la nouvelle plateforme virades.org et ainsi d'engager le maximum de personnes autour de la lutte contre la mucoviscidose. Il s'agissait également d'inciter le public à venir aux Virades de l'espoir qui étaient maintenues physiquement.

Une communication de pure mobilisation et d'informations utiles au grand public s'est opérée sur les réseaux sociaux, à travers une cinquantaine de publications.

Cette communication s'est effectuée avec les relais d'une quarantaine d'influenceurs, qui ont permis de générer plus de 57 000 mentions autour des Virades de l'espoir.

50 000 personnes ont été touchées par l'annonce du lancement des Virades de l'espoir le jour J sur le compte Facebook de l'association.

En donnant la parole à ceux qui font les Virades de l'espoir, l'idée était de montrer ce qui se passait le jour J sur tout le territoire, mais aussi de mettre en avant les défis de l'association autour de la recherche, des soins, et bien sûr de la collecte, à travers l'organisation d'une journée entière de lives Facebook animés par la pétillante Charlotte Gabas, journaliste sportive.

Ainsi par exemple, 24 000 personnes ont notamment été touchées par le Facebook live de lancement des Virades par les parrains Laurence Ferrari et Maxime Sorel, le jour J. Et plus de 3 000 interactions sur les posts Virades de l'espoir sur Facebook ont pu être observées autour de ce *live*.

La campagne a été diffusée sur l'ensemble des canaux possibles :

- **EN RADIO**, sur *France Info*, *France Inter* et *France Bleu*, pendant les trois semaines qui précédaient le jour J des Virades de l'espoir, avec, au total, 164 passages du spot radio ;
- **EN AFFICHAGE DIGITAL**, du 24 août au 25 septembre, à Paris et en Province, ce qui a généré plus d'un million de vues de la campagne dans les rues et les centres commerciaux ;
- **EN PRESSE**, avec 40 insertions presse locales et nationales en août et septembre sur des supports quotidiens, des hebdomadaires, ou encore des mensuels, en print et digital ;
- **AUPRÈS DES JOURNALISTES** : de nombreux journalistes ont été contactés autour de l'événement et nous avons obtenu 200 retombées médias nationales et locales (presse santé, grand public, généraliste et sportive).

Un travail d'approche de nombreux journalistes nationaux et locaux a été mené à travers trois angles d'accroche : contribuer au fait que les personnes atteintes de mucoviscidose puissent vivre au-delà de 34 ans, ce qui est un défi majeur pour l'association ; le contexte de crise sanitaire qui perturbe la collecte ; la mise en avant du site virades.org, avec la possibilité de relever des défis en ligne, en plus de participer physiquement aux Virades de l'espoir.

Au total, la campagne autour des Virades de l'espoir a généré, tous médias confondus, près de 17 millions de vues.

Au regard d'un investissement média d'environ 87 000 euros (avec l'obtention également d'une part importante de gracieux), le coût valorisé de la campagne autour des Virades est de 900 000 euros, traduisant ainsi un rayonnement important de ce grand temps fort.

Environ

17 M

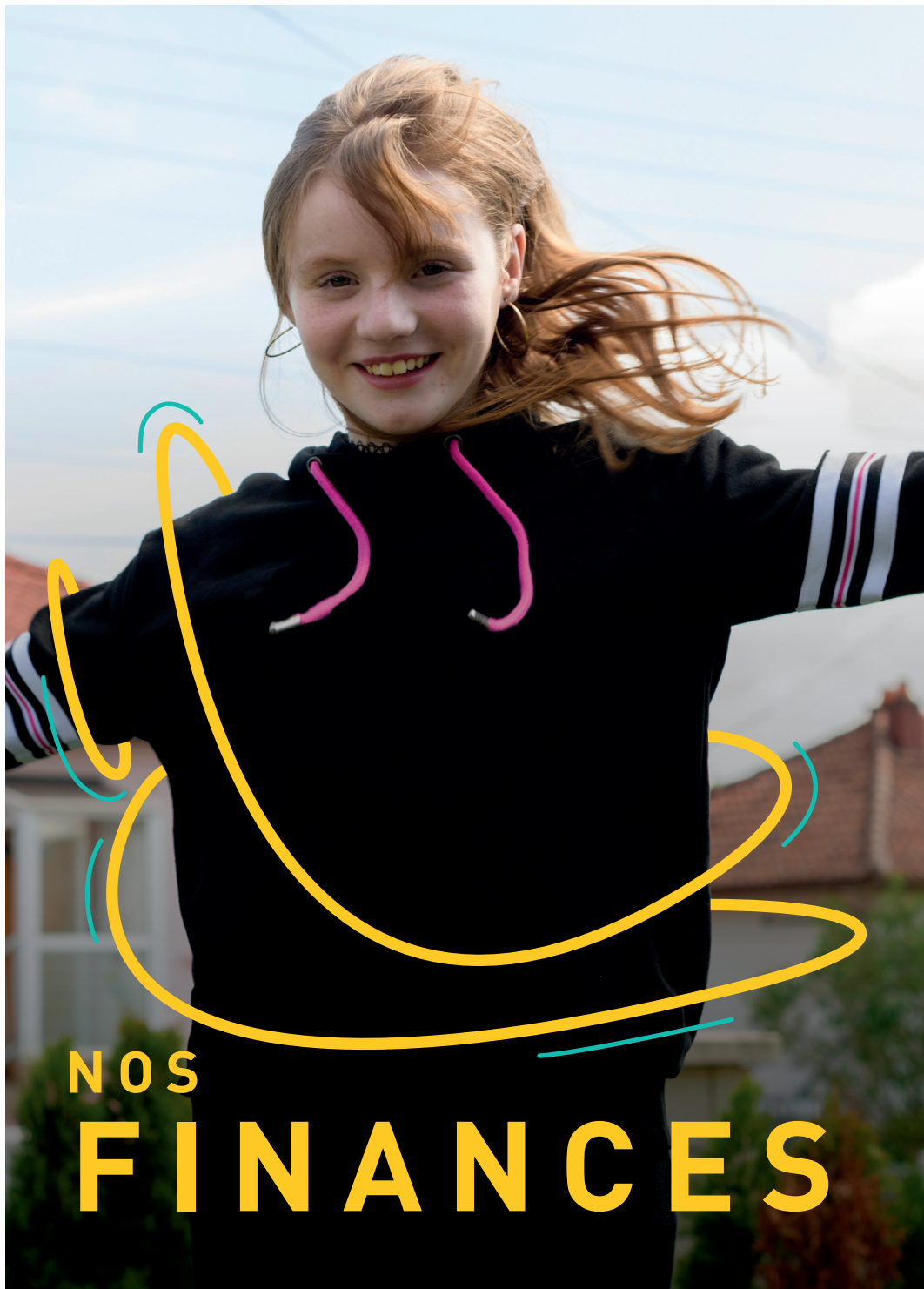
de vues sur la campagne des Virades de l'espoir, tous médias confondus

87 k€

d'investissement média

900 k€

coût valorisé de la campagne autour des Virades de l'espoir



NOS

FINANCES

En 2020, l'association a dû relever de nombreux défis :

- Faire face à la crise sanitaire Covid-19 ;
- Gérer l'incertitude : devant l'impossibilité de réaliser des manifestations, prévoir la collecte de l'association a été particulièrement difficile. Nous avons dû réviser notre budget à plusieurs reprises en cours d'année, pour finalement présenter à l'Assemblée générale d'octobre 2020 un budget approuvé en déficit de - 1 565 000 € ;
- Développer de nouveaux canaux de collecte, notamment dans le marketing digital, pour compenser la très forte réduction des manifestations de terrain ;
- Apporter des réponses aux recommandations faites par la Cour des comptes dans son rapport publié le 3 février 2021. Un travail important a été réalisé pour :
 - Repréciser le périmètre de nos missions sociales ;
 - Définir le périmètre des ressources liées à la générosité du public et de leur emploi ;
 - Mettre en place de nouvelles clés de répartition des charges entre les missions de l'association ;
 - Présenter nos chiffres en « brut » (c'est-à-dire ne pas présenter les ressources des manifestations nettes des charges d'achats et d'organisation) ;
 - Et valoriser le bénévolat.
- Mettre en place le nouveau règlement comptable relatif aux associations à but non lucratif à partir du 1^{er} janvier 2020, qui a entraîné des retraitements sur les comptes de l'exercice 2019, dont les impacts sont présentés dans ce rapport notamment pour :
 - Les legs (nouveau schéma comptable) ;
 - La comptabilisation de l'appel à projets médical ; (prise en compte des dépenses à la signature des conventions).

Après une année marquée par la forte réduction de notre collecte terrain et la mise en place de tous ces changements importants de présentation comptable, le résultat final 2020 se monte à un niveau remarquable de + 1 546 562 €, grâce à une donation exceptionnelle reçue fin 2020 (Souffle d'espoir pour 1 623 240 €).

Les ressources de l'association en 2020 ont diminué de 7% par rapport à 2019, en raison de la chute significative de la collecte provenant de nos manifestations en région (- 42%). Nos dépenses quant à elles, bien maîtrisées, ont diminué de 11% par rapport à 2019.



En 2020, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 9 549 227 € dont 8 337 723 € utilisés comme suit :

- 6 679 828 € en missions sociales, soit 80% ;
- 1 156 527 € en frais de collecte et de recherche de fonds, soit 14% ;
- 501 368 € en frais de fonctionnement, soit 6%.

L'écart étant reporté en 2021 pour financer les projets stratégiques à venir de notre association.

Les fonds associatifs s'élèvent au 31 décembre 2020 à 15 034 434 €. Ces réserves importantes représentent près de 15 mois de notre budget de fonctionnement. À noter que l'augmentation de ces fonds par rapport à 2019 (à 12 233 865 €) résulte d'un retraitement comptable de 2019 appliqué au 1^{er} janvier 2020 (pour 1 254 007 € lié aux nouvelles règles de comptabilisation des appels à projets) et au résultat de l'exercice 2020 (+ 1 546 562 €).

Pour 2021, notre Conseil d'administration a souhaité un budget équilibré à hauteur de 12 280 000 €, misant sur la reprise normale dès septembre des manifestations et des événements de collecte, et notamment des Virades de l'espoir.

Pour finir, je tiens bien sûr une nouvelle fois à remercier particulièrement les élus, les bénévoles, les délégués territoriaux et leurs équipes, les organisateurs et trésoriers de Virades et de manifestations, et le département financier qui, avec l'ensemble des départements de l'association, ont contribué en 2020 à la mise en œuvre de l'ensemble de nos projets associatifs.

Très amicalement,

Pascal Hagnéré
Trésorier national
Vaincre la Mucoviscidose

Bilan au 31 décembre 2020

ACTIF	Exercice 2020 (selon ANC 2018-06)*			Exercice retraité 2019 (selon ANC 2018-06)*	Exercice 2019 (selon CRC 1999-01)*
	Brut	Amortissements et dépréciations	Net	Net	Net
Actif immobilisé					
Immobilisations incorporelles					
Concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels, droits et valeurs similaires	727 396 €	648 207 €	79 189 €	116 541 €	116 541 €
Immobilisations corporelles					
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €	179 890 €
Constructions	1 619 009 €	1 598 546 €	20 462 €	101 413 €	101 413 €
Installations techniques, matériel	2 372 735 €	1 786 084 €	586 651 €	629 664 €	629 664 €
Immobilisations corporelles en cours	1 797 €		1 797 €	17 146 €	17 146 €
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	237 365 €		237 365 €	341 771 €	
Immobilisations financières					
Participations et créances rattachées	50 550 €		50 550 €	50 000 €	
Autres titres immobilisés	3 156 100 €		3 156 100 €	3 743 927 €	3 793 927 €
Autres	2 000 €		2 000 €	2 000 €	2 000 €
TOTAL	8 346 841 €	4 032 838 €	4 314 003 €	5 182 353 €	4 840 582 €
Actif circulant					
Stocks et en-cours	60 148 €		60 148 €	8 056 €	8 056 €
Avances et acomptes versés sur commandes	50 154 €		50 154 €	166 480 €	166 480 €
Créances					
Créances clients, usagers et comptes rattachés	183 564 €	1 852 €	181 712 €	203 806 €	25 290 €
Créances reçues par legs ou donations	595 141 €		595 141 €	793 901 €	
Autres créances	550 544 €	818 €	549 726 €	848 590 €	1 027 106 €
Valeurs mobilières de placement	10 536 031 €		10 536 031 €	11 266 138 €	11 266 138 €
Disponibilités	3 868 531 €		3 868 531 €	866 079 €	866 079 €
Charges constatées d'avance	58 384 €		58 384 €	112 370 €	112 370 €
TOTAL	15 902 497 €	2 670 €	15 899 827 €	14 265 419 €	13 471 519 €
TOTAL GÉNÉRAL	24 249 338 €	4 035 508 €	20 213 831 €	19 447 772 €	18 312 100 €

44

PASSIF	Exercice 2020 (selon ANC 2018-06)*	Exercice retraité 2019 (selon ANC 2018-06)*	Exercice 2019 (selon CRC 1999-01)*
FONDS PROPRES - FONDS ASSOCIATIFS			
Fonds propres avec droit de reprise			
Fonds statutaires	1 511 182 €	1 498 870 €	1 498 870 €
Réserves			
Réserves pour projets associatifs	10 700 000 €	9 500 000 €	9 500 000 €
Report à nouveau	1 276 690 €	1 504 596 €	17 967 €
Excédent de l'exercice	1 546 562 €	984 405 €	1 217 028 €
SITUATION NETTE - TOTAL	15 034 434 €	13 487 871 €	12 233 865 €
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS			
Fonds reportés liés aux legs ou donations	735 344 €	999 173 €	
Fonds dédiés	56 197 €	77 585 €	
TOTAL	791 541 €	1 076 757 €	0 €
PROVISIONS			
Provisions pour charges	19 023 €	23 143 €	23 143 €
TOTAL	19 023 €	23 143 €	23 143 €
FONDS DÉDIÉS			
sur autres ressources			77 585 €
TOTAL			77 585 €
DETTES			
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	172 193 €	249 446 €	249 446 €
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	728 783 €	726 519 €	726 519 €
Dettes des legs ou donations	97 161 €	136 499 €	
Dettes fiscales et sociales	550 602 €	650 266 €	650 266 €
Subventions, bourses non versées (missions sociales)	2 427 978 €	2 527 160 €	3 781 167 €
Autres dettes	251 526 €	432 509 €	432 509 €
Produits constatés d'avance	140 589 €	137 600 €	137 600 €
TOTAL	4 368 832 €	4 860 000 €	5 977 508 €
TOTAL GÉNÉRAL	20 213 831 €	19 447 772 €	18 312 100 €

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

Compte de résultat au 31 décembre 2020

COMPTE DE RÉSULTAT	Exercice 2020 [selon ANC 2018-06]*	Exercice retraité 2019 [selon ANC 2018-06]*	Exercice 2019 [selon CRC 1999-01]*
Produits d'exploitation			
Cotisations des membres	178 805 €	194 480 €	
Ventes de biens et services			
Ventes de biens	219 236 €	1 195 773 €	
Ventes de prestations de service	552 973 €	1 375 083 €	
Produits de tiers financeurs			
Concours publics et subventions d'exploitation	174 207 €	210 430 €	210 430 €
Ressources liées à la générosité du public			
<i>Dons manuels</i>	5 253 286 €	5 662 156 €	
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	2 561 870 €	1 059 465 €	
<i>Mécénats</i>	1 200 201 €	1 381 548 €	
Contributions financières	956 502 €	1 211 566 €	
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	14 145 €	149 164 €	149 164 €
Utilisations des fonds dédiés	56 192 €	22 878 €	
Utilisations des fonds reportés sur legs	605 950 €	316 433 €	
Autres produits			
Cotisations			194 480 €
Dons manuels et mécénats			8 255 270 €
Legs et donations			1 071 470 €
Contributions financières reçues			2 628 655 €
Autres produits	547 039 €	403 020 €	345 220 €
TOTAL	12 319 273 €	13 181 994 €	12 854 690 €
Charges d'exploitation			
Achats de marchandises	122 570 €	88 745 €	88 745 €
Variation de stock	-52 092 €	2 477 €	2 477 €
Autres achats et charges externes	3 257 122 €	3 785 672 €	3 785 672 €
Aides financières et subventions accordées par l'association	4 174 687 €	4 795 785 €	
Impôts, taxes et versements assimilés	258 410 €	253 876 €	253 876 €
Salaires et traitements	1 828 259 €	2 048 032 €	2 048 032 €
Charges sociales	624 427 €	670 870 €	670 087 €
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	228 793 €	252 231 €	252 231 €
Reports en fonds dédiés	34 805 €	74 022 €	
Reports en fonds reportés (legs)	342 122 €	304 428 €	
Autres charges			
<i>Aides financières et subventions accordées par l'association</i>			4 563 162 €
<i>Autres charges</i>	26 119 €	1 398 €	2 180 €
TOTAL	10 845 223 €	12 277 534 €	11 666 462 €
RÉSULTAT D'EXPLOITATION	1 474 050 €	904 460 €	1 188 228 €

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



Compte de résultat au 31 décembre 2020 (suite)

COMPTE DE RÉSULTAT	Exercice 2020 (selon ANC 2018-06)*	Exercice retraité 2019 (selon ANC 2018-06)*	Exercice 2019 (selon CRC 1999-01)*
RÉSULTAT D'EXPLOITATION	1 474 050 €	904 460 €	1 188 228 €
Produits financiers			
Autres intérêts et produits assimilés		17 084 €	17 084 €
Différences positives de change	756 €		
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement	86 372 €	95 032 €	95 032 €
TOTAL	87 128 €	112 116 €	112 116 €
Charges financières			
Intérêts et charges assimilées	581 €	940 €	940 €
Différences négatives de change		3 105 €	3 105 €
TOTAL	581 €	4 044 €	4 044 €
RÉSULTAT FINANCIER	86 547 €	108 072 €	108 072 €
RÉSULTAT COURANT AVANT IMPÔTS	1 560 597 €	1 012 531 €	1 296 299 €
Produits exceptionnels			
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	7 603 €	4 382 €	4 382 €
Immobilisations reçues en legs destinées à être cédées	229 122 €		
TOTAL	236 725 €	4 382 €	4 382 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES			
Sur opérations de gestion	818 €	7 603 €	7 603 €
Immobilisations reçues par legs	232 487 €		
TOTAL	233 305 €	7 603 €	7 603 €
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL	3 420 €	- 3 221 €	- 3 221 €
Impôts sur les bénéfices	17 455 €	24 906 €	24 906 €
Total des produits	12 643 126 €	13 298 493 €	12 971 188 €
Total des charges	11 096 564 €	12 314 088 €	11 703 016 €
Solde intermédiaire	1 546 562 €	984 404 €	1 268 172 €
+ Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs (fonds dédiés)			22 878 €
- Engagements à réaliser sur ressources affectées (fonds dédiés)			74 022 €
EXCÉDENT DE L'EXERCICE	1 546 562 €	984 404 €	1 217 028 €
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Dons en nature	274 971 €	78 661 €	78 661 €
Prestations en nature	1 184 710 €	3 322 111 €	3 322 111 €
Bénévolat	953 000 €		
TOTAL	2 412 681 €	3 400 772 €	3 400 772 €
Charges des contributions volontaires en nature			
Secours en nature			
Mises à disposition gratuite de biens	274 971 €	78 661 €	78 661 €
Prestations en nature	1 184 710 €	3 322 111 €	3 322 111 €
Personnel bénévole	953 000 €		
TOTAL	2 412 681 €	3 400 772 €	3 400 772 €

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

Faits significatifs de l'exercice 2020

Mise en place du nouveau règlement comptable des associations en 2020

Le règlement ANC 2018-06, qui remplace le règlement CRC 1999-01, est constitutif d'un changement de méthode comptable (notamment concernant les libéralités) et de réglementation amenant par ailleurs de nouvelles obligations. L'application de ce nouveau règlement implique un

changement de méthode au regard d'une méthode préexistante. Les impacts sur les résultats et fonds associatifs des exercices précédents par application rétrospective sont détaillés dans le Rapport financier 2020 disponible sur demande et dans l'Espace membres du site vaincrelamuco.org.

Pandémie mondiale de Covid-19

L'année 2020 est marquée par le contexte du Coronavirus (Covid-19) qui impacte l'ensemble de l'économie, et particulièrement le secteur associatif.

Cette pandémie a particulièrement impacté les manifestations de terrain organisées par l'association qui ont dû être annulées pour certaines d'entre elles (Virades de l'espoir, manifestations des délégations territoriales et Green). Mais les dispositifs de marketing direct et digital ont permis de contenir la baisse de ces ressources. L'association a également eu recours au chômage partiel dans le cadre des dispositifs légaux.

Les subventions des exercices précédents « Recherche et Médical » non réalisées en 2020

Les centres de soins et de transplantation bénéficient de subventions de la part de l'association. Les engagements fermes, dont les bénéficiaires ont été informés à la clôture de l'exercice, sont comptabilisés en résultat dans les charges de « Subventions accordées par l'association ». Ces engagements peuvent faire l'objet d'annulation au cours d'exercices postérieurs, notamment lorsque les postes concernés par ces financements n'ont pas été pourvus. Ces annulations de subventions à verser, lorsqu'elles concernent l'exercice précédent, sont comptabilisées en totalité en « Autres produits d'exploitation – produits sur exercices antérieurs ». Au 31 décembre 2019, les subventions accordées en 2018 et avant, au titre des missions Guérir et Soigner, et correspondant à des projets non réalisés, se sont montées à 345 220 €. Au 31 décembre 2020, ce montant a été de 470 840 €.

Contrôle de la Cour des comptes

L'association a été soumise, à partir d'octobre 2019, à un contrôle de la Cour des comptes portant sur les exercices 2014 à 2018. Le rapport a été publié le 3 février 2021 (disponible en intégralité sur le site Internet de l'institution).

Donation reçue en 2020

L'association a reçu en décembre 2020 une donation d'actions de la société par actions simplifiée « Souffle d'espoir » cédées à hauteur de 1 623 240 €.

Contributions volontaire en nature - Valorisation financière du bénévolat

En application du nouveau règlement comptable des associations, 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 1 fois le Smic brut annuel de référence. Pour 2020, les estimations sont de 6 588 bénévoles investis au sein de l'association, pour 93 851 heures passées (y compris temps de préparation des réunions et temps de déplacements). Sur ces bases estimées mais réalistes, le chiffre rapporté au Smic brut annuel de référence est de 953 000 € en 2020.

Compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public

L'objectif du Compte d'emploi annuel des ressources (CER) est de quantifier les ressources et les emplois au cours d'exercice et de suivre spécifiquement les ressources collectées par appel à la générosité publique sur l'exercice et sur les exercices antérieurs.

EMPLOIS PAR DESTINATION	2020
1. Missions sociales	6 679 828 €
1.1 Réalisées en France	6 672 328 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	3 501 519 €
<i>Versements à organismes centraux ou d'autres agissant en France</i>	3 171 302 €
1.2 Réalisées à l'étranger	7 007 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	
<i>Versements à organismes centraux ou d'autres agissant à l'étranger</i>	7 007 €
2. Frais de recherche de fonds	1 156 527 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	996 454 €
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	160 072 €
3. Frais de fonctionnement	501 368 €
Total des emplois	8 337 723 €
Excédent de la générosité du public	1 211 504 €
Dotations aux provisions et dépréciations	4 301 €
Report en fonds dédiés de l'exercice	34 805 €
Valeur nette comptable des immobilisations recues sur legs	232 487 €

RESSOURCES PAR ORIGINE	2020
1. Ressources liées à la générosité du public	9 549 227 €
1.1 Cotisations sans contrepartie	178 805 €
1.2 Dons, legs et mécénats	9 015 357 €
<i>Dons manuels</i>	5 253 286 €
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	2 561 870 €
<i>Mécénats</i>	1 200 201 €
1.3 Autres ressources liées à la générosité du public	355 064 €

Total des ressources	9 549 227 €
Déficit de la générosité du public	
Reprises sur provisions et dépréciations	13 595 €
Utilisations des fonds dédiés antérieurs	56 192 €
Immobilisations reçues en legs destinés à être cédés	229 122 €

Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice (hors fonds dédiés)	10 084 134 €
Excédent de la générosité du public	1 211 504 €
Investissements et désinvestissements nets liés à la générosité du public	- 6 096 €
Ressources reportées liées à la générosité du public en 2020	11 289 542 €

Le financement des emplois par les ressources issues de la générosité publique

Les missions sociales sont financées :

- Par les ressources collectées non liées à la générosité publique et les subventions publiques affectées aux missions sociales ;
- Par les ressources collectées auprès du public.

Les ressources issues de la générosité publique

Au 1^{er} janvier 2020, le report des ressources collectées auprès du public se montait à 10 084 134 €.

En 2020, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 9 549 227 € répartis comme suit :

- 8 337 723 € utilisés pour :
 - 6 679 828 € en missions sociales, soit 80,1%
 - 1 156 527 € en frais de collecte et de recherche de fonds, soit 13,9%
 - 501 368 € en frais de fonctionnement, soit 6%
- 6 096 € pour le financement des immobilisations liées à la générosité du public
- Et 1 205 408 € non utilisés en 2020, reportés en 2021 pour assurer le financement des projets stratégiques à venir de l'association.

Au 31 décembre 2020, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées sont de 11 289 542 €.

Les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement sont financés :

- Par les ressources collectées auprès du public à hauteur de 50%
- Le solde est financé par les fonds propres de l'association.

Report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2021

Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2020	10 084 134 €
Ressources collectées auprès du public en 2020	9 549 227 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public en 2020	- 8 343 818 €
Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2021	11 289 542 €

48

Compte de résultat par origine et destination (CROD)

Le compte de résultat par origine et destination (CROD) reprend l'ensemble des éléments du compte de résultat et permet de suivre les produits liés ou non à la générosité du public, et les dépenses par destination (missions sociale, recherche de fonds, fonctionnement et autres).

A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2020	
	TOTAL	Dont générosité du public
Produits par origine		
1. Produits liés à la générosité du public	9 549 227 €	9 549 227 €
1.1 Cotisations sans contrepartie	178 805 €	178 805 €
1.2 Dons, legs et mécénat	9 015 357 €	9 015 357 €
<i>Dons manuels</i>	5 253 286 €	5 253 286 €
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	2 561 870 €	2 561 870 €
<i>Mécénats</i>	1 200 201 €	1 200 201 €
1.3 Autres produits liés à la générosité du public	355 064 €	355 064 €
2. Produits non liés à la générosité du public	2 014 832 €	
2.1 Parrainage des entreprises	70 754 €	
2.2 Contributions financières sans contrepartie	574 249 €	
2.3 Autres produits non liés à la générosité du public	1 369 830 €	
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	174 207 €	
Fonds reportés sur legs et donations	605 950 €	
Immobilisations reçues en legs destinés à être cédés	229 122 €	
Reprises sur provisions et dépréciations	13 595 €	
Utilisations des fonds dédiés antérieurs	56 192 €	
TOTAL	12 643 126 €	9 549 227 €

A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2020	
	TOTAL	Dont générosité du public
Charges par destination		
1. Missions sociales	7 149 605 €	6 679 828 €
1.1 Réalisées en France	7 142 105 €	6 672 328 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	3 747 773 €	3 501 261 €
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	3 394 332 €	3 171 067 €
1.2 Réalisées à l'étranger (versement à un organisme agissant à l'étranger)	7 500 €	7 500 €
2. Frais de recherche de fonds	2 313 054 €	1 156 527 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	1 992 909 €	996 454 €
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	320 145 €	160 072 €
3. Frais de fonctionnement	1 002 735 €	501 368 €
Impôt sur les bénéfices	17 455 €	
Dotations aux provisions et dépréciations	4 301 €	
Fonds reportés sur legs et donations	342 122 €	
Valeur comptable des immobilisations reçues sur legs	232 487 €	
Report en fonds dédiés de l'exercice	34 805 €	
TOTAL	11 096 564 €	8 337 723 €
Excédent de l'exercice	1 546 562 €	1 211 504 €

Réserves et trésorerie

Le niveau des fonds associatifs inscrits à notre bilan s'élève à 15 034 434 € (12 233 865 € au 31 décembre 2019). Ils représentent 15 mois d'activité annuelle de l'association, durée raisonnable et nécessaire pour faire face aux aléas conjoncturels de collecte pour une association dépendant quasi exclusivement de la générosité publique.

Notre trésorerie à fin décembre 2020 se situait à 17 611 213 € (15 928 145 € en 2019) décomposée en 3 206 650 € à long terme (« Immobilisations financières ») et 14 404 563 € à court terme (« Valeurs mobilières de placements » et « Banques »).

Conventions réglementées 2020

Conformément à la législation, le Conseil d'administration porte à la connaissance de l'association toute convention et/ ou toute somme versée en 2020 ou à verser en 2021 au titre de l'exercice 2020 aux membres des différents conseils et comités scientifiques (Conseil scientifique, Comité stratégique de la recherche et Comité scientifique pour la transplantation pulmonaire) et médicaux (Conseil médical de la mucoviscidose et Comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose) de Vaincre la Mucoviscidose.

Conventions conclues au cours de l'exercice 2020

En application des différentes conventions signées avec divers organismes, Vaincre la Mucoviscidose a versé en 2020, ou s'est engagée à verser en 2021, les sommes suivantes inscrites à l'exercice 2020.

Personne concernée : Mme Christelle CORAUX en tant que :

- Administratrice de Vaincre la Mucoviscidose
 - Chercheuse de laboratoire à Reims
 - Membre du Conseil scientifique
- 25 000 € à l'Université de Reims Champagne-Ardenne, au titre de la réalisation d'un projet de recherche intitulé : « *Étude du sécrétome de l'épithélium des voies aériennes humaines mucoviscidosiques - Mise en évidence de modifications liées à la pathologie* ».

Personne concernée : M. Hugues GAUCHEZ en tant que :

- Administrateur de Vaincre la Mucoviscidose jusqu'en octobre 2020
 - Administrateur de l'Association mucoviscidose et kinésithérapie (AMK)
- 7 000 € à l'AMK au titre de l'animation de formations pour les parents et les patients dans les CRCM. Il est précisé que sur ce montant alloué à l'AMK, l'administrateur concerné n'a perçu directement aucune somme de la part de l'AMK.

Sommes accordées en 2020 par l'association au titre des actions scientifiques et médicales

Les sommes mentionnées (pour un total de 754 547 €) dans le tableau ci-après ont été ou seront versées pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement de centres de soins. Pour les centres de soins, les sommes mentionnées concernent l'appel à projets médical 2019 repris dans les comptes de l'exercice 2020.

Les personnes concernées sont : soit membre d'un des conseils de l'association, soit membre associé, soit responsable de la (ou des) équipe(s) chargée(s) de la mise en œuvre des projets.

Sommes accordées en 2020 par l'association au titre des actions scientifiques et médicales

Personne concernée	Qualité	Organismes bénéficiaires	Montant réglé en 2020 et/ou à verser en 2021	
M. Pierre-Régis BURGEL	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Conseil scientifique	Association recherche en écologie respiratoire APHP Cochin	148 500 € 80 500 €	229 000 €
Mme Harriet CORVOL	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Conseil scientifique	CH Trousseau Paris Inserm DR Paris 6 - Saint-Antoine	8 788 € 56 200 €	64 988 €
Mme Laure COSSON	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Tours	21 780 €	21 780 €
Mme Isabelle DANNER-BOUCHER	Membre du Casm ¹ et du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Nantes	47 500 €	47 500 €
Mme Geneviève HÉRY-ARNAUD	Membre du Conseil scientifique	CHU Brest	45 956 €	45 956 €
M. Alexandre HINZPETER	Membre du Conseil scientifique	Inserm DR Paris 5 - Sainte-Anne	10 000 €	10 000 €
Mme Jane LANGUEPIN	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Limoges	14 500 €	14 500 €
Mme Julie MACEY	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Bordeaux	17 400 €	17 400 €
M. Jean-Luc MAINARDI	Membre du Conseil scientifique	Association Robert Debré	50 000 €	50 000 €
M. Laurent MELY	Membre du Casm ¹	Hôpital Renée Sabran, Giens Association Étoiles des Neiges Société EZUS Lyon	29 600 € 14 083 € 3 500 €	47 183 €
Mme Marie MITTAINE	Membre du Casm ¹	Association Étoiles des Neiges	5 900 €	5 900 €
Mme Anne PRÉVOTAT	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Lille	43 500 €	43 500 €
Mme Sophie RAMEL-POULAIN	Membre du Conseil scientifique	Fondation ILDYS - Roscoff	45 640 €	45 640 €
M. Bruno RAVONINJATOVO	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Maison Blanche - Reims	38 500 €	38 500 €
M. Philippe REIX	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	Hospices civils de Lyon Association Étoiles des Neiges	9 000 € 12 250 €	21 250 €
Mme Natascha REMUS	Membre du Bureau des études cliniques - Recherche	Association Étoiles des Neiges	15 200 €	15 200 €
Mme Agathe SÉNÉCHAL	Membre du Conseil scientifique	CH Créteil	36 250 €	36 250 €
			TOTAL	754 547 €

¹ Casm : Comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose.

50



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 - 92A75 Paris / La Défense Cedex).

Une version exhaustive de ce rapport financier est disponible sur l'espace membres du site vaincrelamuco.org ou sur simple demande écrite auprès de l'association.

LE DÉPARTEMENT ADMINISTRATION & FINANCES

Yves Beligné

Directeur administratif et financier

Jean-Patrick Bidault

Contrôleur de gestion

Béatrice Rémy

Cheffe comptable

Sabine Bouchez

Comptable

Sabrina Sadek

Comptable

Calista Ndombi Mounziegou

Secrétaire comptable

Valérie Migeon

Responsable des services généraux

Fatah Hamdi

Employé des services généraux

Isabelle Jullien de Pommerol

Secrétaire

La gouvernance de Vaincre la Mucoviscidose

Les principales décisions sont prises par le Conseil d'administration qui est composé de 18 administrateurs élus par l'Assemblée générale pour une durée de 3 ans et renouvelable par tiers. Le Conseil d'administration est statutairement composé d'une majorité de patients et de proches (membres de la famille d'un patient). En 2020, il comprend 5 patients, 8 proches de patient et 5 sympathisants. Le Conseil d'administration élit chaque année un Bureau composé de 5 à 6 membres.

Au niveau local, la gouvernance s'appuie sur 29 délégations territoriales dont les bureaux sont élus par les adhérents locaux.

Le Conseil d'administration s'appuie par ailleurs sur les avis et propositions d'une dizaine de conseils spécialisés dont il élit les membres.

Chaque année, le Conseil d'administration rend compte de sa gestion lors de l'Assemblée générale au cours de laquelle sont débattus et soumis au vote le rapport d'activité, les comptes de l'exercice, le budget et le rapport d'orientation, ainsi que l'élection des administrateurs.

Tous les membres élus des instances exercent leur mandat à titre bénévole.

Enfin, le directeur général salarié de l'association, nommé sur proposition du président par le Conseil d'administration, reçoit délégation du président pour gérer l'ensemble du personnel.

La prévention des conflits d'intérêts au sein de Vaincre la Mucoviscidose

L'association est particulièrement vigilante à ce que ses décisions et ses actions tendent exclusivement à la réalisation des objectifs qu'elle poursuit, et non à la satisfaction d'intérêts de personnes, qui de surcroît, pourraient exercer une influence dans le processus de décision.

C'est pourquoi l'association a mis en place certaines règles dans le fonctionnement de ses instances intervenant dans le processus d'attribution de financement. Cela concerne plus particulièrement le Conseil scientifique (CS), le Comité associatif de prise en charge de la mucoviscidose (Casm) et la Commission des aides financières (Caf), et naturellement, le Conseil d'administration.

Leurs membres et ceux qui concourent au fonctionnement de ces instances sont tenus de déclarer leur éventuel lien d'intérêts avec les différents dossiers traités.

En cas de lien d'intérêts, ces personnes ne participent pas aux délibérations pour lesquelles ce lien d'intérêts existe.

Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose déclare toutes les conventions règlementées et ce, au-delà de ce que la loi l'exige. En effet, sont déclarées les conventions entre l'association et un organisme dans lequel un administrateur ne serait que salarié ou simple intervenant libéral. Ces conventions font l'objet d'un rapport spécial du commissaire aux comptes qui fait lui-même l'objet d'une approbation par l'Assemblée générale.



vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
Association reconnue d'utilité publique et habilitée
à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91