

Vaincre LE MAG

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TRIMESTRIEL 2023 #177



LES
VIRADES
DE
L'ESPOIR

UN ÉVÈNEMENT VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE DEPUIS 1985

RENDEZ-VOUS
LE 24 SEPTEMBRE
PROCHAIN !

DOSSIER

La France, leader mondial dans l'accès à Kaftrio®

P. 16

RECHERCHE

Les sciences humaines et sociales & la mucoviscidose

P. 28

QUALITÉ DE VIE

La déconjugalisation de l'AAH

P. 42

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

Sommaire

04 ACTUALITÉS

- P.04 Grand témoin
- P.06 Save the date
- P.06 Guide nutrition
- P.07 Observatoire des droits et prestations MDPH
- P.07 Rencontres Rare 2023
- P.08 10^{es} Entretiens de la Mucoviscidose
- P.10 Compte-rendu AG et résolutions

Spécial Virades

- P.12 En vert et contre la muco !
- P.14 Triathlon de Saint-Germain-en-Laye

16

DOSSIER

La France, leader mondial dans l'accès à Kaftrio®

28 RECHERCHE

- P.28 Les sciences humaines et sociales & la mucoviscidose
- P.29 Di-T-CAP : Point d'étape
- P.30 MucoLab, parcours de santé
- P.32 MucoLab, le registre
- P.34 Mieux comprendre le mécanisme d'action des modulateurs de CFTR
- P.35 Retour sur l'ECFS

39 MÉDICAL

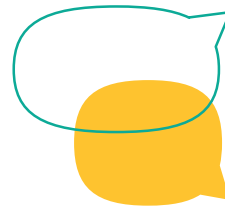
- P.39 ECFS : la conférence
- P.40 Appel à projets médical

42 QUALITÉ DE VIE

- P.42 La déconjugalisation de l'AAH
- P.44 Les indemnités compensatoires

46 VIE TERRITORIALE

Toute première fois au CVA



L'édito

DAVID FIANT



« DANS LES VIRADES AUSSI
NOUS VOYONS DE L'INNOVATION.
DES CRÉATIONS, DE NOUVELLES
ANIMATIONS

ET MÊME
LA POSSIBILITÉ DE LABÉLISER
UNE VIRADE À LA CAUSE
ENVIRONNEMENTALE. »

Comment progresser ?

Nous devons innover !
Les évolutions positives
que connaît la lutte contre
la mucoviscidose aujourd'hui
induisent un besoin
d'adaptation fort dans tous
les domaines. Que ce soit
dans nos relations avec
les pouvoirs publics,
dans la recherche ou
encore dans notre modèle
associatif, un seul mot
d'ordre pour chercher
la victoire « INNOVER » !

Ce numéro 177 de notre
magazine *Vaincre* inclut de
nombreux exemples de notre
capacité à réfléchir en dehors
du cadre. Le plus significatif
pour la vie des patients
et familles est sans conteste
l'extension du Cadre de
prescription compassionnel
(CPC) faisant de la France
le leader mondial de l'accès
à Kaftrio. Cette extension
permettra à 300 patients
de se voir prescrire Kaftrio.
De nombreux pays nous
regardent aujourd'hui grâce
à cette innovation.

Le dossier sur ce sujet
réalisé conjointement avec
les équipes médicales des
CRCM démontre notre
volonté sans faille et notre
maîtrise dans les outils
disponibles.
Je tiens particulièrement
à souligner l'extraordinaire
travail réalisé par les Pr. Burgel
et Sermet bien entendu aidés
par toute la filière CFTR.
Je remercie également
les patients qui se sont
mobilisés auprès du ministère
à notre demande pour donner
encore plus de sens
à cette bataille.

L'innovation a pris
sa place également
lors des **10^{es} Entretiens
de la Mucoviscidose**. L'état
d'esprit était de laisser place
à l'échange, de vous exprimer,

de connaître davantage
vos visions, vos idées
et vos ressentis.
Le « Café des parents » ou
les « MucoLabs » ont été
des essais concluants dont
les résultats participent
déjà à fournir de la matière
au projet « Horizon »
anciennement nommé
« CRCM de demain ».

« **Dit-T-Cap** » notre
programme de recherche
innovant pour les patients
ne pouvant prétendre
aux modulateurs poursuit
son développement.
J'avoue être particulièrement
impatiant d'étudier en conseil
d'administration le projet
à destination des greffés
pulmonaires. Quelques jours
à attendre et espérons-le,
valider son lancement.

Enfin la **39^e édition
des Virades de l'espoir**
approche. Notre grand
moment associatif et solidaire
de collecte et d'information.
Et dans les Virades aussi
nous voyons de l'innovation.
Des créations, de nouvelles
animations et même
la possibilité de labéliser
une virade à la cause
environnementale.
Un immense bravo
pour volonté sans faille
d'une nouvelle fois faire
de la lutte contre
la mucoviscidose le grand
rendez-vous national
du dernier week-end
de septembre.

Grand témoin

JEAN-PIERRE THIERRY

Jean-Pierre Thierry est médecin spécialisé en santé publique. Il est conseiller médical pour l'association France Assos Santé, membre titulaire de la commission de la transparence à la Haute Autorité de Santé et membre du Conseil scientifique de l'Agence nationale du médicament et des produits de santé. Il nous éclaire sur la situation française en matière d'accès à l'innovation par rapport aux voisins européens.

ACCÈS PRÉCOCE :

concerne des médicaments innovants répondant à un besoin thérapeutique non couvert et pour lesquels le laboratoire s'engage à déposer une autorisation de mise sur le marché ou une demande de remboursement.

ACCÈS COMPASSIONNEL :

concerne des médicaments innovants ou non, qui ne sont initialement pas destinés à obtenir une autorisation de mise sur le marché mais répondent de façon satisfaisante à un besoin thérapeutique non couvert.

La France est souvent critiquée pour les délais d'accès aux nouveaux médicaments. Vous qui connaissez bien le marché européen, qu'en pensez-vous ?

Ces critiques sont à mon avis infondées car la France est au contraire très bien placée en la matière. Les reproches reposent davantage sur des cas particuliers médiatisés qui font oublier aux Français la façon dont cela fonctionne par ailleurs. Si on prend des familles de médicaments, par exemple les immunothérapies en cancérologie commercialisées à prix très élevés, la France est avec l'Allemagne le pays qui facilite le plus l'accès à l'innovation après les États-Unis. Cela est possible grâce au dispositif d'accès précoce qui permet aux patients atteints de maladies graves ou invalidantes d'accéder à un médicament innovant avant sa commercialisation. Mais les médias préfèrent souvent s'offusquer du délai écoulé entre l'autorisation de mise sur le marché européenne qui sert de feu vert à l'utilisation du médicament en France et la fixation du prix. Cela nécessite une période parfois longue de négociation, mais pendant ce temps des patients sont déjà sous traitement.

Pouvez-vous nous rappeler comment fonctionne la mise à disposition d'un traitement innovant en France ?

Les industriels débute toujours la commercialisation par le marché américain qui représente plus de 70% du chiffre d'affaires les premières années de vie du produit. En effet, il couvre une large population avec environ 330 millions d'habitants dont le niveau de vie moyen est élevé. Mais surtout, les prix sont libres. Il n'y a pas de négociation inscrite dans la loi pour réglementer l'accès aux médicaments. Seules quelques assurances privées le font.

Dans un second temps, l'industriel dépose un dossier de mise sur le marché en Europe auprès de l'EMA (Agence européenne du médicament). Si l'autorisation est octroyée, le sésame est valable dans tous les pays membres couvrant pour finir une population également importante. Mais les Européens négocient les prix en comparant le nouveau médicament à l'existant ; aussi, il n'est pas tout de suite disponible en pharmacie. L'Allemagne est le pays où cela va le plus vite car le médicament est d'abord commercialisé puis le prix est discuté. Toutefois la France arrive souvent en première position pour des médicaments innovants grâce à l'accès précoce ; viennent ensuite le Royaume-Uni, l'Italie, l'Espagne, les pays d'Europe du Nord puis ceux de l'Est.



L'accès précoce est typiquement français ?

Oui et ce système permet vraiment d'accélérer la mise à disposition des médicaments innovants en France. Un laboratoire peut en faire la demande auprès de la Haute Autorité de Santé pour un produit n'ayant pas encore d'autorisation de mise sur le marché en Europe ou en ayant un, mais pour lequel le prix n'est pas encore fixé dans l'hexagone. Il existe également un dispositif d'accès compassionnel. Cette fois la demande est faite par des médecins, des associations de patients ou par auto-saisine de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des Produits de santé, sous réserve d'avoir réuni les preuves de l'intérêt d'administrer un traitement en dehors du cadre de son autorisation de mise sur le marché. Des patients en impasse thérapeutique peuvent ainsi en bénéficier comme c'est le cas pour Kaftrio. Au final, les situations dans lesquelles des patients atteints de maladie grave en France ne peuvent pas bénéficier d'un traitement innovant, efficace et disponible ailleurs, sont aujourd'hui tout à fait exceptionnelles.

La négociation des prix en France est souvent longue concernant les traitements innovants, qu'en pensez-vous ?

Elle peut en effet durer plusieurs mois mais les enjeux sont considérables. Nous parlons de traitements à plusieurs centaines de milliers d'euros par patient et par an. C'est le cas en cancérologie ou encore pour des maladies rares dont la mucoviscidose. Avec les progrès techniques et médicaux, l'arrivée de médicaments innovants s'accroît à grande vitesse et la question de leur financement est majeure. Il y a des règles pour financer la santé en France et augmenter le budget des produits de santé va se répercuter ailleurs ; on se retrouve par exemple à limiter les nombres de lits d'hospitalisation ou la création de postes d'infirmières... Ce problème est d'autant plus criant que les pays européens se sont considérablement endettés à cause de la crise sanitaire liée à la Covid-19. Alors oui, la négociation prend du temps car les industriels demandent des prix colossaux, déconnectés des coûts de revient. Et les pouvoirs publics doivent choisir où mettre l'argent car ils sont confrontés à de nombreuses priorités. Mais nous savons tous que pour les familles ça n'est jamais assez rapide et qu'elles sont dans un état d'esprit du quoi qu'il en coûte ; c'est bien compréhensible. Au final, la France accepte souvent de payer des prix très élevés qui restent toutefois dans une fourchette européenne, pour que l'industriel commercialise son médicament dans l'hexagone.

« LA FRANCE ASSURE GLOBALEMENT UN ACCÈS TRÈS RAPIDE À L'INNOVATION ET POUR TOUS LES PATIENTS EN ATTENTE »

Co-écrit avec Claude Rambaud et publié aux éditions Albin Michel, cet ouvrage permet d'éveiller le sens critique de chacun quant aux choix thérapeutiques.



Comment font les pays qui ne peuvent pas s'offrir ces traitements ?

La focalisation sur les délais d'accès, favorisée par la communication des entreprises pour peser sur la négociation de prix, ne doit pas faire oublier un élément essentiel : la couverture des besoins dans le temps. En France, le système public de la santé garantit à la fois un accès rapide à l'innovation et une couverture de l'ensemble des besoins. Toutes les personnes atteintes de mucoviscidose éligibles au Kaftrio peuvent en bénéficier avec une prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie. J'insiste sur le fait que c'est assez exceptionnel. Aux États-Unis, les prix très élevés entraînent un reste à charge qui peut être très important pour des patients, de plusieurs milliers voire des dizaines de milliers de dollars. Aussi, des individus malades ne peuvent s'offrir ces traitements et sont laissés sur le bord du chemin.

Dans les pays au niveau de vie plus faible, la problématique est encore différente. Sous la pression internationale, des laboratoires acceptent de céder leur licence de fabrication sous condition. Un pays pauvre a ainsi le droit de produire le médicament pour une utilisation locale à prix coûtant, sans possibilité de le vendre à un pays tiers. Ce fut le cas pour les traitements anti-HIV par exemple. De manière générale, un grand nombre de patients n'a pas accès à l'innovation à l'échelle mondiale. D'après des estimations, seulement 12 % des personnes éligibles au Kaftrio dans le monde peuvent par exemple en bénéficier. C'est dire la chance que nous avons en France.

GUIDE NUTRITION : BIENTÔT ENTRE VOS MAINS !

Vaincre la Mucoviscidose est en train d'éditer un guide nutrition sous forme de dix fiches proposant des conseils pratiques et des points de repère issus de recommandations et de pratiques professionnelles.

Conçu avec l'aide de gastro-entérologues, de diététiciens de CRCM, de parents et de patients, il s'adresse à tous les patients et proches grâce à la diversité des sujets abordés :

- des fondamentaux : se familiariser avec les apports en sel, en lipides, l'utilisation des extraits pancréatiques, le recours éventuel aux supports alimentaires...
- des situations particulières : différents âges de la vie, sportifs, végétariens, diabétiques, patients sous modulateurs, patients greffés...

L'objectif de ce guide est de redonner sa place à l'équilibre alimentaire et au plaisir de manger, quand on sait que le bien manger est un facteur de meilleur pronostic sur le plan respiratoire.

Les patients et les parents pourront le recevoir très prochainement via leur CRCM ou leur centre de transplantation.



Flashez le QR code ci-dessus pour découvrir le guide

Save the date

21-22 OCTOBRE

📍 MONTPELLIER

LA RENCONTRE ANNUELLE DES PATIENTS ADULTES À MONTPELLIER

Comme chaque année, le Conseil des patients de Vaincre la Mucoviscidose organise sa rencontre annuelle.

Cet événement qui réunit une centaine de patients adultes est un événement phare de l'association. Cette année c'est à Montpellier, les 21 et 22 octobre, que se dérouleront ces deux journées consacrées aux sujets forts pour la mucoviscidose.



AU PROGRAMME

- L'hygiène à la maison
- Comment parler de sa maladie à son enfant ?
- Vieillir avec la muco : focus droits sociaux
- Un atelier pour les conjoint.es
- Actualités de la recherche scientifique et actualités médicales

Cette année pour la première fois, deux ateliers seront proposés en visio pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer.

Les inscriptions seront possibles jusqu'au 7 octobre sur le site Internet via ce lien. Ne ratez pas cet événement !

24-25 NOVEMBRE

📍 PARIS

LA JOURNÉE DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE « MON ENFANT, LA MUCO ET MOI DANS TOUT ÇA » ?

Journées dédiées aux parents d'enfant atteints de mucoviscidose les vendredi 24 et samedi 25 novembre à Paris.

Lorsque la mucoviscidose d'un enfant est annoncée, c'est toute la vie des parents (et de l'ensemble de la famille) qui est bouleversée. Pour faire face à ce cataclysme des stratégies sont mises en place par les parents pour gérer tant bien que mal cette nouvelle vie : adaptation de la vie professionnelle, réorientation des priorités, réorganisation de la vie familiale et sociale etc. En devenant centrale, la maladie rend les équilibres personnels précaires. Comment ne pas s'oublier en tant que parents ? C'est pour cette raison qu'il nous a semblé important de proposer une journée exclusivement consacrée aux parents d'enfants atteints de mucoviscidose désireux de partager avec d'autres parents leur propre vécu et les moyens qu'ils ont mis en œuvre pour aller de l'avant et surtout pour prendre soin d'eux-mêmes. Lors de ces journées il sera question de ce qui fait du bien dans les périodes difficiles, de se sentir à sa place face aux injonctions de la société, d'être attentifs à nous-mêmes et à ceux qui nous entourent... mais aussi des questions plus concrètes sur la vie quotidienne, les entraves ou contraintes rencontrées au niveaux domestique, familial, professionnel etc.



AU PROGRAMME

Conférences, ateliers et moment de relaxation.

Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose sont attendus au siège de l'association pour une journée d'échanges et de partage.

Le vendredi 24 novembre (à partir de 14h00) et le samedi 25 novembre 2023 au siège de Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac 75013 PARIS.

Les inscriptions sont possibles jusqu'au 21 octobre via ce lien.

ÇA SE PASSE SUR TWITTER



Vaincre la Muco @vaincrelamuco · Jul 13

Profiter de la vie est la plus belle manière de lutter contre la maladie. Face à la mucoviscidose, participons tous aux Virades de l'espoir du dimanche 24 septembre. 🍌

Trouvez la Virade la plus proche de chez vous sur virades.org !

#DemainEstUnEspoir #Virades2023



RENCONTRES RARE 2023

Les rencontres Rare 2023, organisées par la Fondation Maladies Rares, auront lieu les 3 et 4 octobre prochains à Paris.

Organisé tous les deux ans, ce congrès est devenu un rendez-vous incontournable pour les décideurs publics, représentants de patients et des aidants, professionnels de la santé et de la recherche, entreprises du médicament, des dispositifs médicaux et des technologies de santé, impliqués dans le domaine des maladies rares.

Cette année les thématiques seront construites autour de 2 fils conducteurs : « Du territoire à l'Europe » et « Le lien soin - recherche ».

La mucoviscidose et ses avancées récentes en termes d'innovation thérapeutique seront au cœur des échanges, notamment lors de la table ronde intitulée « De l'innovation aux nouveaux enjeux de recherche dans les maladies rares », coanimée par Paola De Carli (directrice du pôle Recherche de Vaincre la mucoviscidose) et Béatrice Parfait (service de médecine génomique des maladies de système et d'organe).



Flashez le QR code pour en savoir plus



Observatoire des droits et prestations MDPH

répondez à la deuxième enquête en ligne !

Les récentes innovations thérapeutiques ont permis une amélioration significative de l'état de santé de nombreux patients atteints de mucoviscidose.

Cette amélioration a eu un impact direct sur leur qualité de vie, ouvrant de nouvelles perspectives d'insertion sociale, familiale et professionnelle qu'ils n'auraient jamais osé espérer auparavant. Les personnes transplantées, quant à elles, peinent toujours à faire valoir leurs droits.

Malgré ces avancées thérapeutiques, la mucoviscidose reste, encore aujourd'hui, une maladie incurable, contraignante quotidiennement et dont les conséquences invisibles sont mal reconnues par les MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées).

Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose a pu constater, à de maintes reprises, des inégalités dans le traitement et le suivi des dossiers MDPH. En effet, l'équipe du pôle de qualité de vie de l'association, témoin de ces inégalités, accompagne de nombreux patients dans l'élaboration de leurs demandes de droits et de prestations, voire dans les recours en cas de refus.

Consciente de la méconnaissance de la mucoviscidose, Vaincre la Mucoviscidose a créé un Observatoire des Droits visant à rendre visible la réalité sociale des personnes atteintes de cette maladie et ainsi mettre en lumière les éventuelles inégalités et les points d'amélioration nécessaires. Cet observatoire recueille des données grâce à une collecte organisée auprès des CRCM (Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose), des délégations territoriales de l'association et auprès des patients et des parents d'enfants malades à travers un questionnaire en ligne. La participation à cette enquête est essentielle pour mettre en évidence la réalité vécue par les patients sur l'ensemble du territoire français ! Pour participer, il suffit de répondre à l'enquête en ligne sur vaincrelamuco.org. Les résultats de cette enquête seront utilisés pour sensibiliser les acteurs de la santé, les décideurs politiques et le grand public sur les enjeux liés à la mucoviscidose et à l'accès aux droits des patients.



Flashez le QR code pour participer à notre enquête

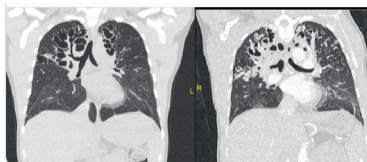


David FIANT @FiantDavid · Aug 2

L'effet du Kaftrio montré en 2 radios. Un traitement efficace obtenu de haute lutte notamment par l'action de @vaincrelamuco ! 🙌

Mais le Kaftrio ne guérit pas et près de 2000 patients ne peuvent y prétendre aujourd'hui !

Alors continuons le combat !



LA VICTOIRE À PORTEE DE MAINS !

10^{es} Entretiens de la mucoviscidose

« CETTE RENCONTRE A ÉTÉ D'UN TRÈS HAUT NIVEAU POUR SA QUALITÉ ET SA CONVIVIALITÉ. »

Le Congrès annuel de Vaincre la Mucoviscidose s'est tenu les 13 et 14 mai derniers au Parc Chanot à Marseille. Cet événement majeur a réuni les adhérents de l'association qui, pendant ce week-end, ont pu partager les dernières actualités sur la mucoviscidose.

Des ateliers thématiques pour s'informer

Le programme des 10^{es} Entretiens de la mucoviscidose a permis de couvrir une large gamme de sujets liés à la mucoviscidose notamment grâce à huit ateliers thématiques, parmi lesquels :

- Penser ou repenser son projet professionnel avec l'évolution de la maladie.
- Papa, Maman, pourquoi j'ai la muco ?
- Adhérer à Vaincre la Muco, et après ?
- Chouette, on passe à table
- ou encore Effets indésirables des modulateurs...

L'ensemble des présentations est à retrouver sur Vaincre & Nous / Thématique Vie Associative.

Une large place laissée à l'échange

Deux nouveautés ont permis aux adhérents d'échanger :

Café des Parents

Autour d'un café ou lors du déjeuner du samedi, de jeunes parents ont ainsi pu échanger librement et sans jugement avec d'autres parents qui savent quelles sont les problématiques rencontrées. Ces moments riches en partage d'expériences ont rencontré un franc succès. Une jolie expérience à reconduire sur nos prochains événements.

Muco Lab

Ces ateliers, en petits groupes ont été de véritables séances de « remue-méninges » dans l'objectif de faire émerger non seulement les besoins des patients et de leur famille mais pour qu'ils proposent également des solutions adaptées à la réalité de leur situation. Un véritable travail de co-construction pour une meilleure prise en charge de la mucoviscidose demain !



Flashez le QR code ci-dessus pour retrouver les 3 plénières d'actualités et l'assemblée générale dans leur intégralité



1^{ER} ET 2 JUIN 2024

📍 LILLE

RENDEZ-VOUS POUR LE PROCHAIN CONGRÈS DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

EN CHIFFRES

537

participants

Près de

90

bénévoles de la délégation Alpes Côte-d'Azur

8

ateliers thématiques

3

plénières

6

MucoLab

2

terrains de pétanque

1

Escape Game

De la convivialité, de la bonne humeur, du partage et de l'émotion !

Gouvernance

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

du 14 mai 2023

RÉSOLUTIONS VOTÉES PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

RÉSOLUTION N°1

L'Assemblée générale approuve le rapport d'activité 2022.

Votes pour : 99,8 %

RÉSOLUTION N°2

L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport financier et le rapport sur les comptes annuels du Commissaire aux comptes sur les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2022, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2022.

Votes pour : 99,3 %

RÉSOLUTION N°3

L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos le 31 décembre 2022, approuve les conventions qui y sont mentionnées.

Votes pour : 98,9 %

RÉSOLUTION N°4

L'Assemblée générale donne quitus aux membres du Conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos le 31 décembre 2022.

Votes pour : 100 %

RÉSOLUTION N°5

Compte tenu du résultat de l'exercice (+ 445 914 €) et du report à nouveau 2022 (+ 319 686 €), soit un total à affecter de 765 600 €, l'Assemblée générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante :

- Dotation légale aux fonds statutaires : + 12 722 € (10 % des produits financiers)
- Affectation aux réserves projets associatifs : + 705 000 € (Recherche : + 235 000 € ; Médical : + 235 000 € ; Qualité de vie : + 235 000 € ; Report à nouveau 2023 : + 47 878 €).

Votes pour : 99,8 %

RÉSOLUTION N°6

L'Assemblée générale approuve le rapport d'orientation 2023.

Votes pour : 99,6 %

RÉSOLUTION N°7

L'Assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2023 et autorise le conseil d'administration à engager des dépenses dans les limites de 50 % du budget 2023 pour l'exercice 2024.

Votes pour : 99,2 %

RÉSULTATS DES ÉLECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les 6 administrateurs nouvellement élus par l'Assemblée générale du 14 mai 2023 sont Nathalie Barreau, Virginie Douine, Marie-Hélène Gateaux, Florent Girard, Sophie Jacques et Marie-Neige Pinton.

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.

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2023-2024

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 6 mois et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande du quart de ses membres.



- | | | |
|---|---|---|
| 1. David Fiant
Président | 8. Franck Berger
Administrateur | 15. Jessica Maetz
Administratrice |
| 2. Dominique Hubert
Vice-présidente | 9. Pierre Foucaud
Administrateur | 16. José Pagerie
Administrateur |
| 3. Stéphane Devoret
Vice-président | 10. Marie-Hélène Gateaux
Administratrice | 17. Estelle Ruffier
Administratrice |
| 4. Virginie Douine
Secrétaire générale | 11. Florent Girard
Administrateur | Absente de la
photographie |
| 5. Odile Alcaraz
Secrétaire générale
adjointe | 12. Marjolaine Gosset
Administratrice | 18. Marie-Neige Pinton
Administratrice |
| 6. Pascal Hagnéré
Trésorier | 13. Sophie Jacques
Administratrice | |
| 7. Nathalie Barreau
Administratrice | 14. Chantal Le Boucher
Administratrice | |