



RAPPORT ANNUEL



2021



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE





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.

05. Orientation 10. Gouvernance

17. Notre réseau 19. Nos actions



GUÉRIR

20.



SOIGNER

30.



**VIVRE
MIEUX**

36.



**SENSIBILISER
& INFORMER**

42.

25. Kaftrio® et Symkevi® 46. Virades de l'espoir

48. Conseils spécialisés et équipe professionnelle 50. Nos finances

Nos 4 missions prioritaires



Guérir

en favorisant l'émergence de traitements efficaces pour tous les malades



Soigner

en améliorant le parcours et la qualité des soins partout en France



Vivre mieux

en compensant l'impact de la maladie sur la vie des malades et de leurs proches



Sensibiliser & Informer

en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie

La mucoviscidose

Une maladie génétique, plurielle et incurable

Lorsque deux parents sont porteurs sains d'une mutation du gène CFTR responsable de la mucoviscidose, leur enfant risque d'être touché par la maladie dans 25 % des cas. Dépistée à la naissance, la maladie détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif. Elle ne se guérit pas encore aujourd'hui, malgré des avancées médicales majeures.

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.

Nos chiffres clés

Près de



6 500

adhérents

Plus de



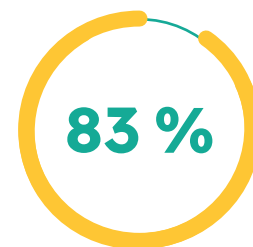
10 000

bénévoles réguliers



29

délégations
territoriales



des ressources perçues en 2021 sont issues de la générosité du public et de nos partenaires



conseils
d'experts

indépendants
et bénévoles



Plus de

75 000

donateurs

2022 ouvre des horizons inédits

La place désormais acquise de la trithérapie protéique dans l'arsenal du traitement de la mucoviscidose constitue un véritable bouleversement. Notre forte mobilisation en 2021, développée dans notre rapport annuel, a permis un gain de temps précieux pour de nombreux patients. Le travail de tous, tendu vers un même objectif, aura été déterminant et aura donné une image résolument rigoureuse et militante de notre association. Mais il nous reste tant à faire. Les nombreux projets que doit porter l'association en 2022 relèvent à la fois de la poursuite de pistes engagées et de nouveaux chapitres à ouvrir, inscrits dans le plan d'actions de notre projet stratégique « ViVa 2026 ! Vivre aujourd'hui, Vaincre demain ». Les objectifs que nous nous fixons ne pourront être atteints sans l'engagement de chacun dans la mesure de ses moyens. C'est cela, faire association.

EN MATIÈRE DE RECHERCHE, UN FORMIDABLE ESPOIR, MAIS PAS POUR TOUS !

Avec les modulateurs CFTR de dernière génération (Symkevi® et surtout Kaftrio®), nombre de patients connaissent une amélioration que nous n'aurions pas osé espérer il y a quelques années. Tout laisse à penser, malgré un recul insuffisant, que plus tôt ces traitements seront initiés, plus l'effet sera durable, avec un impact sur le long terme en stabilisant la maladie avant que ses lésions irréversibles n'aient pu se constituer. L'espérance de vie pourrait s'en trouver bouleversée. Il nous faut donc poursuivre nos interventions auprès des pouvoirs publics et du laboratoire Vertex Pharmaceuticals pour obtenir que les enfants porteurs d'au moins une mutation F508del puissent tous bénéficier de Kaftrio® dès 6 ans avant la fin de l'année 2022, et suivre le développement des études en cours portant sur les 2-5 ans. En attendant, une demande d'accès précoce pour les enfants de 6 à 11 ans porteurs d'une mutation F508del et d'une mutation à fonction minimale (les autres peuvent se voir prescrire du Symkevi® depuis la publication de son remboursement en février) a été accordée par la Haute autorité de santé (HAS) le 29 mars 2022.

Nous avons auparavant été auditionnés et avons contribué à l'évaluation en rédigeant une note très convaincante à partir de retours d'enfants français et de leurs parents ayant pu accéder au traitement lors des



Pierre FOUCAUD,
Président 2019-2022
du Conseil d'administration

essais cliniques. Parallèlement, nous avons pris le parti de soutenir les études en vraie vie des patients sous Kaftrio®, pilotées par le Centre de référence coordonnateur, en finançant 6 des 7 attaché(e)s de recherche clinique mis à disposition de tous les CRCM. Même si les interruptions de traitement sont exceptionnelles, une probable sous-déclaration des effets secondaires de la trithérapie doit nous conduire à agir dès cette année, tant auprès des patients concernés que des centres de soins. →



Des prescriptions hors autorisation de mise sur le marché (AMM) de Kaftrio® pour une quinzaine de patients en situation critique porteurs de mutations rares, à l'initiative de CRCM pionniers, se sont soldées par des améliorations remarquables. Parfois attendues (mutations faisant partie de la liste des 177 mutations supplémentaires autorisées aux USA et au Royaume-Uni), le plus souvent inattendues pour des mutations jamais étudiées. Cela nous a conduits à interpeller le ministère de la Santé qui a encouragé Vaincre la Mucoviscidose, comme la nouvelle réglementation le prévoit, à déposer auprès de l'Agence française du médicament une demande nationale d'accès compassionnel à destination de malades porteurs de mutations rares en impasse thérapeutique. C'est le centre national de référence (Pierre-Régis Burgel, Cochin, site coordonnateur et Isabelle Sermet, site constitutif de Necker) qui évaluerait toute demande, en jugeant du niveau de réponse au traitement quelques semaines après son initiation. Nous espérons obtenir une réponse favorable de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) avant l'été.

Nous ne perdons bien sûr pas de vue qu'environ 2 000 malades sont privés de l'accès aux nouveaux modulateurs, soit du fait de leur statut de greffé d'organes, soit du fait de la (des) mutation(s) rare(s) dont ils sont porteurs. C'est vers eux que nous devons nous déployer en priorité, ce qui a bien sûr été retenu dans notre appel à projets de recherche 2022. Il faut attirer à nous des équipes pouvant apporter des compétences complémentaires à celles qui nous suivent sur la durée. Notre Conseil d'administration a voté une mesure exceptionnelle et inédite d'un montant d'1 million d'€ supplémentaire pour dynamiser des coopérations prometteuses entre chercheurs engagés dans ces thématiques.



C'est vers les patients privés de l'accès aux nouveaux modulateurs que nous devons nous déployer en priorité.

Pour les patients greffés pulmonaire, des travaux préliminaires viennent confirmer l'absence de bénéfice respiratoire de Kaftrio®, mais attestent d'une amélioration parfois marquée d'autres manifestations de la maladie (sinus, diabète, état nutritionnel...) pour des patients ciblés, en ajustant les doses de modulateurs et d'anti-rejets. Nous portons la plus grande attention à de potentiels développements en la matière. Pour les rares greffés uniquement hépatique, des initiatives prudentes conduisent à de spectaculaires améliorations respiratoires sans risque apparent pour le greffon.



Les patients sous trithérapie, de plus en plus nombreux, vont voir la contrainte de leur traitement symptomatique se réduire empiriquement.

FAIRE ÉVOLUER LES PARCOURS DE SOINS

En même temps que nous engageons une réflexion prospective, nous avons à poursuivre le soutien aux Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) via notre appel à projets médical et en les accompagnant dans leur dialogue de gestion avec leur direction hospitalière à chaque fois que nécessaire. Certaines équipes pluridisciplinaires ne disposent pas des effectifs suffisants pour satisfaire au nombre de patients suivis, les recettes perçues via les Missions d'intérêt général (Mig) et la tarification à l'activité étant pour partie détournées de leur objet.

Les patients sous trithérapie, de plus en plus nombreux, vont voir la contrainte de leur traitement symptomatique se réduire empiriquement. Avec la Société Française de la Mucoviscidose, la Filière Muco-CFTR et son Centre national de référence, des travaux vont se mettre en place pour structurer leur nouveau parcours de soins. Selon l'âge des patients, leur état de santé, leur réponse aux traitements, quelle sera la place des cures antibiotiques intraveineuses, de la kinésithérapie respiratoire, de l'activité physique, de la diététique, du soutien psychologique, des téléconsultations, de la médecine de ville ? Quelles seront les ressources nécessaires pour les CRCM de demain ? Des groupes de travail devraient voir le jour cette année pour anticiper ces réorganisations majeures. Des évolutions réglementaires viennent nous aider dans ces démarches. On peut par exemple citer la loi sur l'activité physique sur prescription médicale, ou le dispositif « Mon Psy » qui permet de consulter un(e) psychologue proche du domicile avec remboursement par l'Assurance maladie. Un appel à manifestation d'intérêt sera prochainement lancé pour recruter et former des patients en vue de les intégrer avec un statut de patients experts dans des sessions d'éducation thérapeutique au sein de CRCM volontaires.

Comment tirer parti de ces innovations pour faciliter et concilier observance des soins et vie scolaire, étudiante ou professionnelle, et ainsi améliorer la qualité de vie des patients ? Des recherches en sciences humaines et sociales financées par l'association et co-conduites avec des patients ont esquissé des pistes intéressantes dans cette voie.

La chute spectaculaire du nombre de premières greffes pulmonaires pour mucoviscidose observée en 2020 et 2021 grâce à Kafrio® va-t-elle s'inscrire dans la durée ? À ce stade, nous devons rester mobilisés sur l'accès à la greffe. Au sein du collectif Greffes+, nous avons été actifs dans la rédaction du Manifeste pour plus de dons, et avons contribué au Plan Greffes 2022-2026. Nous aurons un rôle à jouer dans son suivi. De même, les patients greffés doivent pouvoir bénéficier, lorsque ce n'est pas déjà le cas, de consultations alternées entre CRCM et centres de transplantation.

Le Registre français de la mucoviscidose, mine d'informations que nous pilotons en collaboration de plus en plus étroite avec la filière, doit se moderniser. Nous devons aller vers un recueil de données épidémiologiques en temps réel, un meilleur contrôle qualité, un renforcement des données sociales, et une meilleure exploitation de cet entrepôt de données de santé.



CONTINUER À PROTÉGER LES PLUS FRAGILES FACE À LA PANDÉMIE DE COVID-19

Le rebond épidémique, lié au variant BA.2 de l'Omicron, est venu à nouveau frapper le pays en ce début d'année. Grâce à une excellente couverture vaccinale des patients et de leurs proches, nous avons pu concentrer nos efforts sur les patients greffés qui n'avaient pas répondu à la vaccination malgré un schéma renforcé, du fait de leur traitement antirejet (les immunodéprimés sont sur-représentés parmi les hospitalisés en réanimation pour Covid et les décès). L'administration de nouveaux anticorps par voie intramusculaire (Evusheld™) devait leur conférer un bon niveau de protection pour plusieurs mois et leur permettre de commencer à sortir de leur isolement. Malgré les recommandations de la HAS, ce traitement est insuffisamment prescrit. Nous avons participé le 2 janvier à un plaidoyer inter-associatif pour faire entendre la voix des plus fragiles auprès du président de la République et du ministre de la Santé, démarche largement relayée par les médias nationaux. Les masques FFP2 leur sont désormais délivrés gratuitement et le niveau de prescription de l'Evusheld™ progresse enfin, mais nous devons demeurer vigilants car il reste insuffisant.

ACCOMPAGNER LES PROJETS DE VIE

La qualité de vie d'un patient est bien entendu corrélée à son état de santé, mais aussi à sa capacité à se projeter dans la vie. Certains patients, dont la santé semble aujourd'hui beaucoup mieux contrôlée, peinent paradoxalement à s'approprier un avenir auquel ils n'étaient pas préparés. Nous avons pris le parti de les accompagner dans leurs projets de vie. Dès cette année vont être mis en place les « Pass Souffle d'espoir », ainsi nommés en reconnaissance de la donation importante reçue fin 2020 grâce à de généreux entrepreneurs en éoliennes. Notre pôle qualité de vie aura à instruire des demandes en vue de financement de formations, d'insertion professionnelle, de créations d'entreprises, et de développement personnel pour renforcer l'estime de soi souvent dégradée par la maladie.

Nous devons poursuivre, en développant des stratégies inter-associatives, nos avancées dans le champ du social. D'ores et déjà, une formidable victoire est à mettre sur le compte des batailles engagées en synergie avec d'autres associations de patients : l'accès aux prêts ne sera plus conditionné aux questionnaires médicaux, qui seront supprimés en dessous de 200 000 € empruntés à compter du 1^{er} juin 2022. D'autres sujets n'ont pas encore abouti, comme la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), sa revalorisation ou le traitement des indemnités journalières. Nous les avons mis en exergue dans une plateforme de revendications transmises aux candidats à l'élection présidentielle, relayées par les médias et reprises dans le cadre des États généraux de la santé respiratoire.

FAIRE ASSOCIATION POUR AUJOURD'HUI ET DEMAIN !

Les efforts de tous – bénévoles, salariés, donateurs – ont contribué à forger l'image d'une association sérieuse, structurée, écoutée des pouvoirs publics. Comme attendu par le Comité de la charte du don en confiance, nous avons à poursuivre nos efforts de rigueur en actualisant notre cartographie des risques et en structurant nos procédures de prévention des conflits d'intérêt.

Mais si nous voulons peser sur des sujets de société, sur l'exercice de la démocratie en santé, il nous faut être portés par une communauté active qui adhère dans tous les sens du terme à cette dynamique. Aujourd'hui, seuls 10 % des patients adultes adhèrent à l'association pour un coût annuel de cotisation de 10 € par an, alors que 84 % des aides financières individuelles ont été attribuées en 2021 à des patients ou familles non adhérents. Une réflexion sur notre politique d'adhésion doit se réengager dès cette année.

Sur le terrain, en régions, au sein des délégations territoriales comme sur les manifestations locales, il nous faut remobiliser, redynamiser, assurer la relève des bénévoles, surtout après 2 ans de pandémie de Covid qui a mis la vie en mode pause. Certes, la mucoviscidose a clairement reculé pour une majorité de patients, mais nous ne devons rien lâcher.

8



**Les efforts de tous (...) ont
contribué à forger l'image
d'une association sérieuse,
structurée, écoutée des
pouvoirs publics.**



Tout ce que l'on a obtenu et allons chercher à obtenir, sur un plan médical et social, ne pourra l'être que si nous sommes nombreux, volontaires et engagés. C'est exactement le sens du « faire association (...) ».

Ce n'est vraiment pas le moment de lever le pied. Tout ce que l'on a obtenu et allons chercher à obtenir, sur un plan médical et social, ne pourra l'être que si nous sommes nombreux, volontaires et engagés. C'est exactement le sens du « faire association » inscrit dans notre projet ViVa 2026, que nous souhaitons renforcer.

Néanmoins, nous devons veiller à nous adapter, à donner plus de souplesse aux organisations territoriales, à engager un ambitieux plan de formation aux bénévoles, que nous aurons à inscrire dans le second volet de notre réforme des statuts et du règlement intérieur. Notre représentation territoriale doit être soutenue par nos équipes du siège pour que l'engagement bénévole soit conciliable avec vie familiale et professionnelle. Mais cet ancrage territorial doit être incarné par des représentants formés portant notre politique en proximité des familles, des CRCM, des autorités administratives, s'appuyant sur une information plus interactive avec la mise en place d'un Intranet. Nous en profiterons pour mettre en ligne un nouveau catalogue interne de commandes.

Nous sommes conscients de la nécessité de bien accueillir nos adhérents, en régions comme au siège. Cela passe par un état d'esprit d'écoute, d'empathie, de réactivité, de service, mais aussi par des aspects matériels comme la rénovation de « notre cher 181 » que nous allons rendre plus convivial, plus ouvert.

Malgré toutes les turbulences que nous avons dû affronter collectivement ces deux dernières années, notre situation financière, gérée avec rigueur, demeure saine. Mais, l'année en cours représente un nouveau défi, tant en matière de maîtrise des dépenses que de diversification de notre collecte, si nous voulons être en mesure de soutenir des projets innovants. Courriers d'appels à dons, e-mailings, événements en ligne, jeux en streaming, manifestations locales initiées par les délégations, partenariats avec des entreprises, legs, donations, notre palette s'étend. Pour autant, le point d'orgue annuel, le rendez-vous de notre grande famille demeure les Virades de l'espoir. Au-delà de leur mission première, elles sont aussi une manifestation festive, un temps fort d'animation en régions, une manifestation de sensibilisation et de solidarité. Les précieux bénévoles doivent être entourés de familles et de patients pour donner tout leur sens à ces événements, à leur engagement.



Chacun peut comprendre, à la lecture de ce rapport d'orientation, combien 2022 ouvre d'horizons inédits, avec l'espoir raisonnable de tourner peu à peu le dos à l'épidémie de coronavirus. L'évolution récente de notre charte graphique et de notre logo en témoignent : le « V » de « Vaincre » et de « Vivre » commence à faire reculer le « M » de la « Mucoviscidose ». Resserrons les liens entre nous, et nous franchirons de nouvelles étapes. Tant de batailles restent à mener ! » —



David FIANT,

Nouvellement élu
président du Conseil
d'administration
en 2022



Être le premier patient président est un symbole très fort dans le combat de Vaincre la Mucoviscidose. C'est la démonstration du résultat des victoires acquises.

Conseil d'administration 2022-2023

Porteur du projet associatif, le Conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose a un rôle essentiellement politique qui s'articule autour de 3 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.



10



- | | | |
|--|--|--|
| 1. David Fiant
Président | 7. Odile Alcaraz
Adjointe | 13. José Pagerie
Administrateur |
| 2. Thierry Nouvel
Directeur général | 8. Nathalie Barreau
Trésorier | 14. Sophie Jacques
Administratrice |
| 3. Stéphane Devoret
Vice-Président | 9. Franck Berger
Administrateur | 15. Estelle Ruffier
Administratrice |
| 4. Pierre Foucaud
Vice-Président | 10. Thomas Catel
Administrateur | 16. Jessica Maetz
Administratrice |
| 5. Pascal Hagnéré
Trésorier | 11. Chantal Le Boucher
Administratrice | 17. Dominique Hubert
Administratrice |
| 6. Virginie Douine
Secrétaire générale | 12. Marjolaine Gosset
Administratrice | 18. Marie Gateaux
Administratrice |

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

Directeur général :
Thierry Nouvel

Adjointe de direction :
Alexandra Piazza

Assemblée générale ordinaire du 21 mai 2022

RÉSOLUTIONS VOTÉES PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE (DROITS DE VOTE ENREGISTRÉS : 1 097)

- **Première résolution** Votes pour : 928 / 98,6 %
L'Assemblée générale approuve le rapport d'activité 2021.
- **Deuxième résolution** Votes pour : 904 / 97,7 %
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 au 31 décembre 2021, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2021.
- **Troisième résolution** Votes pour : 915 / 96,7 %
L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos au 31 décembre 2021, approuve les conventions qui y sont mentionnées.
- **Quatrième résolution** Votes pour : 909 / 96 %
L'Assemblée générale donne quitus aux membres du Conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos au 31 décembre 2021.
- **Cinquième résolution** Votes pour : 904 / 95,9 %
Affectation au report à nouveau 2022 : 328 073 €
Compte tenu du résultat de l'exercice : 303 704 €
Et du report à nouveau 2020 s'élevant à : 24 369 € - **Soit un total à affecter de 328 073 €**
L'Assemblée générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante :
· Dotation légale aux fonds statutaires : 8 387 € (10 % des produits financiers nets)
· Affectation au report à nouveau 2022 : 319 686 € - **Soit un total affecté de 328 073 €**
- **Sixième résolution** Votes pour : 902 / 95,3 %
L'Assemblée générale approuve le rapport d'orientation 2022.
- **Septième résolution** Votes pour : 867 / 93,3 %
L'Assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2022 et autorise le Conseil d'administration à engager des dépenses dans les limites de 50 % du budget 2022 pour l'exercice 2023.
- **Huitième résolution** Votes pour : 770 / 78 %
L'Assemblée générale autorise un emprunt de 3 millions d'€ sur 10 ans auprès du CIC pour financer les travaux du siège, et le nantissement correspondant à hauteur de 2,5 millions d'€.
- **Neuvième résolution** Votes pour : 873 / 91,7 %
L'Assemblée générale autorise les placements de 1,5 million d'€ en produit de type compte à terme 10 ans (à capital garanti), et de 1,5 million d'€ en SCPI.
- **Dixième résolution** Votes pour : 835 / 90,4 %
L'Assemblée générale approuve les propositions de modifications des Statuts de Vaincre la Mucoviscidose.
- **Onzième résolution** Votes pour : 800 / 86,6 %
L'Assemblée générale approuve les propositions de modifications du Règlement intérieur de Vaincre la Mucoviscidose.
- **Douzième résolution** Votes pour : 845 / 92,5 %
L'Assemblée générale donne délégation, avec faculté de subdélégation à Monsieur Pierre Foucaud, ainsi qu'à Monsieur David Fiant, pour apporter aux statuts toutes les modifications qui pourraient être demandées par l'administration ou le Conseil d'État.

RÉSULTATS DES ÉLECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les 7 administrateurs/trices élu(e)s pour 3 ans par l'Assemblée générale du 21 mai 2022 sont :

- Franck Berger
- Pascal Hagnéré
- Thomas Catel
- Chantal Le Boucher
- (jusqu'en 2023)
- José Pagerie
- Stéphane Devoret
- Estelle Ruffier

Vie associative : des défis quotidiens, mais fédérateurs

Si l'année 2020 a été marquée par l'apparition d'une pandémie mondiale, suivie de périodes de confinements, de mises à l'arrêt de plusieurs entreprises, et par effet de ricochet de l'activité de nombreuses associations, l'année 2021, en dépit d'une certaine « habitude » qui a pu s'installer face à la situation sanitaire, a été tout autant synonyme de challenges. Les événements de récolte de fonds n'ont pu avoir lieu qu'à la condition de taux d'incidence de la pandémie fixés au préalable, rendant leur organisation totalement incertaine et très difficile. Trouver des partenaires en temps de crise sanitaire, avec ses répercussions sur l'économie, est encore plus délicat que ce ne l'était déjà. Se convaincre soi-même que tout le travail mis en place n'est pas vain et que tout ne sera pas annulé à la dernière minute fut en 2021 un défi quotidien pour chacun des bénévoles de notre association. Et pourtant...

12

Nombreux ont été ceux qui ont su faire face tête haute afin de relever ce défi. Concerts, courses connectées ou non, événements en ligne, tour de France à vélo, traversée de la Manche à la nage... Tous les maillons de notre belle association ont une fois de plus montré leur force, leur ténacité. 51 compétitions du tournoi Green de l'Espoir ont pu avoir lieu (contre seulement 20 en 2020) et les Virades de l'Espoir ont elles aussi pu se dérouler cette année, que ce soit en présentiel (sur 207 sites) pour les unes, ou en ligne pour les autres !

Cette année 2021 aura été marquée par la volonté des bénévoles en local de faire ce qu'il fallait afin de garantir que l'association puisse continuer à mener ses missions. Une volonté infaillible qui s'est exprimée dans le dynamisme que l'on a pu voir en régions, comme au siège de notre association, créant un maillage local/siège plus fort encore. Ensemble, nous avons pu travailler main dans la main afin d'organiser au mieux les événements en local, en outillant les délégations pour qu'elles puissent faire face à ces nouveaux défis que représentent des conditions sanitaires imprévisibles ou la digitalisation d'un événement de collecte. Tout ça en montant également des événements connectés créant toujours plus de lien au sein de notre communauté : nous avons ainsi tous pu faire du sport et nous dépasser grâce à Move for Muco. Et que dire de la clôture incroyable de cette année 2021 ? La 2^e édition de Stream Against Muco en mi-présentiel mi-connecté a dépassé tous nos rêves les plus fous avec la somme de 238 000 € collectés !



Virginie DOUINE

Présidente du Conseil
de la vie associative
Secrétaire générale



2021 aura été marquée par la volonté des bénévoles en local de faire ce qu'il fallait afin de garantir que l'association puisse continuer à mener ses missions.

Cette année ne sera, pour chaque personne de la grande communauté qu'est Vaincre la Mucoviscidose, décidément pas celle de l'isolement et du renoncement. Non, elle a été celle de la ténacité, de l'adaptabilité et de l'entraide. Elle a été rythmée et dynamique, elle a permis que nous puissions enfin nous retrouver « en vrai » tout en organisant des événements novateurs à destination de nouveaux publics qui ont fait preuve d'une générosité ahurissante. Il paraît que c'est dans l'adversité que chacun peut se dépasser... C'est aujourd'hui chose prouvée dans notre belle association pour cette année 2021.

Merci à chacune des personnes qui a rendu cela possible, partout en France. Merci à vous de n'avoir rien lâché, merci à vous de continuer à y croire, toujours plus fort. Vous nous avez prouvé une fois de plus que le doute n'est qu'un brouillard sur la route sur laquelle la volonté et l'adaptabilité roulent tous feux allumés !

Innover et déployer notre savoir-faire

En 2021, Vaincre la Mucoviscidose comptait plus de 2 000 bénévoles actifs tout au long de l'année : délégués territoriaux, membres des délégations, organisateurs de Virades... Ils représentent les forces vives de l'association et font vivre l'association au quotidien sur tout le territoire. Le jour des Virades de l'espoir, plus de 8 000 bénévoles s'investissent pour organiser cette journée symbolique. Depuis le mois de mars 2020 dans le cadre de la crise sanitaire liée au Covid-19, Vaincre la Mucoviscidose a dû innover et déployer son savoir-faire pour renforcer davantage encore sa proximité avec les bénévoles et les adhérents de l'association.

9^{ES} ENTRETIENS ET ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2.0

Cette année encore, le contexte sanitaire nous a contraints à revoir l'organisation de cet événement initialement prévu en présentiel au Palais des Congrès de Tours et à privilégier, une nouvelle fois, un format digital.

Loin d'entacher notre détermination à poursuivre le combat qui nous anime, l'association a su une nouvelle fois innover pour proposer un événement interactif permettant d'échanger sur des sujets d'actualité et de partager idées et outils indispensables pour poursuivre notre combat contre la mucoviscidose.

La journée du samedi 26 juin a été rythmée par deux sessions plénières, l'une consacrée à l'impact de la Covid-19 sur la « communauté mucoviscidose », et la seconde à l'organisation du combat de demain, à travers la présentation de « ViVa 2026 ! », projet associatif et stratégique pour les cinq prochaines années.

Deux sessions d'ateliers thématiques ont également été organisées, toujours en visioconférence, autour de la recherche, de la qualité des soins et de la qualité de vie. La matinée du dimanche a été dédiée à deux temps forts : une plénière sur les actualités de la recherche à l'ère de Kaftrio®, suivie de la traditionnelle Assemblée générale, rendez-vous incontournable de notre démocratie associative.

Au total, 366 personnes (adhérents, patients, proches, intervenants) ont participé à ce week-end.

CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE

Après plusieurs mois sans rencontres physiques, le Conseil de la vie associative (CVA) a pu se tenir les 20 et 21 novembre, en présence de 30 représentants locaux de l'association (délégués territoriaux et membres des bureaux territoriaux) et de collaborateurs du siège.

Avec l'arrivée des modulateurs, l'association fait aujourd'hui face à de défis inédits pour s'adapter aux

besoins des patients. De nouveaux besoins émergent, l'association doit s'organiser pour y répondre. C'est pourquoi deux sessions d'échanges ont été organisées durant ce CVA :

- Un premier travail a été mené sur les nouveaux besoins qui émergent du terrain et les actions et solutions à mettre en œuvre pour y répondre. Cette réflexion est la première étape d'une nouvelle organisation territoriale qui aboutira en 2022.
- Une réflexion a été engagée autour de la politique d'adhésion et comment faire face à l'érosion du nombre d'adhérents.

Ces deux sessions d'échanges ont abouti à la mise en place de groupes de travail qui ont formulé des propositions d'actions au 1^{er} trimestre 2022.



Faits marquants

26 · 27
juin



ENTRETIENS

Les 9^{es} Entretiens de la mucoviscidose et l'Assemblée générale de l'association sont organisés en ligne pour la 2^e année consécutive.

13
juillet

PATIENTS

À travers la diffusion, sur les réseaux sociaux, de témoignages de patients adhérents et bénévoles pour l'association, lancement de l'opération « Patients, rejoignez-nous » pour qu'ils s'engagent dans la vie associative en devenant adhérents et faire entendre la voix des patients.



STRATÉGIE

Vaincre la Mucoviscidose diffuse « ViVa 2026 ! Vivre aujourd'hui, Vaincre demain », son projet associatif et stratégique de l'association pour les 5 prochaines années.

5
mars

2021, vu par les délégués territoriaux

Des représentants locaux de Vaincre la Mucoviscidose ont souhaité revenir sur un fait marquant ou ce qu'ils ont retenu de l'année 2021. Un grand merci à toutes celles et ceux qui s'investissent au quotidien et de manière bénévole au service de notre combat commun.



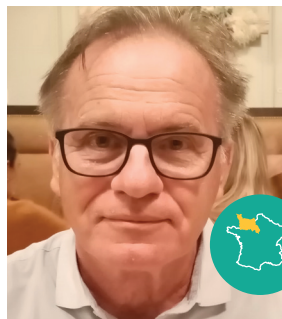
Le concert de l'Orchestre d'harmonie de l'électricité de Strasbourg organisé le 21 novembre a permis de collecter 15 000 € visant à doter, au second semestre 2022, 30 patients de CRCM de Spirobank® assurant une évaluation à distance de leur état de santé, un rapide diagnostic en cas d'alerte respiratoire et une mise en relation rapide avec les équipes soignantes.

SERGE RUFFIER
ALSACE



Placée sous le signe du sport, de la solidarité, de la convivialité et des belles rencontres, la rando équestre partie de l'hippodrome de Dax le 17 septembre a rassemblé des cavaliers venus d'Aquitaine sud et au-delà, sur un magnifique parcours et sous un grand soleil. Amis cavaliers, votre générosité et vos sourires sont essentiels.

STÉPHANE DEVORET
AQUITAINE SUD



Adhérent depuis 1987, j'ai toujours connu cette délégation. Daniel Hennequin et moi avons pris le relais en 2019. 2021 a vu l'arrivée de quatre personnes qui s'investissent fortement : trois parents, et un kinésithérapeute, Fabrice Bellay. Ils insufflent une énergie nouvelle à la délégation pour les années à venir.

DIDIER RENÉ
BASSE-NORMANDIE



Malgré l'annulation de notre Virade, nous avons été aidés par une école de kinés. Répartis en une quinzaine de groupes, ils devaient collecter chacun dans leur entourage (amis, famille). Résultat : une somme de plus de 2 200 € ! Tout en n'oubliant pas les généreux donateurs, qui viennent discrètement déposer leur don dans ma boîte aux lettres.

AUGUSTIN BUFFONI
CENTRE - VAL-DE-LOIRE



Réveiller les délégations orphelines

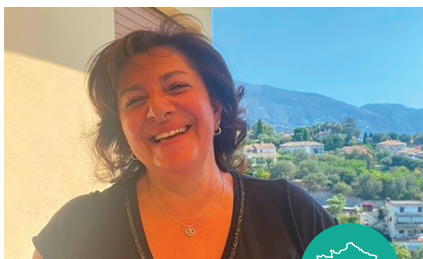
L'objectif principal du secrétariat général dans le cas d'un intérim est de maintenir le lien entre les adhérents et l'association. La réalisation des assemblées territoriales a permis de continuer de diffuser l'information et de s'adapter aux situations locales. En 2022, nous espérons réaliser une action plus structurée en lien avec les CRCM pour redonner une dynamique et un bureau dans les régions Auvergne, Franche-Comté et Limousin.

DAVID FIANT
SECRÉTAIRE GÉNÉRAL 2021



Cette année 2021 a été synonyme de reprise de nos Virades en présentiel. Pour la première fois, tous les départements de la région étaient représentés, avec cinq Virades dans la Marne, une dans les Ardennes, une dans l'Aube et une dans la Haute-Marne, pour un total de près de 82 000 € collectés.

COLINE DESINDE
CHAMPAGNE-ARDENNE



Les élèves de 4^e du collège Henri Wallon de La Seyne-sur-Mer ont confectionné des pots de marmelade d'orange pour les vendre au profit de notre association sur le marché du Pradet. En Corse, nous avons adhéré au Réseau déplacements médicaux sur le continent mis en place par la Collectivité de Corse pour assurer, notamment, la prise en charge des frais de transport du 2nd accompagnateur d'un enfant malade.

PIERRETTE QUILICI-COT & ANNE-MARIE NICOLLE
POUR SONIA OLIVARI
CÔTE D'AZUR-CORSE



Des vitamines pour Vaincre la Mucoviscidose ! Surprenant, non ? Pourtant, l'Opération agrumes portée par le Lions Club Valence Doyen a permis une vente de 9 360 kg d'oranges, citrons, mandarines, et pamplemousses, pour un bénéfice de 7 069 €. De quoi donner du pep's pour reconduire l'Opération agrumes en 2022 avec la délégation.

NADETTTE POULARD
DRÔME - ARDÈCHE



Parti de Brest le 25 juin, Julien Neumann, 30 ans, a fait le Tour de France, pour la seconde fois au profit de la PLB Muco. Encouragé par nos bénévoles et les cyclistes de la Diagonale du souffle, il visait de collecter 1 € par km parcouru, soit 3 500 €. Mais le compteur a finalement affiché 6 200 € à l'arrivée sur les Champs-Élysées ! Bravo Julien.

CHANTAL LE BOUCHER
CÔTES D'ARMOR - FINISTÈRE



Merci à tous nos bénévoles, et mention spéciale aux Montivillon(ne)s, très impliqué(e)s dans de nombreuses opérations : vente de plantes, vente de chouquettes, cochon grillé, marché de Noël, 10 ans de la Virade... 2021 a aussi été marquée par la semaine de sensibilisation à la mucoviscidose par des jeunes du Lycée polyvalent Louise Michel de Gisors.

DIDIER COURTOIS
HAUTE-NORMANDIE



En octobre une équipe de six coureurs a pris part au 35^e Marathon des Sables, épreuve sportive de 250 km sur 7 jours en autonomie complète dans le désert Marocain. Cette magnifique aventure humaine portée par des amis ayant décidé de dépasser leurs limites physiques a offert une collecte de fonds de plus de 14 000 €.

JEAN-PIERRE CUYER
ÎLE-DE-FRANCE



Un organisateur hospitalisé à une semaine d'une Virade ? Virade maintenue et 36 000 € collectés ! Une pandémie qui fait baisser les événements organisés en présentiel ? Des lives organisés en streaming par un magasin et plus de 80 000 € collectés ! En 2021, en Isère, la pugnacité a bel et bien triomphé de l'adversité !

VIRGINIE DOUINE
ISÈRE



La délégation est intervenue en juin-juillet 2021 auprès de la Direction générale du CHU de Nantes pour résoudre une absence de médecin au sein du CRCM pédiatrique due à un congé maternité et un arrêt de travail. Par voie de courriers postaux, électroniques, et de presse, une solution temporaire a pu être mise en place.

NATHALIE BARREAU
LOIRE-ATLANTIQUE - VENDÉE



À travers sa fondation, le Toulouse Football Club s'est engagé tout le mois de septembre aux côtés de l'association en mobilisant les différentes entités du club (salariés, joueurs) et les clubs affiliés : participation aux Virades, challenge de courses en boucle... De retour en 1^{re} division, des manifestations supplémentaires sont prévues en 2022.

PATRICK LANGLADE
MIDI-PYRÉNÉES



Malgré le contexte sanitaire qui restait délicat, la Virade de l'espoir du Morbihan a eu lieu sous le soleil et dans la bonne humeur sur 10 sites : Arzon, Bignan, Colpo, Crac'h, Gueltas, Larmor-Plage, Locminé, Pays d'Auray, Théhillac, Moëlan-sur-Mer et a permis de collecter 114 728 €. Public et bénévoles ont répondu présents.

LAURENT DANIEL
MORBIHAN



Basée à Poitiers, l'école de l'ADN propose d'expérimenter et de débattre pour comprendre les sciences. Chaque année, elle accueille des classes de lycée. Son point d'entrée est la mucoviscidose. Nous sommes présents lors de ces sessions pour répondre aux questions et présenter l'association.

ALAIN NATUREL
POITOU-CHARENTES



Je voudrais rendre hommage à nos bénévoles, qui ont montré une volonté de fer pour occuper le terrain malgré les difficultés liées notamment à la crise sanitaire : les Flambeaux de l'espoir (réduits à un stand pâtisseries / vin chaud), le Green de l'espoir et les Virades de l'espoir, marquées par une horrible météo... Un immense merci et bravo à tous !

FRANÇOISE XAMBEU
SAVOIE - HAUTE-SAVOIE



Record battu pour l'opération King Jouet à Plan-de-Campagne avec 20 000 € collectés ! Bravo à toute l'équipe de Mireille qui organise, planifie et manage 30 bénévoles pendant 83 jours. Et merci à la directrice de ce magasin, qui laisse un emplacement à l'entrée pour permettre à Vaincre la Mucoviscidose d'emballer les paquets cadeaux des clients.

EMMANUEL DE CALAN
PROVENCE-ALPES

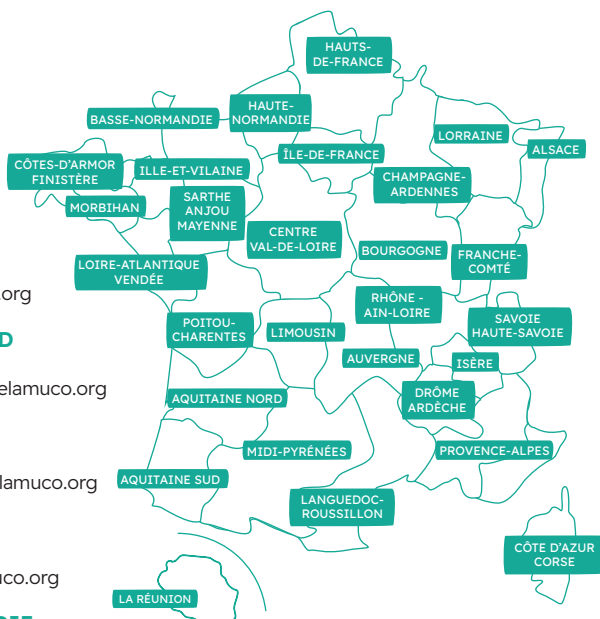


En plus des Virades, des bénévoles, scolaires, associations, entreprises amies ont collecté plus de 80 000 € dans des ventes (huile d'olive, Beaujolais, bonnets...), courses, accrobranches, rallye automobile, ascensions de sommets, pièces de théâtre et collectes en ligne. Quelle belle énergie ! Bravo à tous, et mention spéciale aux Ligériens.

PASCALE LEFÈVRE
RHÔNE - AIN - LOIRE

Les délégations territoriales

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 LEBOUVIER
ille-et-vilaine@vaincrelamuco.org

ISÈRE

Virginie DOUINE
isere@vaincrelamuco.org

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Pascal SALOMON
languedoc-roussillon@vaincrelamuco.org

LIMOUSIN

David FIANI
limousin@vaincrelamuco.org

LOIRE-ATLANTIQUE - VENDÉE

Nathalie BARREAU
loire-atlantique-vendee@vaincrelamuco.org

LORRAINE

Mailys 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



01.



Nos actions



Vaincre sur tous les fronts...

En 2021, l'association s'est engagée sur tous les fronts. D'abord, celui de la Covid pour assurer la protection des patients, et particulièrement celle des plus vulnérables, parmi lesquels les patients greffés : accès à la vaccination et aux antiviraux, diffusion de l'information et enquête sur le taux vaccinal des patients greffés. Finalement, peu de patients ont eu une forme grave de Covid-19, et les différentes vagues ont reflué.

2021 a également été marquée par le combat qui nous réunit tous avant tout, à savoir l'accès à des traitements efficaces. Aussi, l'engagement de l'association dans la « bataille » pour Kaftrio® a été intense. Forte du précédent douloureux concernant Orkambi®, Vaincre la Mucoviscidose, qui a associé l'Association Grégory Lemarchal à son action, s'est fortement mobilisée pour accélérer le processus d'accès à Kaftrio®. L'association a exercé une pression constante sur les parties prenantes : les instances publiques (HAS, CEPS), le gouvernement et le laboratoire Vertex Pharmaceuticals. Notre objectif était d'éviter que les négociations ne s'enlisent. L'association a donc lancé une forme d'ultimatum aux parties à la négociation en préparant un plaidoyer « offensif » dans l'hypothèse où ce médicament révolutionnaire - mais non miracle - n'était pas rapidement disponible. Là encore, notre détermination a payé. Le ministre de la Santé, M. Olivier Véran, est venu lui-même annoncer la bonne nouvelle lors de notre Assemblée générale annuelle : Kaftrio®, mais aussi Symkevi®, allaient être disponibles en pharmacie début juillet.

2021 a en outre été jalonnée d'autres belles victoires dans notre combat, tel l'accès à l'assurance emprunteur pour les patients, avec la suppression du questionnaire médical à l'occasion de la souscription des prêts inférieurs à 200 000 €.

Mais 2021 a également été l'année de tous les dangers pour notre association sur le plan économique, en raison de sa dépendance aux manifestations de terrain. Le contexte sanitaire présentait donc un risque majeur pour notre association. L'inventivité et l'adaptabilité des organisateurs, tout comme celles des collaborateurs du siège ont permis de maintenir notre collecte à un niveau élevé. Notre association a ainsi su prendre le virage du digital : augmentation impressionnante du



Thierry NOUVEL
Directeur général

nombre de pages personnelles de collecte, organisation d'événements en ligne, avec notamment les événements Move for Muco et Stream Against Muco. À présent, le digital représente près de 20 % de nos ressources contre moins de 10 % avant la période Covid.

Notre détermination est sans faille pour relever tous les défis qui nous mèneront vers la victoire contre la maladie. Forte de son nouveau projet stratégique « ViVa 2026 ! » adopté lors de son Assemblée générale annuelle, l'association s'est organisée pour faire en sorte que mieux vivre avec la maladie soit possible aujourd'hui et que l'on puisse en guérir demain. Le plan d'action est prêt, une nouvelle organisation par pôle se met en place pour mener efficacement tous les combats avec et pour tous les patients.

Enfin, et même s'il s'agit d'un événement postérieur à 2021, un autre front s'est ouvert à l'heure où nous réalisons ce rapport d'activité, celui terrible de la guerre en Ukraine... Vaincre la Mucoviscidose a décidé de venir en soutien des patients ukrainiens et de leurs proches. Notre combat ne connaît pas de frontières. ■■■

HAS : Haute autorité de santé.

CEPS : Comité économique des produits de santé.



Guérir

Un investissement toujours aussi fort dans la recherche

L'année 2021 a été très dynamique sur l'ensemble des actions menées en soutien de la recherche. En termes de financements, l'association s'est engagée au-delà même de l'appel à projets scientifiques annuel et du renouvellement du soutien à la plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose (PNRC), avec le soutien exceptionnel de trois projets prioritaires. L'activité d'animation scientifique, malgré les contraintes de la crise sanitaire, s'est à nouveau déployée avec notamment l'organisation de plusieurs événements à caractère scientifique en format digital ou mixte. La vulgarisation scientifique a aussi connu un essor significatif, sur tous les supports de communication de l'association. Enfin, le pôle recherche a poursuivi son engagement pour l'accès aux traitements innovants, en contribuant aux succès de l'année.





Faits marquants

5 mars

COLLOQUE

Le Colloque français des jeunes chercheurs travaillant sur la mucoviscidose et la traditionnelle rencontre de la veille avec les patients et les proches sont organisés cette année par l'association en format digital.



13 avril

LIVE

Un Facebook Live est organisé en présence des 3 lauréats ayant reçu le « Prix spécial patients et proches » à l'issue du Colloque français des jeunes chercheurs pour la présentation de leurs travaux dont deux d'entre eux sont co-financés avec l'Association Grégory Lemarchal.



8 juillet

RECHERCHE

L'association décide de soutenir, à hauteur de 2 242 065 €, 52 projets de recherche ayant été évalué favorablement par le Conseil scientifique de l'association dans le cadre de l'appel à projets scientifiques 2021.



TRAITEMENTS

Vaincre la Mucoviscidose vote une enveloppe supplémentaire d'1 million d'€ dans son appel à projets scientifiques 2022 pour rechercher des traitements pour les patients non éligibles aux modulateurs de CFTR et les patients greffés.

28 octobre

ÉVÉNEMENT

Ouverte aux chercheurs, soignants, patients et proches, la journée thématique sur les gènes modificateurs dans la mucoviscidose fait le point sur les avancées et perspectives de cette piste de recherche. *(lire aussi p.24)*

3 décembre



Des financements pour répondre aux besoins de tous les patients

Comme le montrent les résultats de l'appel à projets scientifiques 2021 (voir ci-contre), l'association amplifie son soutien aux équipes de recherche travaillant sur la mucoviscidose, avec le financement de 52 projets pour un montant global de plus de 2,2 M€, qui dépasse de près de 200 000 € le montant engagé en 2020. Les trois exemples suivants de projets illustrent bien la diversité des sujets abordés, dans les différents domaines de la recherche (fondamentale, clinique et sciences humaines et sociales).

CIBLER L'ARN, EN AMONT DE LA PROTÉINE CFTR

L'équipe du Dr. Magalie Cadars (Laboratoire de génétique de maladies rares, Montpellier) explore la possibilité d'augmenter la quantité d'ARN messager (ARNm) de la protéine CFTR à l'aide de courtes séquences d'ARN synthétisées en laboratoire. Ces travaux visent à apporter – à terme – une réponse thérapeutique aux patients qui ne produisent pas de protéine CFTR et ne peuvent donc pas bénéficier des modulateurs de la protéine (montant de l'appel à projets 2021 : 50 820 € ; cofinancement AFM-Téléthon).

PROMOUVOIR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE : LE PROJET MUCO-BALAD

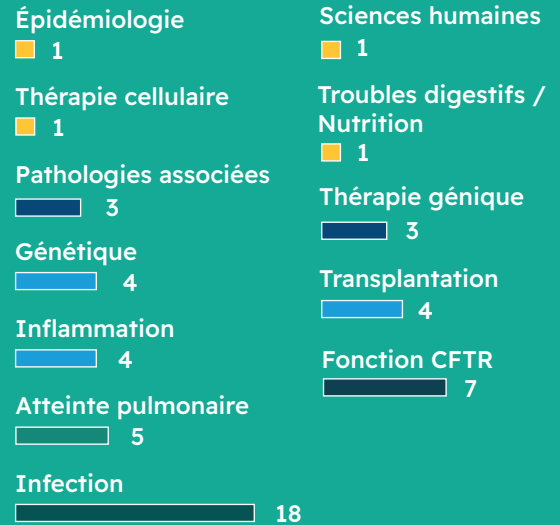
Malgré ses nombreux bénéfices, le niveau d'activités physiques des patients « muco » reste inférieur aux recommandations actuelles. L'équipe du Dr. D'Arripe Longueville (Université Côte d'Azur, Nice) a développé un questionnaire mesurant la « BALance Décisionnelle » permettant d'établir le profil du patient à partir des barrières et des facilitateurs perçus (montant de l'appel à projets : 28 720 €).

IDENTIFIER UN MARQUEUR SANGUIN DU REJET AIGU POST-TRANSPLANTATION PULMONAIRE

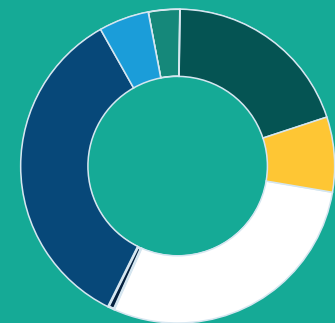
Le Dr. Benjamin Coiffard (CHU de Marseille) coordonne une étude clinique à Marseille et à Strasbourg, dans le but de trouver des marqueurs sanguins du rejet aigu capables de supplanter la biopsie pulmonaire qui est une méthode invasive avec un risque de complications non négligeable (montant de l'appel à projets 2021 : 22 245 € ; cofinancement Association Grégory Lemarchal).

ARN : abréviation d'Acide RiboNucléique. Un dossier extrêmement complet paru en juillet 2021 dans le magazine trimestriel de Vaincre la Mucoviscidose a repris les bases de ce qu'est l'ARN et mis en lumière des perspectives thérapeutiques possibles dans plusieurs pathologies dont la mucoviscidose, en mettant en avant des projets en cours dont certains soutenus par l'association (Vaincre 169, « L'ARN, un vent nouveau souffle sur la médecine », Vaincre la Mucoviscidose, juillet-septembre 2021).
Protéine CFTR : c'est une mutation du gène CFTR pour *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* qui est responsable de la mucoviscidose.

Projets soutenus par thématique de recherche :



Répartition des budgets attribués :



- > 1 % Équipement
- 3 % Surcoûts hospitaliers
- 5 % Actes spécifiques
- 8 % Post-doctorants
- 19 % Doctorants
- 30 % Autre personnel
- 35 % Fonctionnement

Des soutiens exceptionnels, déclenchés en urgence

Au-delà des financements attribués via l'appel à projets scientifiques annuel, l'association peut accorder des financements exceptionnels, si l'intérêt et le caractère urgent le requiert. Cela a été le cas en 2021 pour trois projets, tous en recherche clinique.

COUP D'ACCÉLÉRATEUR POUR LE SUIVI « EN VRAIE VIE » DE KAFTRIO®

À la suite de la commercialisation en juillet 2021 de Kaftrio® et de la mise sous traitement rapide d'un grand nombre de patients, le Pr. Pierre-Régis Burgel (CRCM Cochin) et le Pr. Isabelle Sermet (CRCM Necker) ont sollicité des financements complémentaires pour assurer le passage à l'échelle des études de suivi des patients traités, déjà soutenues par l'association. Un financement supplémentaire de 165 000 € sur 1 an a été accordé.



Retrouvez l'ensemble des projets financés en 2021 sur vaincrelamuco.org > Guérir demain > Projets financés > Liste des projets financés

CAR-CF : INVESTISSEMENT DE 100 000 € SUR 3 ANS

Cette étude d'envergure internationale, portée par le réseau européen de recherche clinique (ECFS-CTN), vise à évaluer la présence des anticorps au virus SARS-CoV-2 chez les enfants et les adultes atteints de mucoviscidose et à examiner l'association entre les anticorps et les formes cliniques. D'un intérêt stratégique et fédérateur, l'étude est coordonnée en France par le Pr. Philippe Reix (CRCM pédiatrique de Lyon) avec le soutien de la PNRC.

20 traductions

d'articles scientifiques vulgarisés publiés sur les réseaux sociaux et mises à disposition dans la médiathèque du site vaincrelamuco.org



ETP pour des postes de référents de recherche clinique au sein de la PNRC (261 000 €)



PROJET KAF-CF POUR LES PATIENTS AUX PROFILS GÉNÉTIQUES RARES : INVESTISSEMENT DE 76 701 € SUR 1 AN

Ce projet porté par le Pr. Isabelle Sermet (CRCM Necker, Paris) vise à évaluer l'efficacité de Kaftrio® in vitro, sur des cellules épithéliales nasales issues de patients porteurs de génotypes CFTR non éligibles à ce médicament, selon l'AMM actuelle et ayant un état de santé dégradé. En cas de résultats positifs, ceux-ci argumentent en faveur de la mise sous traitement rapide des patients concernés. Par ailleurs, la biobanque créée dans le cadre du projet va servir à d'ultérieures recherches.

Colloque français des jeunes chercheurs et rencontre en digital : pari réussi

Face à une situation sanitaire encore dégradée, le pôle recherche a dû relever le défi d'organiser en format digital le Colloque français des jeunes chercheurs, ainsi que la Rencontre entre patients, proches et chercheurs qui se tient la veille du Colloque. Ces éditions spéciales ont été un succès avec des programmes riches et de nombreux échanges entre les participants, malgré le format à distance. De plus, une nouveauté a pu être introduite : le « Prix spécial patients et proches ». Ces derniers, présents en nombre compte tenu de la possibilité d'accès à distance, ont été invités à voter pour les travaux des jeunes chercheurs qui les ont le plus marqués au regard de l'intérêt du sujet abordé et de la clarté de la présentation. Les trois lauréats ont par la suite été invités à présenter leurs travaux dans un Facebook Live animé par les pôles communication et recherche. Autre nouveauté, introduite à la demande des jeunes chercheurs, un groupe a été créé sur LinkedIn (CF *Young Scientist Community*), afin de leur permettre de se créer un réseau, d'échanger et de partager les événements, conférences, offres d'emploi qui pourraient les intéresser.

24



Les journées d'échanges et de formation reviennent !

Après une pause forcée en 2020, deux journées visant à animer la communauté scientifique travaillant dans la mucoviscidose ont pu être organisées : une journée dédiée au programme « Gènes modificateurs » (voir encadré) et une nouvelle session de formation sur la recherche préclinique.



nouvelles études

études cliniques saisies dans le répertoire des essais cliniques en mucoviscidose, qui en compte 40 au total à ce jour.

1 789 inclusions

de patients dans les études cliniques



Rendez-vous sur essaiscliniques.vaincrelamuco.org

À savoir

Le programme « Gènes modificateurs »

Depuis plusieurs années, l'association soutient un programme de recherche, porté par le Pr. Harriet Corvol (Centre de recherche Saint-Antoine, Paris) et cofinancé depuis 2019 par l'opération « Blanche pour Vaincre la Mucoviscidose », sur les gènes modificateurs dans la mucoviscidose. Afin de faire le point sur ses avancées et perspectives, le pôle recherche y a dédié une journée qui était ouverte, en présentiel et en distanciel, aux chercheurs, soignants, patients et proches. Le nombre de participants (90) et les très nombreuses questions et discussions témoignent de l'intérêt pour cette piste de recherche.

Kaftrio® et Symkevi® : dans les coulisses de cette victoire historique

La bataille pour ce traitement a été orchestrée dès l'autorisation de mise sur le marché aux États-Unis en juillet 2019 et la partition écrite dès l'autorisation de mise sur le marché délivrée par l'Agence européenne du médicament fin août 2020. Un seul mot d'ordre : mener une bataille éclair pour les rendre accessibles !

Le soulagement est venu le 26 juin 2021 lors du Congrès annuel de Vaincre la Mucoviscidose : Kaftrio® et Symkevi® sont à présent disponibles en France. Retour sur les coulisses des actions menées par Vaincre la Mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal grâce à la mobilisation constante et acharnée de l'association, et à travers elle, de toute la « communauté mucoviscidose ».

ACCÉLÉRER LE PROCESSUS D'ÉVALUATION

Dès l'annonce fin 2019 du dépôt de la demande d'autorisation de mise sur le marché par le laboratoire Vertex Pharmaceuticals auprès de l'agence européenne du médicament (EMA), Vaincre la Mucoviscidose a agi pour accélérer les processus d'évaluation. L'association, en concertation avec CF-Europe (qui regroupe les associations européennes de patients) a œuvré auprès de l'EMA pour accélérer le processus d'autorisation de mise sur le marché (AMM), phase préalable à l'accès de ce nouveau médicament en France. Parallèlement, Vaincre la Mucoviscidose s'est adressée en France aux différents acteurs, à savoir le laboratoire Vertex et les pouvoirs publics français (HAS, ANSM, CEPS). Tous ont semblé convaincus de l'importance de rendre le médicament rapidement accessible. L'AMM a ainsi été obtenue en moins de 9 mois et une autorisation temporaire d'utilisation pour les patients les plus fragiles a été délivrée par l'ANSM à la demande du laboratoire.

Kaftrio® s'est alors vu reconnaître le statut de médicament présumé innovant ce qui ouvrait la porte à une procédure accélérée par la HAS. Trois mois à peine après l'AMM, la Commission de la transparence de la HAS rendait son verdict. S'appuyant naturellement sur les données des études cliniques, mais aussi sur la contribution de Vaincre la Mucoviscidose (cf. encadré ci-après), elle a estimé que Kaftrio® apportait une amélioration importante au traitement des malades atteints de mucoviscidose (ASMR II).



Rares sont les médicaments qui obtiennent de telles évaluations. Rares sont aussi les fois où la HAS s'appuie aussi fortement sur la contribution d'une association de patients et cite son travail.

À savoir

Kaftrio® et Symkevi®

Ces deux médicaments visent à réparer la protéine CFTR, produit du gène muté à l'origine de la mucoviscidose, par une combinaison de correcteurs associés à un activateur de cette protéine. Kaftrio®, tout particulièrement, constitue une véritable révolution thérapeutique par son action spectaculaire pour les patients éligibles (par leurs mutations génétiques), mais ce n'est pas un traitement miracle.

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.
ASMR : amélioration du service médical rendu.

 À savoir

Contribution de l'association aux évaluations des médicaments par la HAS

Le pôle recherche de l'association a coordonné en 2021 la réalisation de quatre contributions à l'évaluation de médicaments par la HAS :

- Kalydeco® chez les nourrissons âgés de 4 mois à moins de 6 mois porteurs de l'une des mutations « *gating* » ;
- Symkevi® (en association avec Kalydeco®), chez les patients de 6 ans à 11 ans, homozygotes pour la mutation F508del ou hétérozygotes pour la mutation F508del et porteurs de l'une des mutations à fonction résiduelles ;
- Kalydeco® (réinscription sur la liste des médicaments remboursables) chez les patients âgés de 4 mois et plus, porteurs d'une mutation R117H du gène CFTR ou de l'une des mutations « *gating* » ;
- Kaftrio® (associé à Kalydeco®) chez les patients âgés de 12 ans et plus porteurs d'au moins une mutation F508del du gène CFTR.

Ces contributions ont pu être réalisées grâce à des témoignages de patients, ou parents de patients, ayant bénéficié des médicaments concernés via un essai clinique ou un accès compassionnel. Les référents de la Plateforme nationale de recherche clinique ont joué un rôle clé dans la diffusion des appels à témoins. Les données recueillies, colligées et analysées constituent une valeur ajoutée essentielle pour exprimer le ressenti des patients traités, et ainsi contribuer à l'évaluation des bénéfices apportés et à un accès rapide au médicament pour l'ensemble des patients concernés.

Mutations « *gating* » : la protéine CFTR est produite et acheminée à la surface de la membrane de la cellule mais elle est anormale et ne fonctionne pas correctement.



KAFTRIO®, UN ENJEU DE TAILLE POUR 5 000 PATIENTS ET LES FINANCES PUBLIQUES

Cette première étape franchie, il restait encore celle de la négociation sur le prix du médicament qui demeurait la plus délicate et pouvait s'éterniser. Pour rappel, il avait fallu 4 ans de négociation avant que les parties prenantes ne se mettent d'accord sur le prix d'Orkambi®. Il était hors de question de revivre cela.

Le prix affiché aux États-Unis est de 280 000 € par an et par patient... Soit, à terme plus d'un milliard d'€ par an en France, compte-tenu de la population concernée. L'enjeu était de taille, tant pour les patients que pour les finances publiques et, naturellement, le laboratoire. Mais il était inimaginable de voir un médicament aussi révolutionnaire demeurer inaccessible aux malades en France. Consciente de l'importance de l'ouverture de cette 2^e phase qu'est la négociation du prix, Vaincre la Mucoviscidose a souhaité médiatiser l'avis de la HAS.

Un communiqué et un dossier de presse mettant en avant l'urgence de rendre accessible Kaftrio® ont alors été envoyés à plus de 1 000 journalistes, ce qui a permis d'obtenir quelques retombées en presse et en télévision. Déjà, se préparait une deuxième phase de mobilisation autour d'un plaidoyer en gestation.

Car Vaincre la Mucoviscidose avait arrêté sa stratégie : faire confiance aux parties prenantes tout en maintenant une pression constante jusqu'à menacer de dénoncer publiquement la dégradation de l'état de santé de milliers de malades, faute de commercialisation d'un médicament. Et il apparaissait indispensable d'associer pleinement l'Association Grégory Lemarchal à l'ensemble des actions. Les deux « Pierre », Pierre Foucaud et Pierre Lemarchal, ont agi main dans la main ! Le 16 mars, faute d'avancées tangibles dans les négociations, Pierre Foucaud démissionnait de ses fonctions de membre de la Commission de transparence de la HAS. Un signal, tant pour dénoncer la lenteur du processus que pour reprendre son entière liberté d'action vis-à-vis des pouvoirs publics.

Dans la foulée, le Conseil d'administration de l'association adoptait une position forte : un ultimatum devait être lancé et une action de plaidoyer puissante devait être engagée à défaut d'un accord rapide. Un appel d'offre a été adressé auprès d'agences de communication pour venir en appui de l'action.

Dans une tribune sur « La valeur des médicaments » publiée dans *L'Opinion*, Thierry Nouvel, directeur général, a alors pris la parole pour dénoncer le problème de la lenteur de l'accès aux médicaments. Bien qu'il n'y a pas cité le dossier Kaftrio®, le message était clairement entendu par les parties prenantes à la négociation.

Les négociations sur le prix paraissant s'enliser à ce stade, une action de plaidoyer s'est mise en préparation avec pour objectif de prendre à témoin l'opinion publique sur l'injustice subie par les malades. Et ce d'autant plus qu'en parallèle, le nombre de pays dans lesquels un accord intervenait était en progression.



#KAFTRIOMAINTEINANT : UN PLAIDOYER EN TROIS TEMPS

Aux côtés de l'Association Grégory Lemarchal, une action de plaidoyer est lancée au mois de juin, et, trois séries d'actions sont programmées. En premier lieu, une opération de sensibilisation et de mobilisation avec le lancement d'une pétition. Puis, à partir de juillet, à défaut d'accord, le lancement d'une action judiciaire et d'une manifestation autour d'une campagne de communication « agressive ». Ces deux dernières actions ne devront fort heureusement pas être mises en œuvre, l'accord étant intervenu fin juin.



Dévoilé le 18 juin et vu par 163 000 personnes, le premier portrait vidéo, extrêmement puissant, est celui d'une patiente amoindrie par la maladie dans son quotidien.



LE LANCEMENT DE LA PÉTITION ET DES TÉMOIGNAGES VIDÉO

Conformément au premier temps de mobilisation publique, des portraits vidéo de patients en attente du traitement sont diffusés sur les réseaux sociaux accompagnés du hashtag #kaftriomainenant et d'un appel à signer une pétition en ligne. En quelques jours seulement, celle-ci recueille plus de 35 000 signatures.

Dévoilé le 18 juin et vu par 163 000 personnes, le premier portrait vidéo, extrêmement puissant, est celui de Cécile, une patiente amoindrie par la maladie dans son quotidien. Le message passé est clair : Cécile n'a plus le temps d'attendre l'arrivée de Kaftrio®.

Elle veut pouvoir vivre dignement. Deux autres longs portraits ont été diffusés quelques jours après, ceux de Pierrick et Nicolas, tout aussi touchants.

Dans le même temps, Vaincre la Mucoviscidose a lancé un appel à témoignages sur les réseaux sociaux et reçu plusieurs dizaines de témoignages vidéo : hommes, femmes, jeunes ou moins jeunes. En quelques minutes, tous posent la même question : « Face à la mucoviscidose, vous croyez que je peux attendre ? » Ces capsules vidéo ont pour la plupart été mises en ligne par les deux associations.

26 JUIN 2021 : UN ACCORD ENFIN OBTENU ET ANNONCÉ PAR M. OLIVIER VÉRAN

La pression exercée par les associations a finalement payé. En direct des 9^{es} Entretiens de la mucoviscidose organisés par Vaincre la Mucoviscidose le samedi 26 juin 2021, le ministre des Solidarités et de la Santé, M. Olivier Véran, annonce qu'un accord entre le Comité économique des produits de santé (CEPS) et le laboratoire Vertex Pharmaceuticals a été trouvé pour le remboursement de Symkevi® et de Kaftrio®. Ce moment n'a pas pu être partagé « physiquement », les Entretiens se déroulant en visioconférence, mais dans chaque message échangé, dans chaque appel, nous avons partagé un moment de joie intense, comme rarement une association de patients a l'occasion de le vivre dans son histoire. Nos pensées étaient également tournées vers celles et ceux qui nous ont quittés trop tôt et vers leur famille.

Grâce à l'accord obtenu, tous les malades éligibles à ces nouveaux médicaments peuvent enfin en bénéficier. Fin 2022, cela concernera 40 % des patients, soit près des 3/4 des personnes atteintes de mucoviscidose. En un temps record, les arrêtés de remboursement ont été publiés le 3 juillet 2021 au *Journal officiel* et les médicaments disponibles en pharmacie dès le 7 !



28

 **Olivier Véran**
@olivieveran
Officiel du gouvernement - France

Je suis extrêmement heureux d'avoir été présent aux côtés de @vaincrelamuco et @A_GregLemarchal pour confirmer l'accord de remboursement qui a été trouvé et constitue un formidable espoir pour 5 000 patients.

 **Vaincre la Muco** @vaincrelamuco · 28 juin 2021
Un accord de remboursement a été trouvé pour #Symkevi® et #Kaftrio® ! 🎉
A terme, 5 000 patients éligibles pourront en bénéficier ! 🙌
Un immense MERCI à @olivieveran et le @VertexPharma et aux 37 458 personnes ayant signé la pétition ! ❤️
@A_GregLemarchal
bit.ly/3qwiEIO



900 - 300 jours

Il aura fallu attendre plus de 900 jours et 300 jours à compter de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) en Europe, respectivement pour Symkevi® et Kaftrio®, pour que ces médicaments soient enfin accessibles en France, alors qu'ils l'étaient déjà dans une dizaine de pays européens (dont l'Allemagne, la Grande-Bretagne, la Suisse et le Luxembourg).

LE COMBAT DOIT CONTINUER

Aujourd'hui, Vaincre la Mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal se tournent résolument vers les malades qui n'ont pas la chance de pouvoir bénéficier d'une telle avancée thérapeutique : les 15 % des personnes atteintes de mucoviscidose dont les profils génétiques ne sont pas éligibles à ces deux médicaments, ainsi que les patients greffés pulmonaires. C'est dans ces directions que les associations vont concentrer leur soutien financier à la recherche.

À savoir

Près de 50 apparitions dans les médias

Dès l'envoi du communiqué faisant état de l'accord trouvé, les plus grands titres de presse ont relayé l'information : l'AFP, l'APM, *Le Monde*, BFMTV, Mediapart, *La Voix du Nord*, Europe 1, France Info, *La Croix*... Un documentaire sur le rôle des associations de patients pour la chaîne Arte a été tourné à l'occasion de la préparation de notre plaidoyer (diffusion fin 2021).



Faits marquants

Kaftrio® - Symkevi®

14 janvier

PRIX DES MÉDICAMENTS

Vaincre la Mucoviscidose est auditionnée par le Comité économique des produits de santé (CEPS) organisme interministériel chargé de fixer les prix des médicaments.



3 mars

ÉTUDE

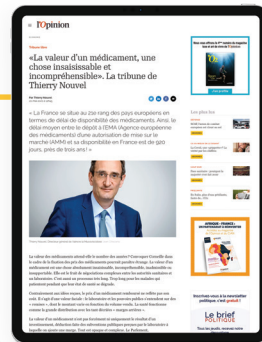
Une étude menée par plusieurs équipes à l'hôpital Cochin, grâce au soutien de Vaincre la Mucoviscidose et à la mobilisation des soignants, démontre une amélioration très significative de la fonction pulmonaire et du poids chez des patients avec une atteinte pulmonaire sévère traités par Kaftrio®.



20 mai

TRIBUNE

Intitulée « La valeur d'un médicament, une chose insaisissable et incompréhensible », la tribune de Thierry Nouvel, directeur général de Vaincre la Mucoviscidose, est publiée dans *L'Opinion*.



18 juin

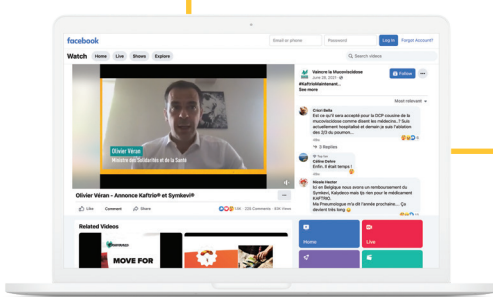
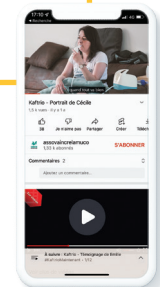
REMBOURSEMENT

C'est historique : un accord sur le remboursement de Symkevi® et Kaftrio® a été trouvé. C'est le ministre de la Santé M. Olivier Véran qui annonce en direct lors des 9^{es} Entretiens de la mucoviscidose organisés en ligne par l'association.

26 juin

VIDÉO

Dans une vidéo poignante, Cécile, maman de 41 ans en attente de Kaftrio®, alerte sur la nécessité de commercialiser au plus vite ce traitement vital. S'ensuivront les vidéos d'Émilie, de François, Delphine, Pierrick, Marine, Ophélie, Élise, Mégane, Aurore, Julien, Jocelyne et tant d'autres. Toutes marqueront fortement les esprits.





Soigner

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

Le plaidoyer pour l'accès de tous les patients atteints de mucoviscidose au vaccin contre les formes graves de Covid-19 a été au cœur des actions de l'association en 2021. Elle a poursuivi sa politique de soutien des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et des centres de transplantation en matière de développement de projets innovants et de maintien de moyens humains pérennes pour une prise en charge de qualité.





Faits marquants

7
avril



VACCIN

À la suite de l'interpellation du ministre de la Santé, M. Olivier Véran, par Vaincre la Mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal, tous les patients atteints de mucoviscidose de 16 ans et plus peuvent désormais se faire vacciner contre la Covid-19.

29
juin

REGISTRE

Publication du bilan des données 2019 du Registre français de la mucoviscidose. La santé des patients poursuit son évolution favorable en France, même si elle demeure fragile.



5
octobre



MÉDICAMENTS

Vaincre la Mucoviscidose se félicite d'avoir été entendue par les pouvoirs publics avec l'introduction dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour l'année 2022 d'un « accès direct » aux médicaments.

14
octobre

DON D'ORGANES

Les premières Assises nationales du don d'organes sont organisées par le collectif Greffes +, dont Vaincre la Mucoviscidose fait partie.



18
décembre

CRCM

Une enveloppe de 991 936 € est votée par le Conseil d'administration via l'appel à projets médical pour favoriser une offre de soins de qualité dans tous les CRCM et centres de transplantation.



Une actualité au cœur de la crise sanitaire

La pandémie de Covid-19 s'est poursuivie en 2021 avec l'émergence de nouveaux variants. Mais l'arrivée de vaccins efficaces contre les formes graves de la maladie a suscité un formidable espoir pour tous les patients et leurs proches. Vaincre la Mucoviscidose n'a cessé de se mobiliser tout au long de l'année pour faciliter l'accès à la vaccination des patients et aux anticorps monoclonaux : interpellations du gouvernement, enquête pour mesurer le taux de vaccination des greffés, communication dans les médias.

INFORMER SUR LA VACCINATION

Ainsi, dès le mois de janvier la Société Française de Mucoviscidose et l'association ont rédigé conjointement un document de synthèse sur les vaccins disponibles et pour la première fois, un Facebook Live sur la vaccination a été organisé. Face aux difficultés d'approvisionnement des vaccins, Vaincre la Mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal ont adressé en février une lettre conjointe au ministre des Solidarités et de la Santé pour que les patients les plus vulnérables et l'ensemble des patients atteints de mucoviscidose aient accès à la vaccination.

Parallèlement, une enquête flash avec le soutien des centres de transplantation a été lancée en mars auprès des patients greffés pour mesurer leur couverture vaccinale : un tiers des patients n'avait pas encore accès à la vaccination à cette époque !



L'association n'a cessé de se mobiliser tout au long de l'année pour faciliter l'accès à la vaccination des patients et aux anticorps monoclonaux.

UNE VACCINATION POUR TOUS LES PATIENTS

L'interpellation du ministre de la Santé aura été positive puisque dès le mois d'avril, M. Olivier Véran, en réponse au courrier envoyé par l'association, a annoncé que tous les patients atteints de mucoviscidose allaient pouvoir se faire vacciner dès l'âge de 16 ans.

L'association a continué à informer et à répondre aux questions des patients et des proches sur les nombreuses actualités en lien avec la vaccination : troisième dose de vaccin pour les patients greffés, vaccination des adolescents, double vaccination contre la grippe/Covid-19, remboursement des sérologies post-vaccinales pour les patients greffés, et enfin, vaccination des enfants de 5 à 11 ans.



Soutenir les CRCM dans leurs nouveaux projets

En 2021, l'association a continué à collaborer avec les Centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose (CRCM) afin de favoriser une offre de soins de qualité dans tous les centres de soins via l'appel à projets médical.

UN INVESTISSEMENT TOUJOURS FORT POUR LES CRCM

Ainsi, 32 CRCM, 8 centres de transplantation et 2 réseaux de soins ont pu bénéficier d'un soutien de Vaincre la Mucoviscidose et 76 postes à temps partiel dans les CRCM et centres de transplantation ont pu être financés en 2021 pour un montant total de 991 936 € répartis de la façon suivante : 961 140 € pour le financement de postes de professionnels, 29 795 € de subvention de matériels et 1 000 € pour le financement d'un prix de thèse.

DES PROJETS INNOVANTS

Les subventions de postes de professionnels par catégorie professionnelle sont décrites dans le graphique ci-contre. Parmi l'ensemble des projets présentés par les équipes de soins, une dizaine de projets innovants ont pu être financés à hauteur de 107 069 € (postes de professionnels, matériel et fonctionnement). Les projets innovants retenus portaient sur l'accompagnement des patients et des proches dans les changements liés aux nouvelles thérapies, l'activité physique, l'intégration du pharmacien dans le parcours de soins du patient, et le télésoin via le financement d'une plateforme en ligne pour l'éducation thérapeutique et l'activité physique. Les projets permettant d'améliorer la prise en charge globale en complément des soins courants, comme des ateliers de musicothérapie, de l'ostéopathie et de la sophrologie, ont également été retenus et financés.

Accompagner les CRCM dans la reprise du financement des postes hospitaliers

Depuis 2019, Vaincre la Mucoviscidose a décidé de ne plus financer les postes de soignants (médecin, infirmier, kinésithérapeute, diététicien, assistant social, secrétaire et psychologue) au sein des CRCM au-delà de la durée de trois ans. L'objectif de cette démarche est de permettre une reprise des postes par les directions hospitalières et de prioriser le financement de projets innovants, tout en continuant à soutenir les CRCM en difficultés. L'association est intervenue à de nombreuses reprises auprès des

Subventions par catégorie professionnelle de l'appel à projets médical

Attaché de recherche clinique

22 350 €

Médecin

23 156 €

Secrétaire

27 832 €

Assistante sociale

35 782 €

Diététicienne

41 760 €

Psychologue

64 688 €

Infirmière

84 330 €

Kinésithérapeute

134 960 €

Autre*

161 360 €

Enseignant en activité physique adaptée

364 920 €

*Art-thérapeute, ergothérapeute, musicologie, orthophoniste, ostéopathe, professeur de yoga, pharmacien, socio-esthéticienne, sophrologue...

CRCM, avec parfois une action directe auprès des directions hospitalières. Ces démarches ont permis pour nombre d'entre eux la reprise du financement des postes par l'hôpital. À ce jour, au moins 50 % des postes qui avaient été financés pendant plus de 3 ans par Vaincre la Mucoviscidose le sont à présent par les hôpitaux. Pour les autres postes, l'association poursuit ses démarches en lien avec les CRCM. Parallèlement, le financement des enseignants en activité physique adaptée (EAPA) progresse sensiblement, puisque la règle des trois ans n'est pas appliquée, les postes étant très peu financés dans les centres hospitaliers. Un travail est nécessaire pour identifier de nouveaux modes de financement alternatifs pour les EAPA.

Encourager la formation des parents, patients et des infirmiers libéraux

DES FORMATIONS À LA KINÉSITHÉRAPIE RESPIRATOIRE

La pandémie a mis en évidence le besoin de formation à la kinésithérapie respiratoire pour les parents et les patients lorsque les cabinets libéraux étaient fermés et que le confinement était généralisé. Pour accompagner cette demande, l'association a renouvelé son soutien à l'AMK pour un budget de 50 000 € outre le matériel et la restauration.

Les formations parents et patients sont organisées avec la ou le kinésithérapeute du CRCM et les formateurs (kinésithérapeutes de CRCM et kinésithérapeutes libéraux experts de la maladie). Chaque formation dure une journée avec au programme : les fondamentaux, des ateliers pratiques en lien avec les besoins des patients, parents, ainsi que des exercices d'étirements et d'assouplissements pour apprendre à faciliter la mobilisation de la cage thoracique.

En 2021, 14 formations parents (173 participants) et 4 formations patients (17 participants) ont été organisées. La baisse des formations patients peut s'expliquer par l'arrivée de Kafrio® qui a considérablement amélioré les fonctions respiratoires des patients éligibles à ce traitement, mais aussi par la crainte des patients d'une contamination par le virus de la Covid-19.

34



190

parents
& patients

ont été formés à la
kinésithérapie respiratoire



La formation apporte une meilleure connaissance et compréhension sur la pratique de la kinésithérapie. On apprend énormément et les échanges sont supers.

Un parent formé à Lyon

UNE FORMATION E-LEARNING POUR LES INFIRMIÈRES

Vaincre la Mucoviscidose a également contribué à la réalisation d'une formation gratuite d'e-learning pour les infirmières et infirmiers libéraux qui souhaitent améliorer leurs connaissances de la prise en charge des cures d'antibiotiques par voie intraveineuse centrale, au domicile des patients. Cette formation a été réalisée grâce au soutien de la Filière Muco-CFTR. Elle est disponible sur son site muco-cftr.fr. La formation comprend trois modules. Le premier est dédié à la maladie : connaissance des organes concernés par la mucoviscidose, principales manifestations cliniques, signes de gravité de la maladie et conduites à tenir, puis organisation de la prise en charge et personnes ressources. Le deuxième concerne les infections et la mucoviscidose, les effets indésirables de l'antibiothérapie, les recommandations de bonnes pratiques sur l'administration des antibiotiques, la reconnaissance d'une intolérance/allergie à un antibiotique et sa prise en charge. Le troisième est consacré aux bonnes pratiques des soins infirmiers sur les voies centrales.

AMK : Association Mucoviscidose et Kinésithérapie.

La formation « en ligne » dite « e-learning » est « l'utilisation des nouvelles technologies multimédias de l'Internet pour améliorer la qualité de l'apprentissage en facilitant d'une part l'accès à des ressources et à des services, d'autre part les échanges et la collaboration à distance » (source : HAS).

Une voie intraveineuse centrale est un dispositif médical visant à introduire un cathéter dans une veine de gros calibre lorsque le capital veineux périphérique est difficile et/ou lorsque le médicament est irritant pour les veines.

Informer et écouter les patients

Le pôle médical de Vaincre la Mucoviscidose 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 2021, 164 personnes ont ainsi pu obtenir des informations et des conseils médicaux par e-mail et par téléphone, concernant par exemple la vaccination contre la Covid-19, le dépistage, le diagnostic de la maladie, les traitements, la nutrition, ou bien encore l'hygiène. Une vingtaine de lycéens et d'étudiants infirmiers, ostéopathes, kinésithérapeutes ont également pu obtenir des informations sur la maladie pour enrichir leurs travaux sur la mucoviscidose.



164
personnes
ont pu obtenir des informations
et des conseils médicaux
par e-mail et par téléphone



Le Registre français de la mucoviscidose

PUBLICATION DES BILANS 2019 ET 2020

L'équipe Registre a été renforcée et intègre dorénavant 4 personnes. Grâce à cela, le retard accumulé les deux années précédentes a pu être rattrapé : le bilan des données 2019 a été publié en juin (soit 6 mois après le bilan 2018) et la préparation du bilan 2020 était quasiment finalisée en fin d'année. En amont de ces publications, un important travail de collecte et de vérification des données a été réalisé et les données françaises de 2018 à 2020 ont pu être transmises au Registre européen de la mucoviscidose.

AUTRES ACTIVITÉS

L'association gère également le dossier médical informatisé MucoDoméos, utilisé dans une quinzaine de CRCM. Sur ce projet également, le retard pris sur la mise à jour du logiciel a pu être rattrapé.

En plus de l'Observatoire Cepacia, de l'Outil de suivi des inclusions et du questionnaire grossesses, trois études étaient en cours en 2021 : deux études de vraie vie sur Kaftrio® et les enfants sous modulateur de CFTR, ainsi qu'une étude de suivi des patients atteints de la Covid-19. Deux de ces études ont donné lieu à publication.

Une première publication sur les consommations de soins réalisée grâce au chaînage des données du Registre avec celles de l'Assurance maladie a vu le jour en 2021.

À savoir

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.

Un partenariat international avec le Canada, la Nouvelle-Zélande et l'Australie et le CRCM de Cochin a donné lieu à la publication d'une analyse comparative des données des registres de chaque pays, et plus particulièrement des résultats de l'impact d'un programme de super-urgence sur la survie de la population.



Retrouvez les bilans des données
du Registre : registredelamuco.org



Vivre Mieux

**Construire et porter
nos revendications
pour une meilleure
qualité de vie**

L'arrivée des nouvelles thérapies rejaillit sur toutes les dimensions de la vie des patients. Améliorer le maintien et l'accès à l'emploi, construire des parcours scolaires adaptés sont des volets de l'accompagnement proposé par l'association qui ont été consolidés en 2021 pour s'adapter aux évolutions des demandes. Par ailleurs, les nouvelles perspectives de vie ont posé la nécessité de faire avancer décisivement certains droits, avec des résultats très positifs pour l'accès à l'assurance-emprunteur ou d'autres qui restent à conquérir, comme l'accès à un revenu personnel d'existence. Enfin, la volonté d'accompagner de manière particulière les patients qui n'ont pas encore accès à de nouvelles thérapies est au cœur de nos réflexions, alimentées par le travail du Conseil des patients adultes.





Faits marquants

31
mai



ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ

Pierre Foucaud, président de Vaincre la Mucoviscidose, adresse un courrier à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Mme Sophie Cluzel, en prévision du réexamen par les députés de la déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé (AAH) le 17 juin.

10
septembre

CONSULTATION

À l'approche des élections législatives et présidentielles de 2022, Vaincre la Mucoviscidose lance une grande consultation pour bâtir les revendications des patients atteints de mucoviscidose et de leurs proches.



16
septembre



RASSEMBLEMENTS

Rassemblements des adhérents dans plus de 10 villes françaises pour la déconjugalisation de l'allocation adultes handicapés (AAH) sous le slogan « Si tu prends mon AAH, prends ma mucos ».

16
octobre

PATIENTS ADULTES

La Rencontre annuelle des patients réunit en visio des patients adultes atteints de mucoviscidose ainsi que leurs conjoints.



LIVE



FACEBOOK LIVE

Vie professionnelle et scolaire
Mercredi 17 novembre à 18h

Élizabeth Garaycochea, chargée de scolarité et de vie étudiante, et Romain Montariol, conseiller chargé d'emploi répondent à toutes les questions des patients et de leurs proches via un Facebook Live sur la scolarité et la vie professionnelle.



17
novembre

Accès à l'assurance-emprunteur

Malgré l'introduction de la mucoviscidose au sein de la convention Aéras (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), l'accès à une assurance-emprunteur, et par conséquent au crédit immobilier, relève du parcours du combattant. En 2021, l'association a engagé de multiples démarches avec un collectif inter-associatif porté par les associations Séropotes et Rose up.

Plusieurs actions ont été entreprises dans ce cadre : saisine de la défenseure des droits, série d'amendements au Gouvernement et à des groupes parlementaires dans le but de créer un contrat d'assurance inclusif sans barrière médicale. Grâce à cette mobilisation inter-associative tout au long de l'année, le principe de la suppression du questionnaire médical pour assurer tout crédit immobilier inférieur à 200 000 € et arrivant à terme avant le 60^e anniversaire de l'emprunteur a été voté par le Parlement en février 2022.



**SI TU PRENDS MON AAH,
PRENDS MA MUCO !**



Accès à un revenu personnel d'existence

L'accès à un revenu personnel d'existence est le fondement de l'autonomie des personnes en situation de handicap. C'est ce constat qui a amené l'association à lutter tout au long de l'année 2021 pour l'individualisation de l'allocation adulte handicapé (AAH). En février, l'association, a fait partie de la délégation du Collectif handicaps qui a rencontré le sénateur M. Philippe Mouiller dans le cadre de sa mission de rapporteur. Puis en juin, à la veille de son examen en seconde lecture à l'Assemblée nationale, Pierre Foucaud, président de Vaincre la Mucoviscidose, a adressé un courrier à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Mme Sophie Cluzel. Enfin, en septembre, patients, parents, proches et sympathisants se sont rassemblés dans plus de 10 villes en France sous le slogan « *Si tu prends mon AAH, prends ma muco* ».

Si cette mobilisation a permis de revoir l'abattement pour le calcul de l'AAH, le sujet de l'autonomie financière reste une préoccupation majeure des adhérents et l'une des revendications-phare de l'association.



Si cette mobilisation a permis de revoir l'abattement pour le calcul de l'AAH, le sujet de l'autonomie financière reste une préoccupation majeure des adhérents et l'une des revendications-phare de l'association.

Bilan des aides financières en 2021

	Patients ayant sollicité l'association		Demandes d'aides		Demandes par patient en 2021	Montant total accordé		Évolution 2021/2020	Montant moyen accordé par patient en 2021	Montant moyen accordé par demande en 2021
	En 2020	En 2021	En 2020	En 2021		En 2020	En 2021			
Toutes aides	527	525	1028	965	1,84	653 506,20	599 364,00	-8 %	1 141,65	621,10
Scolarité / Études	24	20	24	21	1,05	16 930,00	13 975,00	-17 %	698,75	665,48
Emploi	12	12	13	18	1,50	12 260,00	20 880,00	70 %	1 740,00	1 160,00
Permis	17	12	17	12	1,00	13 350,00	10 890,00	-18 %	907,50	907,50
Loisirs	78	53	80	55	1,04	26 654,00	19 184,00	-28 %	361,96	348,80
Première installation	8	7	8	7	1,00	8 570,00	6 820,00	-20 %	974,29	974,29
Difficultés financières	222	162	278	231	1,43	151 358,74	112 816,00	-25 %	696,40	488,38
dont CAP	47	54	50	63	1,17	13 680,00	17 360,00	27 %	321,48	275,56
Aide exceptionnelle	33	52	33	52	1,00	26 548,00	52 208,00	97 %	1 004,00	1 004,00
Avances remboursables	12	3	12	3	1,00	16 380,00	2 400,00	-85 %	800,00	800,00
Projet de vie			465	399		272 050,74	239 173,00	-12 %		599,43
Transport et hébergement	69	27	89	53	1,96	43 065,00	21 560,00	-50 %	798,52	406,79
Communication	13	9	16	9	1,00	980,00	707,00	-28 %	78,56	78,56
Soutien psychologique	21	28	29	38	1,36	11 220,00	15 900,00	42 %	567,86	418,42
Autres frais liés à la maladie	32	56	40	66	1,18	13 670,00	18 018,00	32 %	321,75	273,00
Installation en métropole	3	0	3	0	0,00	3 220,00	0,00	-100 %	0,00	0,00
Parcours de soins			177	166		72 155,00	56 185,00	-22 %		338,46
Produits	41	33	54	42	1,27	9 595,68	7 800,00	-19 %	236,36	185,71
Complémentaire	179	201	182	201	1,00	84 441,00	91 027,00	8 %	452,87	452,87
Autres frais de santé			236	243		94 036,68	98 827,00	5 %		406,70
Parentalité	5	2	5	2	1,00	4 660,00	1 540,00	-67 %	770,00	770,00
APCAS	126	136	127	142	1,04	154 140,00	166 160,00	8 %	1 221,76	1 170,14
Autre AAD	3	1	3	1	1,00	1 500,00	500,00	-67 %	500,00	500,00
Capital santé			135	145		160 300,00	168 200,00	5 %		1 160,00
Obsèques	14	11	14	11	1,00	54 249,00	35 779,00	-34 %	3 252,64	3 252,64
Transition après deuil	1	1	1	1	1,00	715,00	1 200,00	68 %	1 200,00	1 200,00
Proches endeuillés			15	12		54 964,00	36 979,00	-33 %		3 081,58

Améliorer l'insertion professionnelle et le maintien en emploi



La mission vie professionnelle du pôle qualité de vie a connu en 2021 une activité intense. Un tiers des demandes (32 %) a concerné 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. Les demandes de maintien en emploi ont concerné principalement les dispositifs pour diminuer le temps de travail, tout en limitant la perte de salaire des patients (temps partiel thérapeutique, pension d'invalidité, congé maladie fractionné).

Une part également importante des demandes a concerné l'aide à la construction du projet professionnel et à la formation (25 %). Ces demandes, tout comme celles liées à l'aide à la recherche d'emploi (12 %), devraient toutefois se multiplier dans l'avenir. En effet, avec l'amélioration de la qualité des soins et l'apparition de nouveaux traitements, certains patients (jusqu'à-là éloignés du monde de l'emploi en raison d'une santé trop dégradée) vont, pour la première fois, se retrouver en capacité de travailler.

En parallèle de cet accompagnement individuel, plusieurs actions de sensibilisation sur la mucoviscidose et l'emploi ont été menées tout au long de l'année (Facebook Live, webinaires, journée à l'Université Paris-Sorbonne, etc.). L'association a également participé à des groupes de travail inter-associatif afin de défendre les droits des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches auprès des pouvoirs publics. Plusieurs amendements ont été ainsi portés en lien avec France Assos Santé dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2022, notamment sur l'indemnisation des indemnités journalières de longue durée (ALD).

40

Mission scolarité et vie étudiante : accompagner le changement

93 patients ont été accompagnés sur l'année. Les demandes étaient liées pour deux tiers d'entre elles à l'aménagement de la scolarité et des études. Un tiers des demandes concernait l'orientation scolaire, le choix d'une formation dans l'enseignement supérieur et Parcoursup. En 2021, la Covid-19 a perturbé l'année scolaire. Outre l'enseignement à distance et à domicile qui a posé des problèmes pour certains jeunes, les absences liées à la maladie et celles liées à la fermeture des classes, ainsi que les irrégularités dans les apprentissages pendant la crise sanitaire ont accru le besoin d'accompagnement, de soutien scolaire et le risque d'augmentation du décrochage scolaire et étudiant, surtout chez les jeunes les plus fragiles.



L'association a également participé à des groupes de travail inter-associatif afin de défendre les droits des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches auprès des pouvoirs publics.

Conseil des patients adultes : une année de transition

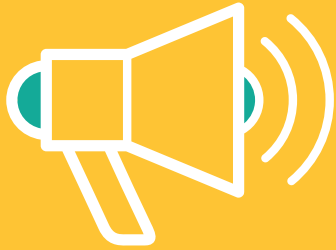
Le Conseil des patients adultes a pour objectif d'offrir un espace de partage, d'expérience et d'entraide.

L'année 2021 a bien entendu été très marquée par l'arrivée de Kaftrio® et les nouvelles perspectives d'avenir offertes.

Le thème central de la réflexion menée par cette instance a été : « Comment trouver sa place dans la société ? ».

Pour illustrer cette préoccupation, la Rencontre annuelle, moment d'information privilégié pour les patients, a été l'occasion d'explorer deux thèmes : « La recherche au-delà des modulateurs de CFTR » et « Perspectives de vie chez les patients greffés et les patients sous modulateurs ».





Sensibiliser & Informer

Évoluer pour émerger dans un contexte bouleversé

L'année 2021 a mis une nouvelle fois en avant la nécessité pour Vaincre la Mucoviscidose de diversifier ses sources de financements. Sur le plan de la communication également, 2021 est une année de défis pour l'association, en termes de mobilisation dans un contexte de gestion de crise sanitaire continue, mais aussi de lutte pour l'obtention de l'accord sur le remboursement des traitements Kaftrio® et Symkevi®.





Faits marquants

30 janvier



VENDÉE GLOBE

Le skipper Maxime Sorel, parrain de Vaincre la Mucoviscidose, se hisse à la 10^e place de son premier Vendée Globe. Sur l'Imoca V and B - Mayenne, il réalise un magnifique exploit en bouclant ce tour du monde à la voile en 82 jours, 14 heures, 30 minutes et 15 secondes. En faisant preuve de courage, de force et de détermination, il prouve que rien n'est impossible !

10 mai

MOVE FOR MUCO

Du 24 avril au 7 mai, les 4 241 participants au challenge sportif Move For Muco ont réalisé plus de 163 000 km et collecté 271 049 € pour faire avancer la recherche et donner un souffle d'espoir à toutes les personnes atteintes de mucoviscidose.



29 septembre



MAGAZINE

Le magazine trimestriel *Vaincre* n°169 sur l'ARN est publié auprès du grand public en version numérique, ainsi que le hors-série exceptionnel sur les coulisses de la bataille pour Kaftrio®.

GREEN DE L'ESPOIR

La finale de la 27^e édition du Green de l'espoir a réuni, au golf d'Orléans-Limère, 120 finalistes et organisateurs de compétitions, en présence du parrain de l'association, le skipper Maxime Sorel. Près de 200 000 € ont été collectés à cette occasion.



16 - 17 octobre



STREAMING

Clôture de la 2^e édition de Stream Against Muco (SAM) : plus de 238 000 € de dons en une semaine !

17 décembre

Collecte de fonds : diversifier les moyens de collecte pour limiter la baisse des ressources

Bien que les événements de terrain, notamment les Virades de l'espoir, représentent l'essentiel de ses ressources, Vaincre la Mucoviscidose a développé d'autres actions d'appel à la générosité du public.

LES COURRIERS D'APPEL À DONNS ET PRÉLÈVEMENTS AUTOMATIQUES ET LE MARKETING DIGITAL

Les courriers d'information et de sensibilisation à destination des donateurs expliquent le quotidien, les besoins et les espoirs des patients, ainsi que les avancées de la recherche et différentes missions de l'association. En 2021, 32 921 personnes nous ont fait un don pour un montant total de 3 270 000 €. 3 500 donateurs se sont engagés dans la durée en le faisant par prélèvement automatique.

En 2021, la collecte digitale a permis de collecter 830 000 € grâce à une petite communauté de donateurs très engagée (8 502 donateurs).

LES ÉVÉNEMENTS DE COLLECTE

2021 devait marquer un retour de la collecte issue des manifestations de terrain, Green de l'espoir et manifestations des délégations, lourdement affectées par la crise sanitaire. Les actions ont repris, mais sans l'envergure des années pré-Covid-19.

La collecte issue de 52 compétitions du Green de l'espoir et des partenaires entreprises fidèles à cet événement s'est élevée à 190 000 €.

Sur le terrain, les bénévoles des 29 délégations ont fait preuve de persévérance pour organiser de nombreuses manifestations de collecte. Ainsi, ce sont 750 251 € qui ont été collectés, en hausse de 5 % par rapport à 2020.

LES LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE

Ce canal de collecte a permis de collecter près de 9 00 000 € en 2021, en baisse par rapport à 2020, mais avec un portefeuille de legs en augmentation constante.



PARTENARIAT ENTREPRISE

Grâce à un réseau de partenaires solides, Vaincre la Mucoviscidose a collecté 500 000 € de dons financiers. Les dons en nature ont été valorisés à hauteur de 530 000 € grâce à l'apport exceptionnel de deux partenaires Disneyland Paris (lots pour les Virades de l'espoir) et Juva Santé (dons de gels hydroalcooliques).

4 244
participants
à la première édition
de Move For Muco

163 000
km
parcours
par les participants



ÉVÉNEMENTS DIGITAUX DE COLLECTE : STREAM AGAINST MUCO ET MOVE FOR MUCO

La deuxième édition de Stream Against Muco du 13 au 19 décembre a permis de collecter 238 201 € (contre 51 000 € en 2020).

Au programme : gaming, humour, concerts, des talks, foot, mangas, défis, mais aussi émotions et engagement d'une quarantaine de personnalités du web mobilisés toute la semaine, et en offline le temps d'un week-end, les 18 et 19 décembre, dans la salle emblématique de l'Esport à Paris.

L'association a également lancé sa première course connectée, Move for Muco, au mois d'avril. 34 km à parcourir, symbolisant l'âge moyen des décès des patients atteints de mucoviscidose en France, en une ou plusieurs fois. 4 244 participants à Move For Muco ont parcouru plus de 163 000 km permettant de collecter 285 788 €.



Communication : vers une évolution certaine de la représentation du combat

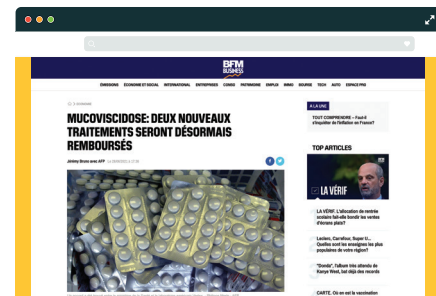
CAMPAGNE DE COMMUNICATION ET DE COLLECTE DE FONDS GARDONS LE SOUFFLE

Pour la deuxième année, Vaincre la Mucoviscidose a diffusé sa campagne *Gardons le souffle*. Tout d'abord en télévision, avec 160 passages du spot de campagne sur les chaînes du groupe France Télévisions – le partenaire média de l'association dans le cadre des Virades de l'espoir –, les chaînes du groupe TF1, mais aussi les chaînes du groupe Canal+. Affichée à Paris et en province, en digital, sur les quais du métro, et sur le périphérique parisien, cette campagne a été vue un peu plus de 30 millions de fois.

En radio, le spot de campagne a été diffusé nationalement et localement sur France Inter, France Info et France Bleu. Une vingtaine de titres de presse quotidiens, hebdomadaires et mensuels nationaux et locaux relayaient la campagne dès la mi-octobre.

DES RELATIONS PRESSE SUR TOUS LES FRONTS

En 2021, le contexte de crise sanitaire occupait toujours le devant de la scène médiatique, avec le plus souvent, une focalisation médiatique autour de la Covid-19. Cependant, l'association a su mettre en avant dans les médias de nombreux sujets de mobilisation : la défense des droits des patients, la mobilisation pour la vaccination anti-Covid, les grands temps forts des Virades de l'espoir, mais aussi et surtout la campagne de communication puis son plaidoyer pour l'obtention de l'accord sur le remboursement de Kaftrio® et Symkevi®. Au total, on comptabilise quelques centaines d'apparitions médiatiques.



UNE INFORMATION SOUTENUE PAR TEMPS DE CRISE ET AU-DELÀ

Vaincre la Mucoviscidose informe l'ensemble de sa communauté, et prioritairement les patients et leurs proches. En 2021, elle a ainsi publié plus d'une centaine d'actualités en lien direct avec les évolutions de la crise sanitaire, mais aussi la recherche, les soins et la défense de leurs droits.



Plus de

510 000 €

collectés grâce au soutien de 3 450 donateurs en prélèvement automatique

238 201 €

collectés pour la deuxième édition de Stream Against Muco

À savoir

Collecte : analyser notre modèle économique

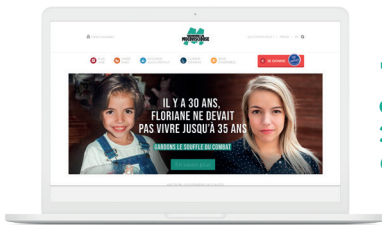
Un important travail d'analyse du modèle économique de l'association sur les dix dernières années a été réalisé en 2021. Ces 10 dernières années, l'association a connu une lente érosion de sa collecte, en grande partie liée à l'essoufflement des événements de collecte, la difficulté à renouveler les bénévoles, et sans doute à l'insuffisance d'une réelle politique d'investissement et de renouvellement de ce type d'événement.

Les autres canaux collecte ont en partie amorti cette érosion, grâce à une politique d'investissement.

Dans le cadre de son projet stratégique, ViVa 2026, une orientation globale consistant à sécuriser le montant de la collecte par une politique d'investissement multicanal et pluriannuel a été proposée. Le Conseil développement des ressources s'est emparé de ces sujets. Des propositions et des actions concrètes seront présentées au Conseil d'administration en 2022.

MIEUX INFORMER NOTRE COMMUNAUTÉ ET EN TEMPS RÉEL !

Depuis septembre 2019, l'association informe l'ensemble de ses publics internes via une newsletter qui génère un taux d'ouverture moyen de plus de 55 % par numéro. L'association a entrepris de développer une plateforme interne d'échange afin d'informer ses publics internes en temps réel via des thématiques d'actualités, mais aussi de favoriser le travail collaboratif. Ce nouvel outil, qui porte le nom Vaincre & Nous, a été lancé courant avril 2022.



+ 3M
de vues pour l'année
2 de la campagne
Gardons le souffle

LE MAGAZINE VAINCRE

Destiné à l'ensemble des adhérents de l'association, ce trimestriel s'attelle à traiter des sujets d'intérêt général toujours à la pointe de l'actualité en matière de lutte contre la mucoviscidose. Les quatre numéros parus en 2021 ont permis d'aborder des sujets cruciaux : « La mucoviscidose face à la crise sanitaire » (n°167), « Pour une scolarité réussie » (n°168), « L'ARN, un nouveau souffle sur la médecine » (n°169) couplé d'un hors-série entièrement dédié à l'accord sur le remboursement de Kaftrio® et de Symkevi® (« Dans les coulisses de la bataille pour Kaftrio® ») et enfin « Bénévoles, notre force, c'est vous ! » (n°170).

Merci à nos généreux partenaires

AFM-Téléthon · Association Grégory Lemarchal · Assurance Maladie · Avem · Aswo · AXA Atout Cœur · Banque Française · Mutualiste · Christian Dior Parfums · Clarins · Disneyland Paris · Étoiles des Neiges · Eurotec · ffgolf - Fédération française de golf · Fondation ENAK · France Télévisions · Haribo · Hasbro · Juva Santé · Kenzo Parfums · Kiwanis · KLIM · Technologies · KM for Change · La Mutuelle Générale · La Pierre Le Bigaut-Mucoviscidose · Lebhar · Les Fadas des Fruits Secs · Lions Club · MicroDon · Newrest Wagons-Lits · Open · Réseau TC France · RGA · Sacem · Société Générale · Solikend · Teva Santé · TCL · Titleist · Vertex Pharmaceuticals France · Viatris · Vitalaire · Zambon

Virades de l'espoir 2021 : une mobilisation accrue pour une reprise de l'événement sur le terrain !

Le contexte sanitaire a empêché une nouvelle fois la tenue des Virades de l'espoir dans un contexte normal. Malgré tout, une nouvelle édition s'est tenue permettant aux bénévoles, fortement motivés et investis de retrouver leur public.

GÉNÉROSITÉS ET MOBILISATION

Ainsi, ce sont 195 Virades de l'espoir qui se sont tenues en 2021, en augmentation par rapport à 2020, où seulement 103 avaient pu être organisées (300 habituellement). Cette reprise permet d'augmenter la collecte par rapport à 2020 puisque 3,36 millions d'€ ont été collectés (soit 17 % de plus qu'en 2020) grâce à 27 687 donateurs et aux nombreux participants aux activités.

Afin de pallier le risque d'une impossibilité d'organiser les Virades de l'espoir, des actions complémentaires aux Virades physiques ont été reconduites en 2021 :

- **Marketing digital** : réactivation du numéro vert, développement des pages personnelles de collecte et une campagne digitale autour des Virades, mise en ligne de défis et notamment un défi sportif connecté rassemblant plus de 1 000 participants... 4 791 donateurs ont choisi de soutenir les Virades de l'espoir par ces canaux de collecte, permettant de collecter 442 000 € ;
- **Marketing direct** : envoi d'un courrier d'invitation papier aux Virades de l'espoir à tous les donateurs Virades au mois de septembre (5 000 donateurs mobilisés et 376 000 € collectés) ;
- **Partenariats** : mobilisation des entreprises partenaires (72 000 € collectés grâce à leur soutien).

Au-delà de la collecte, les Virades de l'espoir, ce sont aussi, à travers la France :

- 1 732 bénévoles investis toute l'année pour organiser leur événement ;
- 7 549 bénévoles présents le week-end des Virades ;
- 80 randonnées ou marches, 32 courses, 40 parcours VTT/cyclotouristes... Mais aussi du tir à l'arc, de la zumba, du canoé-kayak, de la natation... ;
- 38 Virades scolaires, soit 1 227 enfants de maternelles, 8 438 écoliers, 2 639 collégiens et 6 510 lycéens sensibilisés à la mucoviscidose.

COMMUNICATION

Comme chaque année, un travail soutenu de relations presse est mené dans l'objectif de mobiliser les médias, mais aussi le grand public à l'événement. Plus de 100 apparitions médiatiques en national ont été recensées, avec beaucoup d'articles en régions.

Dans la presse

10 journalistes ont assisté au déjeuner presse de rentrée organisé le 21 septembre autour du président et du directeur général de Vaincre la Mucoviscidose. Au menu de ce rendez-vous étaient inscrits les Virades, l'actualité de l'association, le projet stratégique et la mobilisation autour de Kafrio®.

Les retombées presse les plus parlantes proviennent des médias les plus performants :

- **France 2 - Télématin**, le 26 septembre, avec une interview de Thierry Nouvel, directeur général ;
- **France Bleu**, avec de nombreux passages dont le 23 septembre, interview avec Chantal Le Boucher, et le 17 septembre interview de Francis Favardin ;
- **Radio Orient**, lundi 20 septembre, interview de Thierry Nouvel en direct ;
- **RTL**, interview avec David Fiant, mention des Virades, diffusion le 25 septembre ;
- **Europe 1**, interview de Thierry Nouvel le 26 septembre ;
- **France 5 - Magazine de la santé**, diffusion de 5 reportages toute la semaine du 20 au 25 septembre dans la rubrique « In Vivo », mention des Virades et affichage du numéro vert à l'écran ;
- **France Inter**, mention et témoignage autour de l'événement ;
- **Pharma radio**, interview de Thierry Nouvel le 1^{er} septembre ;
- **Medisite**, publications de témoignages de patients en lien avec les Virades de l'espoir dans la section « La parole aux patients » ;
- **BFM Lyon**, interview de Pascale Lefèvre, déléguée régionale le 24 septembre ;
- **TV78**, interview de Pierre Foucaud le 23 septembre.

Les Virades de l'espoir ont également été mentionnées dans plusieurs bulletins météo (après des prises de contacts multiples) notamment sur :

- **RTL**, bulletin météo, le 25 septembre ;
- **M6**, bulletin météo, le 25 septembre.



109 apparitions des Virades de l'espoir ont été recensées dans les médias (tous médias confondus, presse nationale et locale)

Sur les réseaux sociaux

17 posts organiques (dits « naturels ») ont été diffusés de la fin juillet à fin septembre sur Facebook, Twitter et Instagram. La première publication et celle à 7 jours de l'événement ont touché en moyenne 40 000 personnes chacune, avec la présentation des 3 défis gourmand, famille et sportif par des patientes engagées. La voix des parrains a tout autant été entendue par les internautes grâce à la publication d'une vidéo appelant à se mobiliser tout au long du week-end et ayant touché 13 000 personnes. Deux Facebook Lives, avec l'animateur Steve Kondo et la journaliste sportive Charlotte Gabas, ont été organisés les 7 et 17 septembre.

Le jour des Virades, 18 Facebook Lives sont venus rythmer la journée, dans l'objectif de valoriser l'écosystème de l'association (patients, bénévoles et chercheurs), avec jusqu'à 7 000 personnes touchées par vidéo. Également, 47 influenceurs, avec en moyenne 50 000 abonnés chacun, ont été sollicités durant toute la période pour relayer les défis en ligne, via des stories et des posts, afin d'inciter leurs abonnés à se mobiliser pour ce grand temps fort.

Un plan média à 360°

La campagne radio diffusée du 8 au 25 septembre sur France Bleu sur 400 crêneaux réservés en local a touché plus de six millions de personnes de 13 ans et plus. Elle est également passée sur France Info et France Inter du 9 au 24 septembre, en national.

À savoir

Annnonce presse Virades de l'espoir 2021

L'annonce presse Virades a été publiée du 23 août au 30 septembre sur une trentaine de supports nationaux et locaux tels que *Madame Figaro*, *Le Monde*, *Femme Actuelle*, *Jeux, Bien-être et Santé*, ou encore *Le Journal du dimanche*. L'ensemble des éditions de *Cnews* contenait la campagne, mais aussi les éditions locales de *Télé Star*, du *Parisien week-end* et de *Nice Matin*. Il s'agissait d'une campagne 100 % gratuite diffusée ainsi auprès de plus de 2 millions de lecteurs. L'affichage digital a quant à lui été diffusé la semaine des Virades de l'espoir jusqu'au 25 septembre dans les centres commerciaux de huit villes de province (Bordeaux, Caen, Lille, Lyon, Nantes, Nice et Toulouse). La diffusion digitale s'est également opérée dans les rues de Paris et sur le périphérique au même moment. Au total, sur tout le territoire, la campagne a été vue plus de 30 millions de fois !

Conseils spécialisés et équipe professionnelle

GOUVERNANCE

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

Directeur général : Thierry Nouvel
Adjointe de direction : Alexandra Piazza

RECHERCHE

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)

30 membres

Président : Pascal Barbry
Vice-président : Pr. 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 PÔLE RECHERCHE

Directrice de la recherche : Paola De Carli
Directrice scientifique adjointe : Anna Ronayette
**Responsable des programmes de recherche
fondamentale : Julie Toubas**
Chargée de projets scientifiques : Sabine Duchatelet
Assistante du pôle recherche : Oksana Lompas

VIE ASSOCIATIVE

LE CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE (CVA)

29 délégués territoriaux

Présidentes : Virginie Douine et Hélène Bertrand

*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.*

MÉDICAL

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. Coprésidée 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 PÔLE QUALITÉ DES SOINS ET POLITIQUES DE SANTÉ

Directeur/trice médical(e) : Recrutement en cours
**Infirmière adjointe du pôle santé qualité des soins :
Anne-Sophie Duflos**
Responsable de projets santé : Marie Gaborit
**Assistante du pôle santé qualité des soins :
Corine Coquinos**

LE PÔLE REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE

Responsable Registre et Mucodoméos : Lydie Lemonnier
Biostatisticienne : Clémence Dehillotte
**Attachée de recherche clinique :
En cours de recrutement**
Data manager : Amel Tighidet

QUALITÉ DE VIE

LE CONSEIL QUALITÉ DE VIE

15 membres

Présidente : Marie Gateaux

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 DES PATIENTS

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 PÔLE QUALITÉ DE VIE

Directrice qualité de vie : Séverine Dusserre
 Assistantes de service social : Pauline Besse, Rajah El Assaad, Lucile Vieaux
 Conseiller chargé d'emploi : Romain Montariol
 Chargée de scolarité, vie étudiante : Élisabeth Garaycochea
 Assistante mission patients adultes : Sylvie Garozzo
 Assistante du pôle qualité de vie : Ginette Brulin

ADMINISTRATION & FINANCES

LE PÔLE ADMINISTRATION & FINANCES

Directeur administratif et financier : Yves Beligné
 Contrôleur de gestion : Jean-Patrick Bidault
 Cheffe comptable : Béatrice Rémy
 Adjointe à la cheffe comptable : Sabine Bouchez
 Comptable : Sabrina Sadek
 Secrétaire comptable : Calista Ndombi Mounzeigou
 Responsable des services généraux : Valérie Migeon
 Employé des services généraux : Fatah Hamdi
 Secrétaire : Isabelle Jullien de Pommerol

LA PIERRE LE BIGAUT-MUCOVISCIDOSE À CALLAC (22)

Assistante de direction : Dorothée Le Bars

GÉNÉROSITÉS ET MOBILISATION

LE CONSEIL DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

10 membres

Président : Thierry Le Flanchec

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

LE PÔLE GÉNÉROSITÉS ET MOBILISATION DES BÉNÉVOLES

Directrice du pôle générosités et mobilisation : Laure Brogliolo

Responsable des partenariats entreprises et du mécénat : Chei-Line Heng
 Chargée de marketing digital : Ana Grecu
 Responsable du marketing direct : Marjorie Vallée
 Chargée des relations donateurs, bénévoles et adhérents : Sabine Dubernard
 Assistante événementielle : Saoudatou Sow
 Chargée de l'animation de la vie associative : Marine Diabaté

LA PIERRE LE BIGAUT-MUCOVISCIDOSE À CALLAC (22)

Chargé de mission événementiel sport : Julien Hervé

COMMUNICATION

LE CONSEIL COMMUNICATION

10 membres

Président : Louis Eimery

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 PÔLE COMMUNICATION

Directrice de la communication : Sandrine Jobbin
 Responsable des relations presse et médias : Recrutement en cours
 Responsable de la communication interne et des publications : Diane Hérissé
 Chargée de communication éditoriale : Elzie Obiang
 Chargée de communication digitale : Yovana Chinien

02.



Nos finances



Le mot du trésorier

Après une année 2020 atypique car très impactée par la crise sanitaire de la Covid-19 et de substantiels changements de présentation de nos comptes annuels, 2021 a été marquée par la reprise des activités de notre association. Malgré ce contexte, nous avons pu réaliser un résultat excédentaire de 304 k€, pour un budget initial voté à l'équilibre.

Nos ressources ont atteint en 2021 un niveau de 10 981 k€, confortées par :

- Les Virades de l'espoir (3 364 k€, +16 %) ;
- Les manifestations locales et du Green de l'espoir (971 k€, +19 %) ;
- Le marketing (papier et digital) avec un montant remarquable de 3 618 k€, incluant les événements de collecte Move for Muco (285 k€) et SAM, Stream Against Muco (238 k€).

Côté dépenses (10 677 k€ en 2021), nous avons :

- Poursuivi nos investissements dans nos missions sociales (7 192 k€), notamment sur la mission Guérir (+15 %) ;
- Investi davantage pour trouver de nouvelles sources de collecte (2 473 k€, +7 %) ;
- Et maîtrisé nos frais de fonctionnement (-4 %, à 966 k€).

Parmi l'ensemble de nos ressources, celles issues de la générosité publique ont été de 8 123 k€, dont 7 218 k€ utilisés comme suit :

- **6 251 k€ en missions sociales, soit 86 % ;**
- **635 k€ en frais de collecte et de recherche de fonds, soit 9 % ;**
- **331 k € en frais de fonctionnement, soit 5 %.**

Le solde a été reporté en 2022 pour financer les projets stratégiques à venir de notre association.

Les fonds propres de l'association sont au 31 décembre 2021 à un niveau remarquable de 15,3 M€. Ces réserves représentent un peu plus de 13 mois de fonctionnement de notre budget 2022. Elles nous permettent d'envisager toujours sereinement les prochaines années en termes d'investissements sur des projets innovants, dans la dynamique de notre projet associatif ViVa 2026.

Pour 2022, notre Conseil d'administration a voté un budget volontariste sur la base d'un déficit de 700 000 €, et de dépenses totales à hauteur de 13,8 M€. L'objectif est d'investir sur la recherche et nos missions sociales à partir de nos réserves, prioritairement sur des projets (au besoin pluriannuels) utiles aux patients non éligibles aux nouveaux modulateurs. Nous souhaitons aussi poursuivre nos investissements pour adapter notre modèle économique qui s'oriente vers une collecte de plus en plus « multicanal », conformément aux orientations du plan stratégique ViVa 2026. Ce sont les raisons pour lesquelles notre budget est prévu en déficit.

Les ressources prévues (13,1 M€) prennent en compte des collectes issues du terrain identiques à 2021, l'intégration au



Pascal HAGNÈRE,

Administrateur
et trésorier national

1^{er} janvier 2022 des produits des 2 manifestations bretonnes (la Rando Muco et la PLB Muco), une hausse des legs au regard de l'estimation et la réalisation du portefeuille actuel et la poursuite toujours nécessaire du développement de la collecte par marketing papier et digitale, conformément à nos orientations stratégiques. Merci à tous les acteurs de notre collecte, et bien entendu à nos donateurs et partenaires, sans qui nous ne pourrions conduire tous les projets présentés !

2022 verra également un grand projet de rénovation de notre siège de la rue de Tolbiac qui n'avait pas connu de grands travaux depuis 20 ans. Le but est de le rendre plus accueillant aux patients, familles, donateurs pour « faire association » comme inscrit dans notre projet associatif. C'est aussi l'occasion de rendre ces locaux aux normes actuelles et d'entretenir ce patrimoine au centre de Paris afin qu'il reflète mieux l'image de notre association. Le total des travaux est plafonné à 3 M€ TTC, dont le financement sera assuré par un emprunt sur 10 ans à taux faible.

Notre forte capacité de trésorerie nous permet de placer à des taux supérieurs une somme équivalente à 50 % (soit 1,5 M€) en compte à terme et les 50 % autres en SCPI. Les produits de ces placements nous permettront donc de couvrir largement les intérêts de l'emprunt, ainsi qu'une bonne partie des amortissements annuels induits par cet investissement sachant qu'une part importante de nos immobilisations existantes se trouve en fin d'amortissement.

Comme la loi nous le demande par souci de transparence, ces deux opérations (emprunt et placements) sont soumises à votre approbation au cours de notre Assemblée générale annuelle.

Pour finir, je tiens bien sûr une nouvelle fois à remercier les élus, les bénévoles, les délégués territoriaux et leurs équipes, les organisateurs et trésoriers de Virades et de manifestations, et le pôle administration-finances qui, avec l'ensemble des pôles de l'association, ont contribué en 2021 à la mise en œuvre de l'ensemble de nos projets associatifs. ■■■

Bilan au 31 décembre 2021

BILAN - ACTIF	EXERCICE 2021			EXERCICE 2020
	BRUT	AMORTISSEMENTS, DÉPRÉCIATIONS	NET	NET
ACTIF IMMOBILISÉ				
Immobilisations incorporelles				
Concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels, droits et valeurs similaires	739 844 €	693 335 €	46 509 €	79 189 €
Immobilisations corporelles				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Constructions	1 619 009 €	1 619 009 €	0 €	20 462 €
Installations techniques, matériel	2 391 725 €	1 838 536 €	553 189 €	586 651 €
Immobilisations corporelles en cours	29 712 €		29 712 €	1 797 €
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	592 105 €		592 105 €	237 365 €
Immobilisations financières				
Participations et créances rattachées	50 565 €		50 565 €	50 550 €
Autres titres immobilisés	8 151 288 €		8 151 288 €	3 156 100 €
Autres	2 000 €		2 000 €	2 000 €
TOTAL I	13 756 137 €	4 150 879 €	9 605 258 €	4 314 003 €
ACTIF CIRCULANT				
Stocks et en-cours	48 488 €		48 488 €	60 148 €
Avances et acomptes versés sur commandes	138 659 €		138 659 €	50 154 €
Créances				
Créances clients, usagers et comptes rattachés	29 782 €	2 110 €	27 672 €	181 712 €
Créances reçues par legs ou donations	782 073 €		782 073 €	595 141 €
Autres créances	1 003 385 €	1 916 €	1 001 470 €	549 726 €
Valeurs mobilières de placement	8 683 732 €		8 683 732 €	10 536 031 €
Disponibilités	549 972 €		549 972 €	3 868 531 €
Charges constatées d'avance	63 819 €		63 819 €	58 384 €
TOTAL II	11 299 911 €	4 026 €	11 295 885 €	15 899 827 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III)	25 056 048 €	4 154 905 €	20 901 143 €	20 213 831 €

52

BILAN - PASSIF	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
FONDS PROPRES - FONDS ASSOCIATIFS		
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds statutaires	1 520 064 €	1 511 182 €
Réserves		
Réserves pour projets de l'entité	13 490 000 €	10 700 000 €
Report à nouveau	24 370 €	1 276 690 €
Excédent de l'exercice	303 704 €	1 546 562 €
Situation nette (sous total) - TOTAL 1	15 338 137 €	15 034 434 €
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS		
Fonds reportés liés aux legs ou donations	1 190 609 €	735 344 €
Fonds dédiés	61 892 €	56 197 €
Total II	1 252 502 €	791 541 €
PROVISIONS		
Provisions pour risques et charges	17 192 €	19 023 €
Total III	17 192 €	19 023 €
DETTES		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	85 442 €	172 193 €
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	886 431 €	728 783 €
Dettes des legs ou donations	183 568 €	97 161 €
Dettes fiscales et sociales	558 940 €	550 602 €
Subventions, bourses non versées (missions sociales)	2 266 997 €	2 427 978 €
Autres dettes	156 172 €	251 526 €
PRODUITS CONSTATÉS D'AVANCE	155 761 €	140 589 €
Total IV	4 293 312 €	4 368 832 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III + III bis + IV)	20 901 143 €	20 213 831 €

Compte de résultat au 31 décembre 2021

COMPTE DE RÉSULTAT	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations des membres	161 194 €	178 805 €
Ventes de biens et services		
Ventes de biens	419 343 €	219 236 €
Prestations de service	782 550 €	552 973 €
<i>Dont Parrainages</i>	109 824 €	
Produits de tiers financeurs		
Concours publics et subventions d'exploitation	517 303 €	174 207 €
Ressources liées à la générosité du public		
Dons manuels	5 520 404 €	5 253 286 €
Legs, donations et assurances-vie	878 199 €	2 561 870 €
Mécénats	1 142 805 €	1 200 201 €
Contributions financières	1 201 877 €	956 502 €
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	17 025 €	14 145 €
Utilisations des fonds dédiés	27 153 €	56 192 €
Utilisations des fonds reportés sur legs	reclassé en Legs	605 950 €
Autres produits	217 549 €	545 904 €
Total I	10 885 403 €	12 319 272 €
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats de marchandises	76 252 €	122 570 €
Variation de stock	11 660 €	-52 092 €
Autres achats et charges externes	3 176 604 €	3 257 122 €
Aides financières et subventions accordées par l'association	4 382 054 €	4 174 687 €
Impôts, taxes et versements assimilés	253 296 €	258 410 €
Salaires et traitements	1 896 393 €	1 828 259 €
Charges sociales	659 777 €	624 427 €
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	167 377 €	228 793 €
Dotations aux provisions	3 002 €	
Report en fonds dédiés	32 848 €	34 805 €
Report en fonds reportés (legs)	reclassé en Legs	342 122 €
Autres charges	6 888 €	26 119 €
Total II	10 666 152 €	10 845 224 €
1. RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I -II)	219 251 €	1 474 049 €

COMPTE DE RÉSULTAT (suite)	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
1. RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I - II)	219 251 €	1 474 049 €
PRODUITS FINANCIERS		
Autres intérêts et produits assimilés		
Différences positives de change	509 €	756 €
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement	91 948 €	86 372 €
Total III	92 457 €	87 128 €
CHARGES FINANCIERES		
Intérêts et charges assimilées	282 €	581 €
Différences négatives de change	1 205 €	
Total IV	1 486 €	581 €
2. RÉSULTAT FINANCIER (III - IV)	90 971 €	86 547 €
3. RÉSULTAT COURANT AVANT IMPÔTS (I - II + III - IV)	314 134 €	1 560 596 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	3 483 €	7 603 €
Immobilisations reçues en legs destinées à être cédées	reclassé en Legs	229 122 €
Total V	3 483 €	236 725 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Sur opérations de gestion	1 916 €	818 €
Immobilisations reçues par legs	reclassé en Legs	232 487 €
Total VI	1 916 €	233 305 €
4. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)	1 567 €	3 420 €
Impôts sur les bénéfices (VIII)	8 086 €	17 455 €
Total des produits (I + III + V)	10 981 343 €	12 643 125 €
Total des charges (II + IV + VI + VIII)	10 677 640 €	11 096 564 €
EXCÉDENT	303 704 €	1 546 561 €

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
Dons en nature	468 095 €	274 971 €
Prestations en nature	1 080 656 €	1 184 710 €
Bénévolat	1 393 000 €	953 000 €
TOTAL	2 941 751 €	2 412 681 €
CHARGE DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Secours en nature		
Mises à disposition gratuite de biens	468 095 €	274 971 €
Prestations en nature	1 080 656 €	1 184 710 €
Personnel bénévole	1 393 000 €	953 000 €
TOTAL	2 941 751 €	2 412 681 €

Faits significatifs de l'exercice

STRATÉGIE DE PLACEMENTS

Le Conseil d'administration du 19 décembre 2020 a validé la stratégie de placements (autorisation de placements à long terme à hauteur de 8,2 M€). L'autorisation de placer sur des produits de type SCPI avait été votée par le Conseil d'administration du 14 décembre 2019 et par l'AG du 19 octobre 2020. Les investissements de 2 M€ en produits SCPI et de 3 M€ en contrats de capitalisation ont donc été réalisés en janvier 2021, placés en « Autres titres immobilisés » à l'actif immobilisé du bilan.

LES SUBVENTIONS DES EXERCICES PRÉCÉDENTS RECHERCHE ET MÉDICAL NON RÉALISÉES EN 2021

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 2021, les retours de subventions accordées en 2019 et avant, au titre des missions Guérir et Soigner, et correspondant à des projets non réalisés, se sont montés à 141 975 € (470 840 € au 31 décembre 2020).



Les principes et les règles comptables

Depuis l'exercice 2020, les comptes présentés sont établis en application dans le respect des règlements comptables de l'Autorité des normes comptables (ANC), à savoir :

- ANC n° 2014-03 du 5 juin 2014 modifié relatif au plan comptable général pour les dispositions non couvertes par le règlement ANC n° 2018-06 du 5 décembre 2018 modifié.
- ANC n° 2018-06 du 5 décembre 2018, modifié par le règlement ANC n° 2020-08 relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif.

Les hypothèses retenues et les principes généraux appliqués sont les suivants : continuité d'exploitation, séparation des exercices, coûts historiques, permanence des méthodes.

LES ACTIVITÉS LUCRATIVES ACCESSOIRES

Les activités dites « lucratives accessoires » autorisées par les services fiscaux, et donc fiscalisées, sont les suivantes :

- Manifestations ne pouvant relever des 6 premières manifestations annuelles de bienfaisance exonérées (par délégation territoriale et sans ordre chronologique) ;
- Locations de stands à des entreprises (notamment dans le cadre des Journées francophones de la mucoviscidose) ;
- Ventes de prestations liées notamment au registre ;
- Ventes au prix du commerce à des personnes qui ne sont pas membres de l'association, ou des services à caractère commercial, partenariats avec contreparties pour des actions ciblées (ex : création d'une brochure).



56

CONTRIBUTIONS EN NATURE - VALORISATION DU BÉNÉVOLAT

À la demande de nos instances de contrôle, une méthode de valorisation du bénévolat avait été intégrée pour la première fois en 2020 dans nos états financiers annuels, reconduite en 2021.

La base de calcul est une moyenne par activité du temps estimé (et non pas le nombre d'heures effectivement réalisé) pour présenter de façon réaliste la situation du travail des bénévoles par une modélisation. Le nombre d'heures effectué par les bénévoles est valorisés à 1 fois le Smic brut annuel de référence. Pour 2021, les estimations sont de 10 434 bénévoles investis au sein de l'association (6 588 en 2020), pour 135 904 heures passées (93 851 heures en 2020). Sur ces bases estimées mais réalistes, le chiffre rapporté au Smic brut annuel de référence, est de 1 393 000 € en 2021 (953 000 € en 2020). La répartition concernant ces heures de bénévolat est la suivante :

Affectation du bénévolat aux :	Nombre de bénévoles	Nombre d'heures	Montant affecté
Missions sociales	437	10 190	104 000 €
Frais de collecte	9 863	119 954	1 230 000 €
Frais de fonctionnement	134	5 760	59 000 €
Total	10 434	135 904	1 393 000 €

En 2021, l'association a également émis des reçus fiscaux pour dons et prestations en nature à hauteur de 271 482 € effectués sur la base des valorisations transmises par les fournisseurs (274 971 € en 2020).

Enfin, la valorisation de l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire à titre gracieux ou semi gracieux dans les médias a été de 1 080 656 € HT (1 184 710 € HT en 2020), pour un investissement de 176 106 € TTC (189 304 € en 2020). Le total des contributions volontaires en nature pour l'exercice 2021 est donc de 2 941 751 € (2 412 681 € en 2020), réparties ainsi au niveau des dépenses :

Contributions volontaires en nature	Exercice 2021	Exercice 2020
Missions sociales	1 184 656 €	1 331 630 €
Frais de collecte	1 604 270 €	1 004 807 €
Frais de fonctionnement	152 824 €	76 244 €
Total	2 941 751 €	2 412 681 €

Compte de résultat par origine et destination (CROD)

PRINCIPES GÉNÉRAUX D'ÉTABLISSEMENT DU CROD

Le compte de résultat par origine et destination (CROD) recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association. Il est établi à partir des données comptables. Les conventions comptables appliquées sont les mêmes que pour le bilan et le compte de résultat. Les règles évoquées ci-après correspondent aux spécificités du CROD.

PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2021		EXERCICE 2020	
	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	TOTAL	DONT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. PRODUITS LIÉS A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	8 122 696 €	8 122 696 €	9 809 690 €	9 809 690 €
1.1 Cotisations sans contrepartie	161 194 €	161 194 €	178 805 €	178 805 €
1.2 Dons, legs et mécénat	7 541 409 €	7 961 502 €	9 275 821 €	9 275 821 €
Dons manuels	5 520 404 €	5 520 404 €	5 253 286 €	5 253 286 €
Legs, donations et assurances-vie	878 199 €	878 199 €	2 822 334 €	2 822 334 €
Mécénat	1 142 805 €	1 142 805 €	1 200 201 €	1 200 201 €
1.3 Autres produits liés à la générosité du public	420 093 €	420 093 €	355 064 €	355 064 €
2. PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	2 308 798 €		2 014 832 €	
2.2 Parrainage des entreprises	109 824 €		70 754 €	
2.3 Contributions financières sans contrepartie	851 877 €		574 249 €	
2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	1 347 097 €		1 369 830 €	
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	517 303 €		174 207 €	
REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	5 393 €		13 595 €	
UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	27 153 €		56 192 €	
TOTAL	10 981 343 €	8 122 696 €	12 068 517 €	9 809 690 €
CHARGES PAR DESTINATION				
1. MISSIONS SOCIALES	7 192 476 €	6 250 987 €	7 149 605 €	6 679 828 €
1.1 Réalisées en France	7 192 476 €	6 250 987 €	7 142 105 €	6 672 821 €
Actions réalisées par l'organisme	3 409 996 €	2 963 631 €	3 747 773 €	3 501 519 €
Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France	3 782 480 €	3 287 356 €	3 394 332 €	3 171 302 €
1.1 Réalisées à l'étranger			7 500 €	7 007 €
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	2 473 020 €	635 974 €	2 313 054 €	1 156 527 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	2 013 754 €	406 341 €	1 992 909 €	996 454 €
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	459 267 €	229 633 €	320 145 €	160 072 €
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	966 291 €	330 582 €	1 002 735 €	501 368 €
IMPÔT SUR LES BÉNÉFICES	8 086 €		17 455 €	
DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	4 918 €		4 301 €	
REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE	32 848 €		34 805 €	
TOTAL	10 677 640 €	7 217 543 €	10 521 955 €	8 337 723 €
EXCÉDENT	303 704 €	905 153 €	1 546 562 €	1 471 968 €

MODALITÉS DE PASSAGE DES COMPTES ANNUELS AU CROD

L'organisation de l'association repose sur trois pôles d'activité opérationnels :

- Le suivi opérationnel des missions sociales (Guérir, Soigner, Vivre mieux) ;
- La collecte des ressources (appels de fonds, organisation des manifestations...);
- L'administration générale.



LA RÉPARTITION DES CHARGES DE FONCTIONNEMENT ENTRE LES ACTIVITÉS

Les charges salariales affectées aux deux premiers pôles d'activité (missions sociales et collecte des ressources) correspondent aux personnels directement imputables à leur activité, et aux charges réparties en fonction d'une clé de répartition correspondant aux personnels « équivalents temps plein » à destination de chaque activité.

Pour 2021, les montants sont :

- Pour les charges de personnel (incluant les charges patronales et fiscales) : 2 778 566 € répartis (contre 2 695 117 € en 2020). 1 545 018 des charges de personnel ont été affectées aux missions sociales de l'association en 2021 (1 498 498 € en 2020) ;
- Pour les charges communes réparties : 364 494 € (244 779 € en 2020).

Pour les amortissements : 93 419 € (155 331 € en 2020). 272 516 € (contre 230 704 € en 2020) de charges communes et d'amortissements ont été affectés par répartition aux missions sociales de l'association.

À savoir

Financement

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 2021 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 et sur son Intranet ou sur simple demande écrite auprès de l'association.

Compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public

EMPLOIS PAR DESTINATION	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
1 – MISSIONS SOCIALES	6 250 987 €	6 679 828 €
1.1 Réalisées en France	6 250 987 €	6 672 821 €
Actions réalisées par l'organisme	2 963 631 €	3 501 519 €
Versements à organismes centraux ou d'autres agissant en France	3 287 356 €	3 171 302 €
1.1 Réalisées à l'étranger		7 007 €
Actions réalisées par l'organisme		
Versements à organismes centraux ou d'autres agissant à l'étranger		7 007 €
2 – FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	635 974 €	1 156 527 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	406 341 €	996 454 €
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	229 633 €	160 072 €
3 – FRAIS DE FONCTIONNEMENT	330 582 €	501 368 €
TOTAL DES EMPLOIS	7 217 543 €	8 337 723 €
EXCÉDENT GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	905 153 €	1 471 968 €

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
1 – RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	8 122 595 €	9 809 690 €
1.1 Cotisations sans contrepartie	161 194 €	178 805 €
1.2 Dons, legs et mécénats	7 541 308 €	9 275 821 €
Dons manuels	5 520 404 €	5 253 286 €
Legs, donations et assurances-vie	878 098 €	2 822 334 €
Mécénats	1 142 805 €	1 200 201 €
1.3 Autres ressources liées à la générosité du public	420 093 €	355 064 €
TOTAL DES RESSOURCES	8 122 595 €	9 809 690 €

GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE (HORS FONDS DEDIEÉS)	11 550 006 €	10 084 134 €
Excédent de la générosité du public	905 052 €	1 471 968 €
Immobilisations nettes liés à la générosité du public	-1 234 €	-6 096 €
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	12 453 824 €	11 550 006 €

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 FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS ET LES FRAIS DE FONCTIONNEMENT SONT FINANCÉS :

- Par les ressources collectées non liées à la générosité publique et les subventions publiques ;
- Par les ressources collectées auprès du public à hauteur de 50 %.



LES RESSOURCES ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE

Au 1^{er} janvier 2021, le report des ressources collectées auprès du public se montait à 11 550 006 €, montant déterminé à partir de la méthode légalement admise au 1^{er} janvier 2009, des changements induits par la mise en place du nouveau plan comptable en 2020, et d'un reclassement (à hauteur de +260 k€) correspondant à la prise en compte de l'ensemble de la valeur effective des legs dans la générosité publique à cette date (intégrant la valorisation des legs annoncés mais non encore réalisés).

En 2021, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 8 122 595 € répartis comme suit :

- 7 217 543 € utilisés pour :
 - 6 250 987 € en missions sociales, soit 86 % (80 % en 2020) ;
 - 635 974 € en frais de collecte et de recherche de fonds soit 9 % (14 % en 2020) ;
 - 330 582 € en frais de fonctionnement soit 5 % (6 % en 2020).
- 1 234 € pour le financement des immobilisations liées à la générosité du public ;
- Et 903 818 € non utilisés en 2021, reportés en 2022 pour assurer le financement des projets stratégiques à venir de l'association.

Au 31 décembre 2021, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées sont de 12 453 824 €.

Report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2022

Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2021	11 550 006 €
Ressources collectées auprès du public en 2021	8 122 595 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public en 2021	-7 218 777 €
Report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2022	12 453 824 €

Conventions réglementées 2021

Conformément à la législation, le Conseil d'administration porte à la connaissance de l'association toute convention et/ ou toute somme versée en 2021 ou à verser en 2022 au titre de l'exercice 2021 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.

CONVENTION CONCLUE AU COURS DE L'EXERCICE 2021

En application des différentes conventions signées avec divers organismes, Vaincre la Mucoviscidose a versé en 2021, ou s'est engagée à verser en 2022, les sommes suivantes inscrites à l'exercice 2021.

- Personne concernée : Madame Christelle CORAUX en tant que :
 - administratrice de Vaincre la Mucoviscidose ;
 - chercheuse de laboratoire à Reims ;
 - membre du conseil scientifique ;
 - partenaire pour un projet de recherche financé.
- Somme : 10 000 € à l'Inserm DR Grand Ouest au titre de la réalisation d'un projet de recherche intitulé « Exploration du potentiel immunomodulateur et anti-pyocyanique des métabolites de *Porphyromonas catoniae* ».

SOMMES ACCORDÉES EN 2021 PAR L'ASSOCIATION AU TITRE DES ACTIONS SCIENTIFIQUES ET MÉDICALES

Les sommes mentionnées (pour un total de 731 439 €) 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 2020 repris dans les comptes de l'exercice 2021.

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.

Personne concernée	QUALITÉ	ORGANISMES BÉNÉFICIAIRES	MONTANT RÉGLÉ EN 2021 ET/OU À VERSER EN 2022	
Monsieur Pierre-Régis BURGEL	Membre du Conseil scientifique	Association recherche en écologie respiratoire	248 000 €	331 395 €
		APHP Cochin	83 395 €	
Madame Isabelle CALLEBAUT	Membre du Conseil scientifique	CNRS Paris Centre DR02	4 500 €	4 500 €
Madame Harriet CORVOL	Membre du Conseil scientifique	CH Trousseau-Paris	8 788 €	63 488 €
		Inserm DR Paris 6 - Saint-Antoine	54 700 €	
Madame Laure COSSON	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Tours	6 780 €	6 780 €
Madame Isabelle DANNER-BOUCHER	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Casm ¹	CHU Nantes	35 845 €	35 845 €
Madame Geneviève HÉRY-ARNAUD	Membre du Conseil scientifique	CHU Brest	24 301 €	24 301 €
Monsieur Alexandre HINZPETER	Membre du Conseil scientifique	Inserm DR Paris 5 - Sainte-Anne	74 000 €	74 000 €
Madame Jane LANGUEPIN	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Limoges	13 292 €	13 292 €
Madame Julie MACEY	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Bordeaux	23 115 €	23 115 €
Madame Raphaële NOVE-JOSSERAND	Membre du Casm ¹	Hospices Civils de Lyon	20 400 €	29 452 €
		Association Étoiles des Neiges	9 052 €	
Madame Sophie RAMEL-POULAIN	Membre du Conseil scientifique	Fondation Ildys - Roscoff	23 515 €	23 515 €
Monsieur Philippe REIX	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	Hospices civils	20 407 €	29 562 €
		Association Étoiles des Neiges	9 155 €	
Madame Natascha REMUS	Membre du Bureau des études cliniques - Recherche	CH Créteil	22 800 €	22 800 €
Madame Aurélie TATOPOULOS	Membre du Casm ¹	CHU Nancy	24 395 €	24 395 €
Monsieur Guillaume THOUVENIN	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Trousseau-Paris	25 000 €	25 000 €
¹ Casm = Comité associatif pour la prise en charge de la Mucoviscidose			TOTAL	731 439 €

À propos

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). 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.

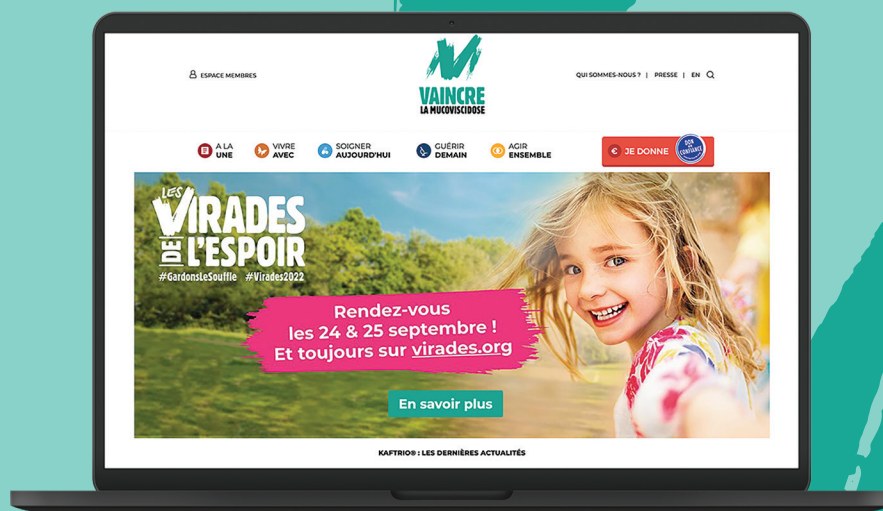
LA PRÉVENTION DES CONFLITS D'INTÉRÊTS AU SEIN DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

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 réglementées 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.



in



Visitez le site de
Vaincre la Mucoviscidose :
www.vaincrelamuco.org

Crédits photographiques :

Loïc Trujillo ; The French Studio - Olivier Foeller ; Jean Chiscano ; iStock ; DR.



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