

# L'ESSENTIEL 2021

Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, premier financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France. Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants, elle se bat pour trouver des traitements pour que tous les malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.



## La mucoviscidose, la plus fréquente des maladies rares et mortelles

D'origine génétique, elle détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif. Elle entrave psychologiquement, socialement et professionnellement le quotidien des patients. La mucoviscidose ne se guérit pas encore aujourd'hui, malgré des avancées médicales majeures.

### ■ ATTEINTES SUR LA RESPIRATION

- Une toux fréquente et chronique ;
- Des infections respiratoires fréquentes ;
- Une sensation d'étouffement ;
- Une destruction pulmonaire progressive et irréversible.

### ■ ATTEINTES SUR LA DIGESTION

- L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie ;
- Des douleurs abdominales ;
- Une mauvaise digestion et un manque d'appétit ;
- Des difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance.

### ■ DES SOINS CONTRAIGNANTS

Pour les malades, **chaque jour**, la mucoviscidose, c'est :

- Une contrainte de **soins lourds** pouvant aller **jusqu'à 6 heures** en cas de complication ;
- **20 médicaments** en moyenne. C'est aussi, à vie, des **hospitalisations régulières**.

### 🔍 En France

#### 1 personne sur 34

est porteuse saine, sans le savoir, d'une mutation du gène CFTR responsable de la maladie.

#### Tous les 3 jours

un enfant naît atteint de la mucoviscidose.

#### Plus de 7 500

malades dont l'âge moyen est de 22 ans.

#### 34 ans

est l'âge moyen de décès des malades.

#### Seuls 40 % des malades

devraient pouvoir, fin 2022, bénéficier de Kaftrio®, un nouveau traitement qui améliore spectaculairement leur état de santé sans toutefois les guérir.

## Bénévolat et générosité

- Pour réaliser ses actions découlant des orientations décidées par le Conseil d'administration, l'association s'appuie sur une équipe salariée et un puissant **réseau de bénévoles. Les malades et leurs proches constitue le moteur essentiel** de son action.
- **83 % des ressources** perçues par l'association sont issues de la générosité du public et de nos partenaires.



Près de  
**6 500**  
adhérents



Plus de  
**10 000**  
bénévoles réguliers



**12**  
conseils  
d'experts  
indépendants  
et bénévoles



**29**  
délégations  
territoriales



Plus de  
**75 000**  
donateurs

# Vaincre sur tous les fronts

En 2021, Vaincre la Mucoviscidose s'est engagée sur tous les fronts :

## 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.



## CELUI DU COMBAT POUR L'ACCÈS À DES TRAITEMENTS EFFICACES

L'engagement de l'association dans la « bataille » pour la commercialisation d'un médicament révolutionnaire – mais non miracle – a été intense. Afin d'éviter que les négociations ne s'enlisent, Vaincre la Mucoviscidose a exercé une pression constante sur les parties prenantes : les instances publiques (HAS, CEPS), le gouvernement et le laboratoire. L'association a également lancé une forme d'ultimatum aux parties à la négociation en préparant un plaidoyer « offensif » en cas d'impasse. Là encore, la détermination de l'association a payé puisque le ministre de la Santé, Monsieur Olivier Véran, est venu lui-même annoncer, lors de notre Assemblée générale annuelle, la commercialisation de deux traitements (Kaftrio® et Symkevi®) début juillet.

## CELUI DES BELLES VICTOIRES

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 €.

## CELUI DE TOUS LES DANGERS POUR NOTRE ASSOCIATION SUR LE PLAN ÉCONOMIQUE

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



## FAITS MARQUANTS 2021

### GUÉRIR

Dans le cadre de son appel à projets annuel, Vaincre la Mucoviscidose a financé 52 projets de recherche pour un montant global de plus de 2,2 M€ (près de 200 000 € de plus qu'en 2020).

### VIVRE MIEUX

Près de 0,6 M€ d'aides financières ont été attribuées aux patients et à leurs proches. Près de 40 % de ces aides concernaient les projets de vie (scolarité, études, emplois, loisirs, difficultés financières...).

### SENSIBILISER & INFORMER

Diffusée pour la deuxième année consécutive, la campagne « Gardons le souffle » a été vue un peu plus de 30 millions de fois en affichage et en digital et a fait l'objet de 160 passages en télévision.

### SOIGNER

Près d'1,1 M€ ont été accordés par l'association pour le financement de postes de soignants à temps partiel et de projets.

### À savoir

**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 - 92075 Paris / La Défense Cedex).**



# Nos 4 missions prioritaires

En 2021, Vaincre la Mucoviscidose a alloué 7,2 M€ à ses missions sociales :



**GUÉRIR**

### En favorisant l'émergence de traitements efficaces pour tous les malades.

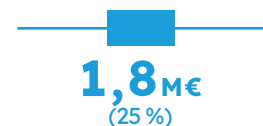
Soutient tous les pans de la recherche en tant que 1<sup>er</sup> financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France, contribue à la réalisation des essais cliniques, participe activement aux réseaux scientifiques et internationaux, implique les patients et les proches dans toutes ses actions, promeut une recherche attractive et dynamique (organisation de colloques et de journées thématiques, publications).




**SOIGNER**

### En améliorant le parcours et la qualité des soins partout en France.

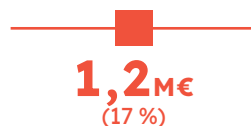
Développe et finance une offre de soins qualitative et innovante au sein des hôpitaux, impulse des politiques de santé adaptées aux besoins des patients, participe à l'animation des équipes soignantes et à la formation des patients, assure le suivi épidémiologique de l'ensemble des malades en France, soutient l'activité de transplantation pulmonaire et le suivi post-greffe.




**VIVRE MIEUX**

### En compensant l'impact de la maladie sur la vie des malades et de leurs proches.

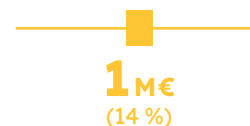
Accueille et accompagne individuellement les malades à toutes les étapes de la vie, valorise les projets de vie, attribue des aides financières de compensation (scolarité, emploi, droits sociaux), milite pour la défense des droits des malades et la reconnaissance d'une situation de handicap, rassemble régulièrement les malades et leurs proches autour de thématiques communes.




**SENSIBILISER & INFORMER**

### En agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

Élabore et diffuse des campagnes de mobilisation à destination du grand public, met en œuvre des plaidoyers pour faire reconnaître le droit des malades, informe les personnes concernées par la maladie, communique sur son action et sur la maladie auprès de l'ensemble de ses parties prenantes, fédère les énergies nécessaires au combat contre la maladie : recrutement et accompagnement de bénévoles, collecte de fonds.

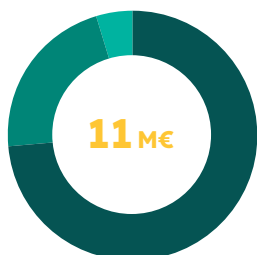


## Financement

Après une année 2020 atypique car très impactée par la crise sanitaire Covid-19 et de substantiels changements de présentation de ses comptes annuels, 2021 a été marquée par la reprise des activités de Vaincre la Mucoviscidose. Malgré ce contexte, l'association a pu réaliser un résultat excédentaire de 0,3 M€, pour un budget initial voté à l'équilibre.

### RESSOURCES 2021

Les ressources de l'association se situent à **11 M€**, en baisse de 9 % par rapport à 2020, malgré la reprise des activités terrain de l'association. Cette diminution s'explique par une donation exceptionnelle de 1,6 M€ reçue en fin d'année 2020 (la hausse serait de 6 % sans cet événement).



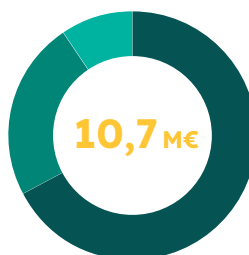
Produits liés à la générosité publique : **8,1 M€, soit 74 % des ressources**

Produits non liés à la générosité publique : **2,3 M€, soit 21 % des ressources**

Subventions publiques et autres concours publics : **0,5 M€, soit 5 % des ressources**

### DÉPENSES 2021

Nos dépenses (**10,7 M€** 2021), bien maîtrisées, sont en hausse de 2 % par rapport à 2020. Le résultat de l'exercice 2021 se situe donc à 0,3 M€ en 2021.



Dépenses dans les missions sociales : **7,2 M€**

Frais de collecte de fonds : **2,5 M€**

Frais de fonctionnement et autres charges : **1 M€**

## Bilan, trésorerie et réserves

Au 31 décembre 2021, notre trésorerie globale (immobilisations financières, valeurs mobilières de placement et disponibilités) se situait à 17,4 M€ (17,6 M€ en 2020). Les fonds associatifs ont quant à eux atteint un niveau de 15,3 M€. Ces réserves représentent 13 mois de notre budget de fonctionnement (base budget 2022).

Ce niveau de réserve permet à l'association de se prémunir des aléas en matière de ressources, l'association étant quasi-exclusivement financée par la générosité du public à l'occasion d'événements. Cela permet en outre d'investir à tout moment dans les projets innovants et prometteurs dans le combat contre la mucoviscidose.

ACTIF (M€)	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
	Net	Net
Actif immobilisé	9,6	4,3
Actif circulant	11,3	15,9
<b>TOTAL</b>	<b>20,9</b>	<b>20,2</b>

PASSIF (M€)	EXERCICE 2021	EXERCICE 2020
Fonds propres associatifs	15,3	15,0
Fonds reportés et dédiés	1,3	0,8
Dettes	4,3	4,4
<b>TOTAL</b>	<b>20,9</b>	<b>20,2</b>

## Le compte d'emploi des ressources

Cet outil comptable présente l'origine des fonds collectés par l'association et leur utilisation. Il met en avant les emplois et les ressources 2021, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

EMPLOIS PAR DESTINATION (M€)	2021	2020
<b>Missions sociales</b>	<b>6,3</b>	<b>6,7</b>
Réalisées en France	6,3	6,7
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	3,0	3,5
<i>Versements à organismes centraux ou d'autres</i>	3,3	3,2
Réalisées à l'étranger		
<b>Frais de recherche de fonds</b>	<b>0,6</b>	<b>1,1</b>
<b>Frais de fonctionnement</b>	<b>0,3</b>	<b>0,5</b>
<b>TOTAL DES EMPLOIS</b>	<b>7,2</b>	<b>8,3</b>
Excédent de la générosité du public	0,9	1,5

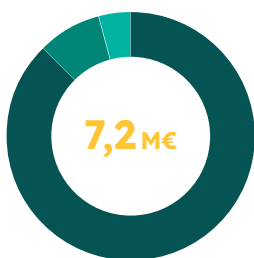
RESSOURCES PAR ORIGINE	2021	2020
<b>Ressources liées à la générosité du public</b>		
<b>Cotisations sans contrepartie</b>	<b>0,2</b>	<b>0,2</b>
<b>Dons, legs et mécénats</b>	<b>7,5</b>	<b>9,2</b>
<i>Dons manuels</i>	5,5	5,2
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	0,9	2,8
<i>Mécénats</i>	1,1	1,2
<b>Autres ressources liées à la générosité du public</b>	<b>0,4</b>	<b>0,4</b>
<b>TOTAL DES RESSOURCES</b>	<b>8,1</b>	<b>9,8</b>

Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice	11,6	10,1
Excédent de la générosité du public	0,9	1,5
<b>RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE</b>	<b>12,5</b>	<b>11,6</b>

Au 31 décembre 2021, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées étaient de 12,5 M€.

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

En 2021, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 8,1 M€, dont 7,2 M€ utilisés pour :



Missions sociales  
**6,3 M€ (86 %)**

Frais de collecte et de recherche de fonds  
**0,6 M€ (9 %)**

Frais de fonctionnement  
**0,3 M€ (5 %)**

0,9 M€ n'ont pas été utilisés en 2021, mais reportés en 2022 pour assurer le financement des projets stratégiques à venir de l'association.

### À savoir

#### Le bénévolat et les dons en nature en 2021

La base de la **valorisation du bénévolat** au sein de l'association, introduite pour la première fois en 2020, est une moyenne par activité du temps estimé (et non pas un nombre d'heures effectivement réalisées) en vue de présenter de façon réaliste la situation du travail des bénévoles par une modélisation. Ce nombre d'heures estimées effectuées par les bénévoles est ensuite valorisé à une fois le Smic brut annuel de référence. Sur ces bases, les heures de bénévolat ont représenté une somme de 1,4 M€ en 2021. L'association a également reçu des dons et prestations en nature d'entreprises et a valorisé la présence publicitaire à titre gracieux, à hauteur de 1,3 M€.

