

# L'ESSENTIEL 2016

## → Vaincre la Mucoviscidose

est une association reconnue d'utilité publique, premier financeur privé de la recherche en mucoviscidose en France. Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, elle accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose.

### Bénévolat et générosité : les deux piliers du modèle socio-économique

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.



**5 000**  
bénévoles réguliers  
et jusqu'à **30 000** le jour  
des Virades de l'espoir



**30**  
délégations  
territoriales



**10**  
conseils d'experts  
indépendants  
et bénévoles



**7 830**  
adhérents



Près de  
**85 000**  
donateurs

## → La mucoviscidose

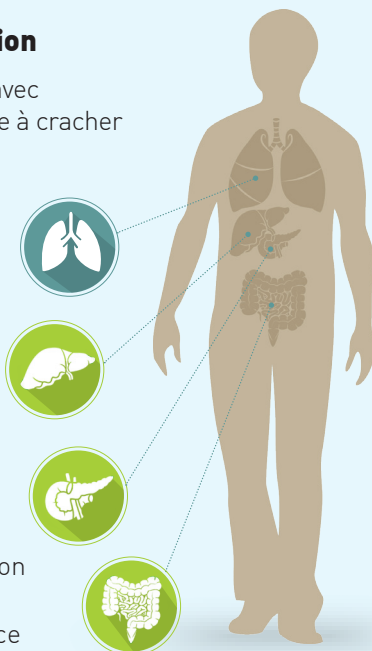
est une maladie invisible. D'origine génétique, elle détruit progressivement les poumons et le système digestif. Elle entrave la vie des enfants et des adultes.

### Conséquences sur la respiration

- ▶ Une toux fréquente et chronique avec production de mucus épais difficile à cracher
- ▶ Des infections respiratoires fréquentes
- ▶ Une gêne à la respiration
- ▶ À terme, une dégradation de la fonction respiratoire

### Conséquences sur la digestion

- ▶ L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie
- ▶ Des douleurs abdominales
- ▶ Des diarrhées ou une constipation
- ▶ Des difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance



## ZOOM SUR

### La mucoviscidose en France

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

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

**7 200 personnes** sont atteintes de mucoviscidose.

### Des soins lourds pour les patients



▶ **2 h de soins** quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.)



▶ **6 h de soins** par jour en période de surinfection



▶ **+ de 20 médicaments** en moyenne par jour



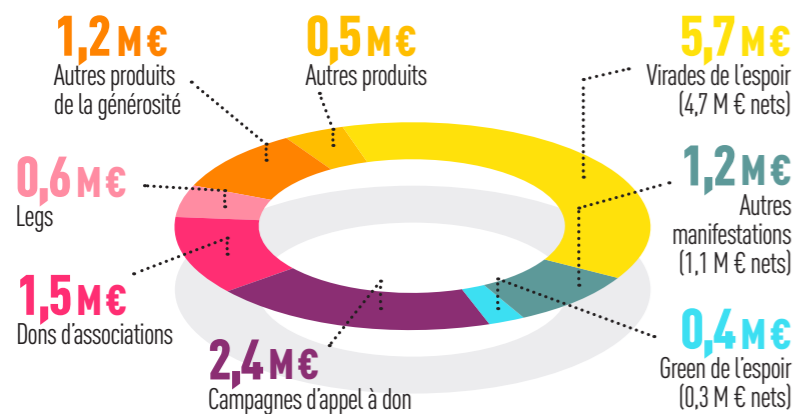
## → Une association indépendante

Les Virades de l'espoir, événement annuel majeur de collecte, d'information et de sensibilisation de l'association

Pour préserver son indépendance d'action, l'association est quasi exclusivement financée par la générosité de ses donateurs (privés, associatifs et institutionnels) et du public se rendant aux manifestations qu'elle organise.

Parmi toutes ces manifestations, les Virades de l'espoir constituent depuis 1985 LA journée nationale de lutte contre la mucoviscidose.

**13,5 M€**  
produits bruts en 2016  
(12,3 M€ nets)  
↓  
dont 11,8 M€  
sont issus de la générosité  
des particuliers, associations  
et entreprises, soit 96 %  
des produits nets.



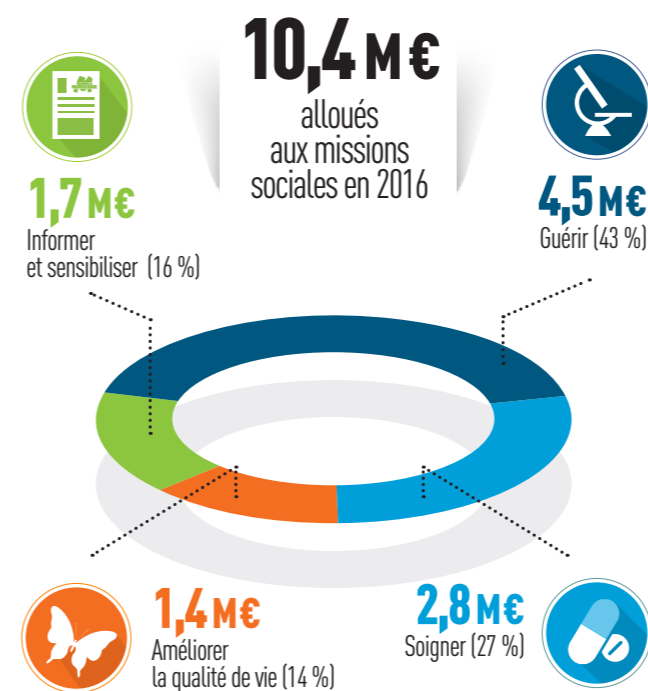
Elles se déroulent chaque dernier dimanche de septembre sur 350 sites partout en France métropolitaine, sur l'île de la Réunion et à Saint-Pierre-et-Miquelon.

Sur le concept original de **marchés parrainés**, avec pour ambition de faire **donner aux participants leur souffle pour ceux qui en manquent**, les Virades de l'espoir, comme toutes les manifestations directement organisées par l'association (Green de l'espoir et manifestations locales), le sont à titre **strictement bénévole par son important réseau associatif**.

Des frais sont néanmoins engagés pour organiser ces manifestations, et, sous déduction de ces frais (à hauteur en 2016 de 1,2 M€, pour 7,3 M€ collectés), les Virades de l'espoir ont représenté 40 % des produits collectés par appel à la générosité (soit 4,7 M€ nets), et le Green de l'espoir et les manifestations locales 12 % de ces mêmes produits (soit 1,4 M€ nets).

Au total, ce sont 12,3 M€ de recettes nettes que l'association a collectés en 2016, dont 96 % issus de la générosité de ses donateurs.

## → 4 missions prioritaires



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

• **SOIGNER, en améliorant la qualité des soins**  
Formation des soignants, suivi épidémiologique, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire, financement de postes spécialisés, etc.

• **AMÉLIORER la qualité de vie des patients**  
Accompagnement individuel, aides financières à destination des patients et de leurs proches (scolarité, emploi, droits sociaux), actions collectives auprès des pouvoirs publics, accompagnement spécifique des patients adultes, etc.

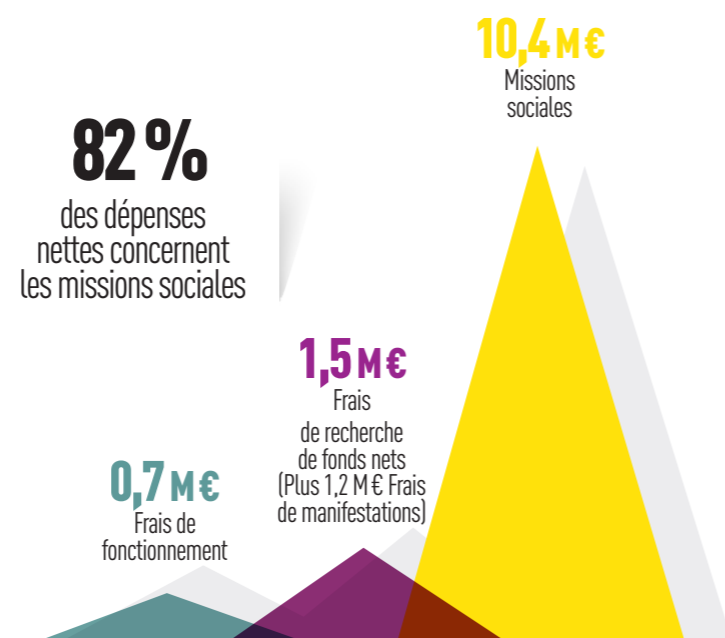
• **INFORMER ET SENSIBILISER**  
Informier régulièrement les familles touchées ainsi que les professionnels de santé et les chercheurs et animer la vie associative ; sensibiliser le grand public à cette maladie encore trop peu connue.

## → Un financement prioritaire des missions sociales

Les charges brutes s'élèvent à **13,8 M€**, ramenées à **12,6 M€** nets après déduction des frais directs engagés pour les Virades de l'espoir, le Green de l'espoir et les autres manifestations.

Cette somme nette a été investie dans les missions sociales à hauteur de **10,4 M€** (soit 82 %) : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, informer et sensibiliser.

La part prépondérante de la générosité dans les produits a conduit cependant l'association à engager des sommes significatives pour collecter des ressources : **frais nets de collecte** à hauteur de 1,5 M€, soit 12 %, et **frais de fonctionnement** de l'organisation s'élevant à 6 % (soit 0,7 M€) des dépenses en 2016.



POUR EN SAVOIR PLUS, RENDEZ-VOUS sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

## FAITS MARQUANTS 2016



### GUÉRIR

Investissement exceptionnel et financement de **77 projets scientifiques à hauteur de 3,4 M€** et **44 essais cliniques** en cours, fin 2016.



### AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

Plus de 1200 personnes se sont adressées au département qualité de vie et **706 k€ d'aides financières** ont été attribuées à **620 patients**.



### SOIGNER

Décision du Conseil d'administration d'attribuer **1,5 M€ pour financer des postes et projets dans 36 CRCM<sup>1</sup>**, 6 centres de transplantation, 2 centres de référence et 3 réseaux de soins.



### INFORMER ET SENSIBILISER

**Respirer aujourd'hui, guérir demain :** contribuer au combat par la mise à disposition d'un nouveau film institutionnel de Vaincre la Mucoviscidose (Près de 19 000 vues).



Agréée depuis 1996 par le **Comité de la Charte - 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 2016 ont été certifiés sans réserve** par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars.

(61, rue Henri Regnault 92 075 Paris La Défense cedex).

1. Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

## → Le bilan et les réserves au 31 décembre 2016

| Actif net (en M€)      | 2015      | 2016        | Passif (en M€)                                 | 2015      | 2016        |
|------------------------|-----------|-------------|--|-----------|-------------|
| Actif immobilisé       | 3,3       | <b>3,7</b>  | Fonds associatifs<br>Fonds dédiés - provisions | 12,2      | <b>11,9</b> |
| Actif net circulant    | 14,7      | <b>15,3</b> | Dettes diverses                                | 5,8       | <b>7,1</b>  |
| <b>Total actif net</b> | <b>18</b> | <b>19</b>   | <b>Total passif</b>                            | <b>18</b> | <b>19</b>   |

Le résultat de l'exercice 2016 a été de **-0,3 M €**, prélevé sur les réserves associatives.

Au 31 décembre 2016, la structure financière est restée très saine : la trésorerie nette de l'association se situait à **14,4 M €**, et l'excédent en fonds de roulement à **8,3 M €**. Le niveau des fonds associatifs se situe à **11,9 M €** (pour 12,2 M € au 31 décembre 2015).

Sur la base du budget des dépenses brutes prévues pour l'exercice 2017, les fonds propres et réserves représentent près de 10 mois d'activité de l'association, durée raisonnable et nécessaire pour faire face aux aléas conjoncturels de collecte pour une association dépendant quasi exclusivement de la générosité publique.

## → Le compte d'emplois des ressources

Le compte d'emploi des ressources est un outil comptable présentant l'origine des fonds collectés par l'association, et leur utilisation. Il met en avant les emplois et les ressources 2016, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

| Emplois bruts 2016<br>en M€  | Totaux      | Affectation<br>des ressources<br>collectées auprès<br>du public | Ressources brutes 2016<br>en M€  | Totaux      | Suivi des<br>ressources<br>collectées auprès<br>du public |
|--|-------------|---|--|-------------|---|
|  |             |   | Report des ressources<br>collectées en début d'exercice                        |             | 8,8   |
|  |             |   | Ressources collectées auprès du public   | 9           | 9   |
|  |             |   | Dons et legs collectés   | 6,1         | 6,1   |
|  |             |   | Autres produits liés à l'appel<br>à la générosité du public                    | 2,9         | 2,9   |
| Missions sociales  | 10,4        | 8,3   | Autres fonds privés  | 3,5         |   |
| Frais de recherche de fonds  | 2,7         | 0,8   | Subventions et autres produits   | 0,9         |   |
| Frais de fonctionnement  | 0,7         | 0,1   | <b>Total des ressources</b>  | <b>13,4</b> |   |
| <b>Total des emplois</b>   | <b>13,8</b> | <b>9,2</b>  | Reprises provisions - fonds dédiés   | 0,1         |   |
| Dotations provisions   | -           |   | <b>Résultat (prélevé sur réserves)</b>   | <b>0,3</b>  |   |
| <b>Total général</b>   | <b>13,8</b> |   | <b>Total général</b>   | <b>13,8</b> | 9   |
| Financement des immobilisations  |             | 0,1   |  |             |   |
| <b>Emplois financés<br/>par les ressources<br/>collectées auprès du public</b> |             | <b>9,3</b>  | <b>Emplois financés<br/>par les ressources<br/>collectées auprès du public</b> |             | <b>9,3</b>  |
|  |             |   | <b>Solde des ressources<br/>collectées en fin d'exercice</b>                   |             | <b>8,5</b>  |

## → Le bénévolat et les dons en nature en 2016

Si au sein de l'association l'importance et la diversité des travaux réalisés par les bénévoles sont considérables, le chiffrage de cette activité est trop aléatoire pour être comptabilisé. La prise en compte de ces montants ne change néanmoins pas le résultat net de l'exercice.

Les abandons de notes de frais par les bénévoles, dons, mécénats et prestations en nature ont toutefois représenté **3,8 M €** en 2016, dont 3,5 M € de présence publicitaire dans les médias, obtenue à titre gracieux.

Toutes les informations de ce document sont issues du **rapport annuel 2016**, disponible sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) ou sur simple demande auprès du siège de l'association 01 40 78 91 91 - 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris.

