

2017

# RAPPORT ANNUEL

↑  
RAPPORT D'ORIENTATION • RAPPORT D'ACTIVITÉ • RAPPORT FINANCIER

[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)



# SOMMAIRE

## 03 RAPPORT D'ORIENTATION

- 06 L'année en bref
- 08 Les instances de gouvernance
- 10 Le mot de la directrice générale
- 11 Équipe permanente
- 12 Remerciements
- 13 Partenaires

## 14 RAPPORT D'ACTIVITÉ

- ▶ Guérir
- ▶ Soigner
- ▶ Vivre mieux

Les patients adultes au coeur de l'action !

- ▶ Informer, sensibiliser et mobiliser

Les Virades de l'espoir : une forte mobilisation toujours au rendez-vous !

Une vie associative dynamique, solidaire et engagée !

## 29 RAPPORT FINANCIER

Exercice 2017

# ÉDITORIAL

Assemblée générale du 7 avril 2018 à Lyon



© Francesco Laurentis

**PIERRE GUÉRIN**  
Président de Vaincre  
la Mucoviscidose



## SOUTENIR LA RECHERCHE

L'année 2017 aura été marquée pour notre communauté mucoviscidose par des avancées importantes, mais aussi par l'apparition de nouveaux obstacles.

Les avancées importantes, concernent la recherche, avec les premiers succès de la thérapie de la protéine dont les bénéfiques ont été constatés par plus de 1000 patients homozygotes F508del.

Les obstacles rencontrés concernent le refus du laboratoire Vertex Pharmaceuticals annoncé en février 2018 de lancer de nouveaux essais cliniques tant qu'un accord sur le prix du médicament Orkambi® ne serait pas trouvé avec les autorités françaises. Cette négociation dure depuis plus de 18 mois. Pourquoi ? Un médicament classé pour l'amélioration du service médical rendu en catégorie 4 (ASMR4, sur une échelle de un à cinq), c'est à dire évalué comme apportant une amélioration modeste de l'état de santé des patients, qui ne justifie pas le prix demandé par le laboratoire Vertex.

C'est la première fois en France, qu'un laboratoire pharmaceutique prend en otage les patients et fait pression sur les pouvoirs publics. Nous ne pouvons pas accepter de tels agissements qui sont contraires aux principes humanitaires,

c'est pourquoi Vaincre la Mucoviscidose a fédéré avec elle la Société Française de la Mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal afin de peser dans les négociations. Encore une fois, il appartient à notre association de conserver son rôle de pionnière en proposant à l'État Français une prise en compte des spécificités liées aux maladies rares pour les règles de fixation du prix du médicament.

Comme je l'avais écrit dans le précédent rapport moral, la recherche doit s'orienter différemment, aussi bien en France qu'en Europe notamment pour accélérer le passage de la recherche fondamentale à la recherche appliquée. C'est l'ambition affichée par notre projet stratégique pluriannuel Cap 2020 avec le concours de nos Conseils stratégique et scientifique. La concurrence entre les laboratoires pharmaceutiques doit être favorisée afin d'éviter les situations de monopole qui freinent l'innovation.

Vaincre la Mucoviscidose renforcera sa participation dans le soutien des projets de recherche innovants sachant qu'il sera nécessaire d'effectuer des économies d'échelle en regroupant au maximum les équipes de chercheurs qui travaillent sur les mêmes thématiques.



## NOS INSTITUTIONS

En avril 2017 et après l'Assemblée générale mixte de Nantes, le Conseil d'administration a pris la décision par un vote à l'unanimité de lancer un audit sur la gouvernance de notre association.

Cet audit était indispensable afin de mener dans la clarté et l'indépendance les réformes de structure. Le cabinet d'audit Ernst and Young (EY) qui a été chargé de cette mission, suite à un appel d'offres ouvert, a travaillé plusieurs mois, a analysé plus de 120 questionnaires et mené 36 entretiens approfondis. Ce rapport d'audit a été présenté aux administrateurs le 13 janvier 2018. Pas moins de 32 recommandations ont été proposées. Il a ensuite fait l'objet d'une séance de travail le 17 mars 2018, au cours de laquelle le Conseil d'administration a pris la décision d'adopter 29 d'entre elles.

Certaines recommandations comme la durée, le cumul des mandats, la création de trois collèges d'administrateurs entraîneront une modification en profondeur de nos statuts et de notre règlement intérieur. Ces modifications seront soumises à l'approbation des adhérents qui seront convoqués à une prochaine Assemblée générale extraordinaire. Pour vous informer pleinement, j'ai demandé au cabinet Ernst and Young d'être présent à Lyon afin de vous présenter les principaux constats et les décisions d'amélioration prises par le Conseil d'administration.

## PLAN STRATÉGIQUE CAP 2020

Ce plan lancé en 2017 est peu connu par nos adhérents. D'ores et déjà, une information est diffusée chaque trimestre dans le magazine Vaincre. Cette communication sera renforcée pour valoriser ce plan stratégique qui reprend la quasi-totalité des thèmes évoqués dans ce rapport d'orientation.



## COMMENT CONSTRUIRE SA VIE AVEC LA MUCOVISCIDOSE

L'amélioration de la qualité de vie, avec des adultes qui représentent aujourd'hui 55 % de l'ensemble des patients, prend tout son sens.

Les difficultés demeurent importantes pour les patients adultes notamment pour obtenir un emploi stable et adapté, ainsi que disposer de ressources financières.

Les discriminations sont nombreuses, notamment l'accès à l'assurance privée ou professionnelle.

Dans le cadre des négociations AERAS (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) qui font suite au groupe de travail auquel nous avons participé en 2017, les assureurs ont confirmé qu'ils feraient des propositions dès 2018.

Par ailleurs, un plan de réorganisation du département qualité de vie est en cours, rendu nécessaire par le nombre et la complexité des dossiers à traiter qui traduisent les difficultés engendrées par la maladie au quotidien.

Une réflexion de fond doit être également menée afin de déterminer quel sera l'impact financier à 5 ans pour notre association si les allocations pour handiCapés demeurent aussi faibles.

Il n'est pas possible aujourd'hui de vivre décemment avec une AAH de 810,89 euros si cette allocation constitue l'unique source de revenus. Le cumul de la rémunération du temps de travail et de l'allocation perçue doit être réformé afin que les patients puissent s'épanouir dans l'exercice d'une profession, tout en préservant leur santé.



## ÊTRE MIEUX SOIGNÉ

En France, on constate une certaine inégalité territoriale par rapport à l'accès aux soins. La mucoviscidose n'échappe pas à cette situation qui devient très inquiétante dans certains CRCM (absences de soignants, postes en instance d'affectation, locaux dégradés ou insalubres).

En cette période d'économies budgétaires, les lettres de cadrage n'épargnent pas les hôpitaux publics dont la gestion pour certains apparaît catastrophique.

C'est pourquoi, nous avons décidé que les postes additionnels au socle de base y compris les diététiciens, les psychologues et les travailleurs sociaux puissent faire l'objet d'un financement sur 3 ans. Pour le moment, la situation est bloquée avec les établissements hospitaliers qui refusent le plus souvent de reprendre les postes financés par notre association. Nous n'avons donc guère le choix que de poursuivre nos financements si nous voulons maintenir une qualité des soins conforme à la directive de 2001 qui définit le mode de fonctionnement et de financement des CRCM.

Le budget de notre association n'est pas extensible à l'infini et si nous n'y prenons pas garde, nous serons obligés de modifier nos orientations, ou de faire des choix stratégiques. Par conséquent, notre objectif doit être d'obtenir que le ministère de la Santé intègre ces postes de soignants, actuellement financés par Vaincre la Mucoviscidose.



## DÉVELOPPER NOS RESSOURCES FINANCIÈRES, ACCROÎTRE NOTRE VISIBILITÉ

Les contraintes évoquées ci-dessus entraîneront des répercussions sur notre stratégie de développement des ressources.

Une part importante de ces ressources, plus de la moitié, est assurée par les organisateurs de Virades et les délégations territoriales, l'autre partie par le marketing direct, les partenariats et les legs.

Ce serait une erreur majeure que de vouloir opposer ces sources de collecte qui, au contraire, sont complémentaires, si l'ensemble est bien géré et compris de nous tous. Indiscutablement, les excellents résultats obtenus par les Virades en 2017, malgré un pouvoir d'achat en berne, ne doivent pas masquer l'extraordinaire énergie que les organisateurs et leurs bénévoles doivent déployer chaque année. De surcroît, il faut faire face aux difficultés pour renouveler le bénévolat dans la durée et il est urgent que de nouvelles forces viennent prendre la relève !



**Il faut faire face aux difficultés pour renouveler le bénévolat dans la durée et il est urgent que de nouvelles forces viennent prendre la relève ! "**

C'est pourquoi, il est nécessaire d'adosser des ressources stables pour financer nos projets de recherche.

Ces ressources peuvent être assurées par de grands donateurs dans le cadre de partenariats entreprises, ou par le biais de fondations d'entreprises. En 2018, nous y travaillerons, en même temps que la poursuite de notre campagne legs.

Ces ressources pourront d'autant mieux être consolidées que nous développerons notre visibilité et notre notoriété grâce à une communication efficace et moderne. Le déploiement de la campagne institutionnelle et notre présence accrue sur les réseaux sociaux y contribueront.

## NOTRE CULTURE ASSOCIATIVE

Vaincre la Mucoviscidose c'est notre famille où nous puisons la force pour agir contre cette maladie qui peut briser des destins.

Sur le terrain, nous avons la chance d'être représentés par des équipes territoriales et Virades qui s'investissent sans compter. Qu'elles en soient remerciées !

**Nous rassembler autour de projets communs doit être notre objectif.**

Il n'y pas de place dans notre association pour la division car les enjeux sont trop importants.

Dans le prolongement de l'audit de gouvernance, les responsabilités et les délégations de chacun devront être précisées.

Bien entendu, le contour de cette réforme sera débattu avec le Conseil de la vie associative et le Conseil d'administration. Certaines de ces évolutions seront intégrées dans le projet de révision de nos statuts et du règlement intérieur.

Chers amis, vous l'avez compris, il reste encore beaucoup à faire !

**Chacun d'entre nous peut apporter sa pierre à l'édifice, l'association a besoin de toutes les énergies.**

Renforçons la dynamique de nos salariés et surtout reconnaissons leur travail. Nos projets sont multiples, nous n'avons pas atteint tous les objectifs, mais ce qui importe c'est le maintien du bon Cap.

En tant que président et parent, je vous dis : **« Réjouissons-nous de ce que nous avons réussi ensemble et tournons notre regard vers un avenir sans mucoviscidose ! ».**



**PIERRE GUÉRIN**

Président de Vaincre la Mucoviscidose

# L'ANNÉE 2017 EN BREF

L'intérêt du patient est au coeur des actions que mène Vaincre la Mucoviscidose.



## 14 janvier

Journée d'accueil pour les nouvelles Virades de l'espoir

## 28 janvier

Journée pour les familles consacrée à l'environnement affectif des patients « Relations affectives et quotidien de la mucoviscidose, comment s'y retrouver ? Quelle place pour chacun »

## Fin janvier

Lancement d'un film d'animation 3D « À l'annonce du diagnostic »

JANVIER



## Les 1<sup>er</sup> et 2 avril

7<sup>es</sup> Entretiens de la mucoviscidose et Assemblée générale à Nantes, plus de 800 participants

## 4 avril

Lancement de l'application smartphone Mukk pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs aidants par Novartis Pharma SAS, en partenariat avec Vaincre la Mucoviscidose

AVRIL



## 30 mai

1<sup>re</sup> conférence de presse de l'année sur le plan stratégique Cap 2020 et les résultats d'une enquête de perception de l'association menée par OpinionWay auprès de 1 154 personnes

MAI

FÉVRIER



## Les 4 et 5 février

Près de 220 participants au Carrefour des Virades de l'espoir

## 14 février

18<sup>e</sup> Colloque français des jeunes chercheurs à l'Institut Pasteur



## Du 15 au 17 février

12<sup>e</sup> Colloque européen des jeunes chercheurs (European Young Investigator Meeting)

## 18 février

Green de l'espoir 2017, lancement de la saison avec une première compétition au Golf de Dinard

MARS



## 1<sup>er</sup> mars

Parution au Journal Officiel de la mise à disposition du Kalydeco® pour les patients de 2 ans et plus, pesant moins de 25 kg, porteurs d'une mutation gating

## Les 18, 19 et 20 mars

12<sup>e</sup> édition de l'opération du Jour du macaron en partenariat avec Pierre Hermé et les membres Relais Desserts

## 29 mars

Pré-conférence organisée avec les partenaires européens sur le thème de l'édition génomique en marge de la Conférence européenne Basic Science (Portugal)

## Du 29 mars au 1<sup>er</sup> avril

14<sup>e</sup> édition de la Basic Science Conference à Albufeira au Portugal

## Les 30 et 31 mars

12<sup>es</sup> journées scientifiques de la Société Française de Mucoviscidose

JUIN



## Du 8 au 11 juin

40<sup>e</sup> Conférence européenne sur la mucoviscidose organisée par l'European Cystic Fibrosis Society (ECFS) à Séville, Espagne

## 17 juin

Le Conseil d'administration a validé pour le seul appel à projets 2017 un montant de 2,9 M€ (68 projets)

## 28 juin

Course des Héros à Paris et Lyon

## 29 juin

Journée des psychologues « Psychologues et annonces dans la mucoviscidose »





Lancement de la nouvelle campagne de communication « Elle vit comme elle respire. Mal. »



AOÛT



**6 octobre**  
Journée des kinésithérapeutes organisée avec l'AMK

**Les 7 et 8 octobre**  
Finale du Green de l'espoir au golf international de Grenoble en Isère

**9 octobre**  
Lancement de la page LinkedIn de l'association

**13 octobre**  
Journée nationale dédiée aux assistants sociaux de CRCM

**20 octobre**  
Journée des diététiciens  
« Le diabète de la mucoviscidose, prise en charge et nouveautés »

**Les 21 et 22 octobre**  
Rencontre annuelle des patients adultes à Nice

OCTOBRE



Parution du Registre français de la mucoviscidose : bilan des données 2016

**13 décembre**  
Signature d'une nouvelle convention de partenariat pour financer la recherche avec l'Association Grégory Lemarchal

**16 décembre**  
le Conseil d'administration a validé les choix d'un soutien médical, à hauteur de 1,65 M€ attribués à des postes et projets au sein des centres de référence, des CRCM, des centres de transplantation et des réseaux de soins



DÉCEMBRE

SEPTEMBRE



Publication du Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) pour la mucoviscidose par la Haute Autorité de Santé

**14 septembre**  
2<sup>e</sup> conférence de presse de l'année intitulée « Rencontre avec les patients, qui sont-ils ? » animée par la marraine de l'association, Laurence Ferrari

**24 septembre**  
33<sup>e</sup> édition des Virades de l'espoir totalisant 5,75 M€ de fonds collectés (représentant plus de 40 % des ressources de l'association)

NOVEMBRE



**Du 2 au 4 novembre**  
31<sup>e</sup> édition de la North American Cystic Fibrosis Conference (NACFC) aux Etats-Unis à Indianapolis

**10 novembre**  
4<sup>e</sup> Journée « Objectif emploi »

**17 novembre**  
Journée des infirmiers coordinateurs « Les médecines complémentaires : comment en parler aux patients »

**18 novembre**  
Carrefour du Green de l'espoir



**23 novembre**  
Victoire de Maxime Sorel et Antoine Carpentier à la Transat Jaques Vabre des Class40 aux couleurs de Vaincre la Mucoviscidose



**Fin novembre**  
2<sup>e</sup> édition d'une table ronde la Représentation territoriale

**Fin novembre**  
Publication d'articles vulgarisés sur les derniers résultats de la recherche sur le site vaincrelamuco.org

# LE CONSEIL D'ADMINISTRATION 2018



- 1 • Franck BERGER
- 2 • Raphaël CHIRON
- 3 • Christelle CORAUX
- 4 • Franck DUFOUR
- 5 • Francis FAVERDIN
- 6 • David FIANT
- 7 • Pierre FOUCAUD
- 8 • Hugues GAUCHEZ
- 9 • Thomas GRAINDORGE

- 10 • Pierre GUÉRIN
- 11 • Anna LAVAYSSIÈRE
- 12 • Alexandrine MENGOTTI
- 13 • Pierre PARRAD
- 14 • Christelle PÉRÉ-VÉDRENNE
- 15 • Christine PEZEL
- 16 • Nicolas PRZYBYSZ
- 17 • Jean-Jacques SECOUSSE
- 18 • Sylvie ZELLER

## BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2018

- **Président**  
PIERRE GUÉRIN
- **Vice-présidents**  
FRANCIS FAVERDIN  
ANNA LAVAYSSIÈRE
- **Secrétaire général**  
THOMAS GRAINDORGE
- **Secrétaire général adjoint**  
FRANCK BERGER
- **Trésorier national**  
PIERRE FOUCAUD



# LES INSTANCES DE GOUVERNANCE

## LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)

**Président :**  
PASCAL BARBRY

**30 membres**

Le Conseil scientifique est l'instance d'expertise scientifique au service du Conseil d'administration, pour dynamiser la recherche et accélérer le transfert des découvertes scientifiques vers la mise en œuvre des thérapies visant à réduire les symptômes et à guérir la maladie.

## LE CONSEIL DES PATIENTS

**Président :**  
PIERRE PARRAD

**15 membres**

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 CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE (CVA)

**Composé des 29 délégués territoriaux**, le Conseil de la vie associative est l'instance de réflexion et de proposition au Conseil d'administration afin d'améliorer la vie associative au sein des délégations territoriales.

## LE CONSEIL D'AUDIT INTERNE

**2 membres**

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

## LE CONSEIL DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES

**Président :**  
CLAUDINE SANCHEZ

**10 membres**

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

## LE COMITÉ STRATÉGIQUE DE LA RECHERCHE (CSR)

**Président :**  
PR MARC DELPECH

**10 membres**

Le Comité stratégique de la recherche propose au Conseil d'administration une stratégie pour la politique scientifique ainsi que des actions pour la mettre en œuvre.

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

**12 membres**

Instance de réflexion au service du Conseil d'administration en matière d'amélioration de la prise en charge de la maladie et notamment chargée de proposer les subventions attribuées à des actions contribuant à améliorer les soins.

## LE CONSEIL QUALITÉ DE VIE

**Présidente :**  
ÉLISABETH DECHA

**12 membres**

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 MÉDICAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CMM)

**Président :**  
PR CHRISTOPHE MARGUET

**21 membres**

Conseil commun à Vaincre la Mucoviscidose et à la Société Française de la Mucoviscidose, constitué de médecins, de paramédicaux et de représentants des parents et des patients, il est chargé de répondre aux questions sur la maladie des patients/familles et des professionnels/soignants ; 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 Société Française de la Mucoviscidose.

## LE CONSEIL NATIONAL DE LA MUCOVISCIDOSE (CNM)

**Coprésidé** par le président de Vaincre la Mucoviscidose et la présidente de la Société Française de la Mucoviscidose. Instance en charge de la stratégie, des grandes orientations communes en matière médicale et de la filière Muco-CFTR. Le CNM nomme les membres du Conseil médical de la mucoviscidose.

## LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

**Président :**  
PIERRE JOUANNET

**13 membres**

Le Comité d'éthique traite des questions relevant du domaine de l'éthique adressées par le président de l'association. Il rend des avis consultatifs qui sont des éléments d'aide à la décision pour les différentes instances de l'association.

## LE CONSEIL COMMUNICATION

**Président :**  
THOMAS GRAINDORGE

**9 membres**

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 MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

**D**e l'année 2017, on retiendra un important travail des équipes et des Conseils statutaires pour le déploiement des 24 actions programmées dans le plan stratégique Cap 2020, qui font l'objet d'un reporting trimestriel auprès des membres du Conseil d'administration.

En matière de recherche, le soutien est resté à un niveau élevé, avec 3,4 M€ alloués à 68 projets de grande qualité, dont 23 nouveaux, et à la Plateforme nationale de recherche clinique. La constitution d'un groupe ressource de patients et de parents pour la recherche en 2017 a apporté une belle dynamique, en particulier autour des sujets d'actualité scientifique.

Une nouvelle directrice médicale a rejoint l'association depuis juin 2017, et notre soutien aux CRCM s'est une nouvelle fois renouvelé au travers du financement d'un montant de 1,65 M€ pour 137 postes de soignants, mais aussi d'une présence sur le terrain auprès des directions hospitalières pour que les équipes soient mieux dimensionnées à l'évolution de la démographie des patients, en particulier les adultes. L'année aura également vu un travail soutenu autour de la plateforme Epimuco et du Registre français de la mucoviscidose, ainsi qu'avec nos partenaires soignants au sein de la filière Muco-CFTR et le ministère de la Santé autour de la re-labellisation des centres de référence et de compétences de la mucoviscidose, achevée en fin d'année, et la participation à la préparation du 3<sup>e</sup> Plan maladies rares.

En matière de qualité de vie, une nouvelle journée dédiée aux familles s'est déroulée en janvier au siège de l'association et a rencontré un franc succès. Si l'organisation du département a suscité des difficultés dans le courant de l'année et occasionné des retards de traitement des dossiers pour certains patients et familles, ce dont nous vous prions très sincèrement de nous excuser, des solutions sont en cours de mise en œuvre. Pour autant, l'activité a été importante, et de nombreux sujets ont pu avancer, grâce aux travaux menés au sein du Comité d'éthique de l'association, avec le lancement d'une enquête sur la parentalité, ou à ceux menés sur l'accès à l'assurance et présentés au groupe de travail AERAS.

L'année 2017 aura vu la mise en œuvre de la nouvelle campagne de communication institutionnelle, incarnée par deux jeunes patients, Ninon pour les affiches et Martin pour les spots TV. Son déploiement a été particulièrement visible en affichage urbain, mais aussi en radio, télévision, presse écrite et sur internet. La notoriété de l'association, à laquelle contribuent très largement tous nos acteurs de terrain, membres des délégations territoriales comme organisateurs de Virades, vient soutenir le développement de nos ressources. Sur ce plan, les équipes ont été novatrices avec le lancement d'une campagne legs, du don par SMS ou de nouvelles actions de sollicitation digitale des donateurs. Et lors des Virades 2017, la générosité est restée au rendez-vous, avec 5,75 M€ collectés ! Le rapport financier mis à votre disposition détaille précisément les résultats de l'année.

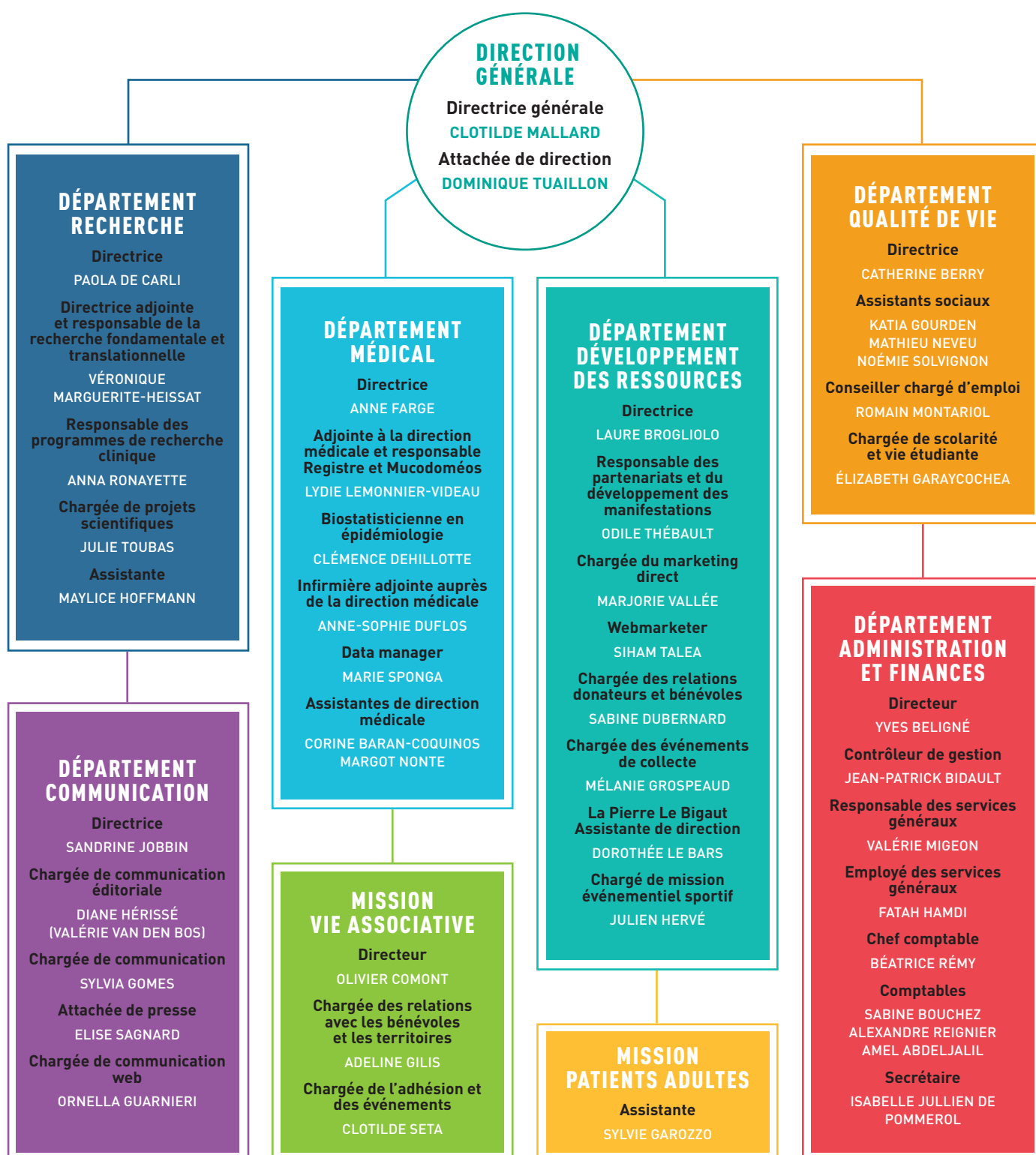
Avec de nombreuses revendications médicales, scientifiques, mais aussi sociales, l'association a décidé, dans le cadre des actions de Cap 2020, de s'adjoindre les services d'un cabinet de lobbying. Les premières actions ont démarré en amont des Virades de l'espoir, et se sont poursuivies avec la rencontre d'acteurs clés des pouvoirs publics.

Au nom de l'équipe de Vaincre la Mucoviscidose, j'adresse un immense merci à nos partenaires fidèles, notamment l'Association Grégory Lemarchal et la Pierre Le Bigaut – Mucoviscidose, comme à nos parrains et marraines. Je rends aussi hommage aux bénévoles pour leur engagement sans faille et aux donateurs pour leur soutien renouvelé. Sans eux, nos actions de lutte contre la mucoviscidose ne pourraient être menées.

**CLOTILDE MALLARD**

Directrice générale

# ÉQUIPE PERMANENTE 2018



# MERCI !

**P**articuliers, petites et grandes entreprises, collectivités territoriales, associations, fondations, c'est de votre générosité que Vaincre la Mucoviscidose tire la quasi-totalité de ses ressources. En 2017, vous êtes restés à nos côtés, engagés, fidèles et généreux. C'est grâce à vous que le combat contre la mucoviscidose avance et nous permet d'espérer la vaincre un jour. Soyez-en chaleureusement remerciés !

Merci aux **78 758 donateurs particuliers** qui ont fait un don lors d'une Virade de l'espoir, d'un Green de l'espoir, d'un événement organisé en région ou qui ont répondu favorablement à un appel à don par courrier.

Merci aux **3 300 donateurs** qui soutiennent l'association par prélèvement automatique.

Merci aux **4 793 particuliers** qui ont donné sur l'une des pages personnelles de collecte à l'occasion des Virades de l'espoir, d'événements sportifs ou d'occasions diverses.

Merci aux **3 934 entreprises, associations et institutions locales et nationales** qui ont apporté un soutien financier ou en nature, au niveau national ou local, parmi lesquelles l'Association Grégory Lemarchal, la Pierre Le Bigaut – Mucoviscidose, l'AFM-Téléthon, la Diagonale du Souffle, les clubs Kiwanis, les Lions club.

## ET

Merci à nos **testateurs**, Marguerite, Arlette, Fernande, Denise, René et Odette, d'avoir désigné Vaincre la Mucoviscidose comme légataire de leurs biens ou bénéficiaire de leur contrat d'assurance-vie et dont l'association a perçu l'héritage en 2017.

## ET

Merci aux **5 000 bénévoles** impliqués tout au long de l'année 2017 dans la lutte contre la mucoviscidose, au travers de leur engagement en tant que forces vives de notre association, élus au sein de nos délégations territoriales ou actifs dans le cadre de l'organisation de nos manifestations et dans nos missions de sensibilisation.

Merci aux **30 000 bénévoles** présents à l'occasion des Virades de l'espoir, le dernier week-end de septembre et qui contribuent ainsi à leur succès renouvelé.



# PARTENAIRES

**A**ussi divers par leurs secteurs d'activités que par leur apport à l'association, les partenaires nationaux de Vaincre la Mucoviscidose ont tous un point commun : ils souhaitent engager une action auprès d'elle. Impliqués à ses côtés dans la lutte contre la mucoviscidose, ils sont nombreux à rester fidèles dans le temps. Nous les remercions tous pour leur précieux soutien.



ET BIEN D'AUTRES...



# GUÉRIR

La recherche sur la mucoviscidose a été particulièrement dynamique en 2017 en termes de lancement de projets, publication de résultats encourageants, ou encore de rencontres scientifiques et de développement de collaborations nationales et internationales.

Le département recherche a contribué à ce dynamisme au travers de l'ensemble de ses actions de financement, animation et communication scientifique. Plus que jamais, les patients et leurs proches ont été au cœur de ce mouvement.



près de  
**3,4 M€**

EN SOUTIEN À  
LA RECHERCHE

(Appel à projets, PNRG,  
projet COLT, essai  
clinique Miglustat CF)



**18**

ACTUALITÉS  
RECHERCHE

publiées sur le site  
[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

---

## ACTIONS DE L'ANNÉE 2017

---

Vaincre la Mucoviscidose a déployé de nombreuses actions tout au long de l'année, en apportant aux chercheurs, non seulement des moyens humains et financiers pour travailler, mais aussi des occasions d'échanges avec tous les acteurs de la lutte contre la mucoviscidose.

### Des patients et des proches très impliqués

Les patients et leur proches font partie depuis toujours de nos instances et groupes de travail, mais leur implication dans les activités liées à la recherche est de plus en plus sollicitée. Ainsi, le Groupe ressource patients et proches pour la recherche, animé par le département recherche, compte désormais une vingtaine de membres. Cela a permis, en 2017, de mettre en place de nouvelles initiatives, telles que la publication sur le site internet de l'association, d'articles scientifiques vulgarisés accessibles dans la médiathèque.

### Une belle dynamique de la recherche

Près de 3,4 millions d'euros ont été engagés pour des travaux de recherche, mais aussi pour faire vivre la Plateforme nationale de recherche clinique (PNRC). L'association s'est engagée, dans le cadre de l'appel à projets annuel, sur 68 excellents projets (23 nouveaux projets, dont 5 portés par des nouvelles équipes). Les nouvelles équipes, issues de tous les domaines de la recherche (fondamentale, clinique et sciences humaines et sociales) ont été invitées à une réunion afin de leur présenter les différentes activités de l'association et le processus selon lequel leur projet sera suivi. Cette relation de proximité entre les chercheurs et l'association contribue au bon déroulement des projets.



## De la recherche fondamentale à la recherche appliquée

Une journée de travail dédiée à la recherche translationnelle (étape entre la découverte d'un concept en recherche fondamentale et l'application chez les malades) s'est tenue en septembre et a réuni scientifiques, cliniciens et spécialistes de la valorisation économique de la recherche. L'objectif était d'identifier les obstacles rencontrés par les chercheurs et cliniciens lors de la valorisation de leur découverte scientifique en application au bénéfice des malades et de cerner les champs d'actions où l'association aurait un rôle pour accélérer cette étape essentielle. Les débats de cette journée ont permis de proposer des actions nouvelles telles que la structuration d'un Réseau de recherche translationnelle et la mise en place de partenariats avec des financeurs d'innovations.



**Grâce au soutien de l'association et aux données du Registre français de la mucoviscidose, j'ai pu développer des modèles pronostiques pour l'identification des malades éligibles à la transplantation pulmonaire et ainsi apporter ma pierre à l'édifice. "**

### LIONELLE NKAM

biostatisticienne, financée par Vaincre la Mucoviscidose pour sa thèse de doctorat. Prix jeune chercheur au congrès européen de la mucoviscidose en 2016.

## ▾ DÉTAIL DES FINANCEMENTS ATTRIBUÉS, PAR THÉMATIQUE :

Thématique	Nombre de projet	Montant
Infection	6	1 237 026 euros
Inflammation	3	162 504 euros
Fonction CFTR	12	482 251 euros
Transplantation	4	139 283 euros
Génétique	6	229 566 euros
Thérapie génique	1	46 250 euros
Thérapie cellulaire	3	86 820 euros
Pathologies associées	4	157 234 euros
Atteinte pulmonaire	3	121 500 euros
Epidémiologie	4	116 504 euros
SHS	5	177 263 euros
<b>Total</b>	<b>68</b>	<b>2 956 201 euros</b>



▾ COLLOQUE DES JEUNES CHERCHEURS 2017 À L'INSTITUT PASTEUR

## Repères de l'année



### FÉVRIER

18<sup>e</sup> Colloque français des jeunes chercheurs, organisé par Vaincre la Mucoviscidose et le 12<sup>e</sup> Colloque européen (*European Young Investigators Meeting*) en partenariat avec quatre autres organisations de patients.



### MARS

pré-conférence organisée avec nos partenaires européens sur le thème de l'édition génomique, en marge de la Conférence européenne *Basic Science* (Portugal).



### SEPTEMBRE

l'intégration d'une patiente française dans une instance européenne de consultation de patients et proches (Community Advisory Board) est également une nouvelle opportunité de contribuer à la dynamique internationale du développement de nouvelles stratégies thérapeutiques pour la mucoviscidose.

## Des travaux pour répondre aux besoins des patients

Les trois projets ci-dessous montrent l'adéquation entre les besoins les plus urgents des patients et les projets de recherche soutenus par l'association. Des informations sur l'ensemble des projets de recherche financés par l'association sont disponibles sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org).

### ÉRIC KIPNIS :

Prévenir l'infection à *Pseudomonas aeruginosa* en inhibant l'adhésion de cette bactérie dans les voies respiratoires. Les infections liées à *Pseudomonas* sont difficiles à éliminer. Les possibilités thérapeutiques sont réduites, nécessitant des alternatives aux antibiotiques. Ce projet développe des molécules inhibant l'adhésion de *Pseudomonas* sur les cellules respiratoires. Le but est de proposer des candidats-médicaments<sup>1</sup> chez l'homme, dans la mucoviscidose, contre l'infection aiguë, ou chronique.

### JEAN-LUC TAUPIN :

Étude de molécules en cause dans le rejet du greffon pulmonaire. L'efficacité à long terme d'une transplantation pulmonaire est réduite par le rejet chronique du greffon qui est reconnu comme étranger par l'organisme du receveur. Ce projet vise à étudier le rôle des différentes molécules exprimées par le greffon en cause dans ce rejet. Ces données pourraient conduire à modifier les règles de répartition des greffons pulmonaires en fonction de la compatibilité donneur/receveur afin de diminuer le risque de rejet chronique.

### PIERRE-RÉGIS BURGEL :

Apport pronostique du test de marche de 6 minutes dans la mucoviscidose. Le test de marche de 6 minutes (TM6), épreuve d'exercice reproduisant une activité physique quotidienne, est pratiqué en routine dans les centres de soins pour la mucoviscidose, mais son utilité n'est pas démontrée. L'équipe du Pr. Burgel lance une étude prospective nationale pour définir le TM6 comme outil pronostique dans l'évolution de la maladie. Ce test faciliterait la détermination du meilleur moment pour envisager une transplantation pulmonaire.



## PERSPECTIVES 2018

Après des années d'investissements exceptionnels, en 2018 l'heure sera aux bilans. Ainsi, en parallèle de nos actions récurrentes, nous allons étudier le devenir des jeunes chercheurs financés par l'association et analyser de près les avancées des projets sur lesquels l'association a investi le plus fortement. Tout en tenant compte du contexte budgétaire tendu, nous allons poursuivre le développement de nouveaux projets, comme celui d'un répertoire des essais cliniques se déroulant en France.



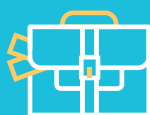
<sup>1</sup> Composé (petite molécule, anticorps...) ayant un fort potentiel thérapeutique et dont l'activité et la spécificité ont été optimisées. Cette substance entre alors dans un nouveau cycle de tests et d'essais précliniques et cliniques.





# SOIGNER

Le département médical a poursuivi des actions qui visent à améliorer la qualité des soins au bénéfice de tous les patients, en partenariat avec les professionnels de santé et du monde de la recherche, ainsi qu'avec les enseignants en activité physique adaptée.



64

DOSSIERS DE DEMANDE  
DE FINANCEMENT  
SOUMIS



POUR UN MONTANT  
TOTAL VOTÉ PAR  
LE CONSEIL  
D'ADMINISTRATION DE

1,65 M€

---

## ACTIONS DE L'ANNÉE 2017

---

### L'organisation du département médical

Le Dr Virginie Colomb-Jung, directrice médicale, a quitté l'association en février et a été remplacée à partir de juin par le Dr Anne Farge.

### Appel à projets médical : les subventions aux centres et réseaux de soins

L'association a renouvelé son appel à projets, auprès des centres et réseaux de soins. Chaque projet, jugé selon les critères fixés par le Comité d'amélioration du suivi de la prise en charge de la mucoviscidose qui transmet ses propositions au Conseil d'administration, a fait l'objet d'une étude attentive.

Comorbidités et pluridisciplinarité, organisation des soins de kinésithérapie à l'hôpital et en réseau ville-hôpital, éducation thérapeutique, organisation des urgences, accompagnement psychosocial du patient et des aidants ainsi que le parcours de soins du patient transplanté étaient les thèmes prioritaires retenus.

### Le Conseil médical de la mucoviscidose (CMM)

Le CMM s'est réuni 3 fois en 2017. Il a notamment été le principal acteur de l'élaboration du programme des 12<sup>es</sup> Journées scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose (Paris les 30 et 31 mars). Parmi les autres réalisations, on peut citer la finalisation du Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) pour la mucoviscidose diffusé en septembre 2017 par la Haute Autorité de Santé et la préparation des Journées francophones de la mucoviscidose (JFM) 2018 à Lyon. Dans le prolongement de la réflexion initiée par le CMM en 2017 sur les thématiques - cancer et greffe, PAI et projet de vie dans la mucoviscidose - des tables rondes sur ces sujets étaient inscrites au programme des JFM 2018.

---

### CHIFFRES CLÉS

39 CRCM, 6 centres de transplantation, 2 centres de référence et 3 réseaux de soins ont répondu à l'appel à projet avec 64 dossiers de demande de financement soumis, pour un montant total voté par le Conseil d'administration de **1,65 millions d'euros.**

## Le Conseil national de la mucoviscidose (CNM)

Il s'est réuni 3 fois en 2017. La construction du dossier de candidature pour répondre à l'appel à projets relatif à la labélisation des centres de référence maladies rares (CRMR) lancé par le ministère de la Santé en juin a représenté un travail important. À l'issue d'une concertation menée par le Pr Isabelle Durieu, animatrice de la filière Muco-CFTR, le responsable du CRCM adulte de Cochin avec les CRCM, et l'association, l'organisation suivante a été proposée au ministère et retenue : 1 centre de référence coordonnateur (le centre adulte de Cochin) avec 4 sites « constitutifs » (le centre adulte de Lyon, pédiatrique de Necker, mixte de Roscoff et transplantation de Foch)) et les 42 CRCM. Le travail se poursuit, par ailleurs, sur des projets proposés dans le cadre du plan d'actions de la filière Muco-CFTR déposé en 2016.



**Associés en tant qu'acteur de la filière Muco-CFTR à la construction de ce dossier complexe, nous avons été très attentifs au maillage territorial pour préserver l'égalité d'accès aux soins et avons soutenu pleinement les candidatures de l'ensemble des centres "**

**DR ANNE FARGE**  
directrice médicale de  
Vaincre la Mucoviscidose

## AUTRES ACTIONS 2017

### Les journées thématiques annuelles de formation et de retour d'expérience destinées aux soignants des CRCM et centres de transplantation

Organisées et financées par Vaincre la Mucoviscidose, ces journées ont permis la participation de 250 professionnels de santé :

- Journée des psychologues (29 juin) : « Psychologues et annonces dans la mucoviscidose » ;
- Journée des kinésithérapeutes (6 octobre) organisée avec l'AMK ;
- Journée des diététiciens (20 octobre) : « Le diabète de la mucoviscidose, prise en charge et nouveautés » ;
- Journée des infirmiers coordinateurs (17 novembre) : « Les médecines complémentaires : comment en parler aux patients ».

### Les formations proposées par l'association Muco-Kiné (AMK) aux parents, patients et kinésithérapeutes libéraux

Vaincre la Mucoviscidose a renouvelé son soutien pour un montant de 80 000 euros.

- Formations des parents et des patients : 184 parents en 12 journées, 20 patients/aidants en 4 journées ;
- Formation des libéraux : 136 kinésithérapeutes libéraux sur 9 sites ont bénéficié des formations théoriques et pratiques sur 2 jours organisées par l'AMK et Vaincre la Mucoviscidose, agréées et soutenues par le FIFPL (Fond interprofessionnel de formation des professionnels libéraux).

### L'élaboration d'outils pédagogiques dans le cadre des travaux du groupe GETHEM (Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose)

L'éducation thérapeutique reste toujours soutenue par l'association. Le GETHEM s'est réuni 5 fois en 2017 et a finalisé plusieurs nouveaux outils : le livret diététique post greffe « Bien manger après ma greffe » et « La carte d'urgence du greffé ». 25 soignants ont pu bénéficier d'une formation validante de 40 heures en éducation thérapeutique délivrée par l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (IPCEM) avec le soutien de Vaincre la Mucoviscidose.

## PROFESSIONNELS SOUTENUS DANS LES CENTRES DE SOINS FINANCÉS EN 2017





## Le Registre français de la mucoviscidose

Le Registre est l'un des 3 principaux contributeurs au Registre européen géré par l'European Cystic Fibrosis Society (ECFS) et un outil épidémiologique unique, pour la prédiction des évolutions démographiques de la mucoviscidose en France. Le projet EpiMuco, dont l'objectif premier est de favoriser le regroupement et la mise à disposition de données statistiques et des extractions de données les plus complètes et qualitatives possibles dans le domaine de la mucoviscidose s'est poursuivi.

L'association a continué son soutien à l'observatoire « Cepacia et bactéries apparentées », base de données au sein du laboratoire de microbiologie de Toulouse, avec des activités dédiées à l'analyse moléculaire des souches, l'enquête épidémiologique annuelle effectuée auprès des cliniciens et des biologistes.



# 184

**PARENTS FORMÉS  
PAR L'AMK**  
en 12 journées

# 20

**PATIENTS/AIDANTS  
FORMÉS PAR L'AMK**  
en 4 journées

## PERSPECTIVES 2018

Parmi les projets et actions prioritaires, citons l'élaboration d'un rapport spécifique du Registre pour les patients transplantés, la poursuite du travail de suivi des financements des CRCM, avec une présence terrain de la directrice médicale, les résultats de l'enquête MucoRepro lancée en fin d'année et les différentes actions découlant de Cap 2020.

### Repères de l'année



**DÉBUT JUILLET**  
l'appel à projets médical 2017  
a été lancé en ligne



**MI-DÉCEMBRE**  
le rapport 2016 du Registre  
a été publié



### Les collaborations de l'année

Vaincre la Mucoviscidose, grâce à son agrément pour représenter les malades et usagers du système de santé, a participé à différents groupes de travail du ministère de la Santé (3<sup>e</sup> Plan national maladies rares, groupe de travail AERAS).





# VIVRE MIEUX

L'impact de la maladie se fait sentir sur les différentes dimensions de la vie des patients et de leurs proches, nécessitant des aménagements à l'école, à l'université, dans le monde du travail. Les batailles du quotidien sont multiples aussi avec les administrations et les institutions.



**1 063**

PERSONNES

dont

**29%**

POUR LA PREMIÈRE FOIS

se sont adressées au département qualité de vie de l'association pour des questions liées à la vie scolaire, à la vie professionnelle et à la vie quotidienne : accès aux droits, soutien psycho-social et conseil



**823 k€**

(+14% / 2016)

D'AIDES FINANCIÈRES

sont venues en aide à 613 patients

## ACTIONS DE L'ANNÉE 2017

Le département qualité de vie a connu des difficultés de fonctionnement à compter de mi-2017, qui ont demandé la mise en place de dispositifs spécifiques. Si des retards ont été constatés dans les réponses apportées, l'association s'est attachée à ce que les difficultés internes impactent le moins possible les bénéficiaires, comme en témoignent les chiffres-clés.

### Faciliter l'accès des patients et de leurs proches à des aides pratiques dans leurs démarches d'accès aux droits

Face à un quotidien qui reste difficile, l'association a pu contribuer à l'amélioration de nombreuses situations par l'octroi de 823 000 euros d'aides financières.

Le nombre important de nouveaux bénéficiaires traduit les efforts du département pour mieux faire connaître le soutien de l'association auprès des CRCM qui ont orienté la majorité des nouvelles demandes. Les aides sont accordées après un examen hebdomadaire, par la Commission d'aides financières nommée par le Conseil d'administration, des dossiers instruits par les travailleurs sociaux, qui s'assurent de l'ouverture des droits sociaux, et réalisent, à chaque fois que nécessaire, un accompagnement dans la durée.

Une nouvelle journée consacrée à l'environnement affectif des patients, portant sur « Relations affectives et quotidien de la mucoviscidose, comment s'y retrouver ? Quelle place pour chacun » a rassemblé une soixantaine de participants de 5 à 65 ans le 28 janvier. Une journée nationale dédiée aux assistants sociaux de CRCM, s'est aussi tenue le 13 octobre.





## Un accompagnement de la scolarité et de la vie professionnelle renforcé

Une nouvelle brochure « Étudier avec la mucoviscidose », un flyer et une affiche « Les rendez-vous de l'emploi » sont venus compléter les supports du département.

Cent vingt-huit familles, dont quatre-vingt-une nouvelles, ont été suivies concernant la scolarité et de nouveaux outils concernant le Projet d'accueil individualisé (PAI) rédigés par un groupe de travail, ont été transmis à l'ensemble des CRCM mi-2017. Concernant l'accompagnement de la vie professionnelle, deux cent six patients ont été suivis pour des conseils en droit, de l'aide au Projet professionnel, ou à la recherche d'emploi.

## Un conseil qualité de vie impliqué

En 2017, le conseil qualité de vie a poursuivi son travail sur :

- La relation soignants/soignés ;
- Le bénévole face aux patients et à leurs proches, avec la participation de la mission vie associative.

### Repères de l'année



**28 JANVIER**  
journée pour les familles



**13 OCTOBRE**  
journée des assistants sociaux  
des CRCM



**10 NOVEMBRE**  
quatrième journée « Objectif emploi »



## Les collaborations de l'année

L'association a poursuivi son soutien financier de 20 000 euros à la Maison des Parents Ferdinand Foch à Suresnes (92). Notre engagement dans le tissu associatif (Comité d'entente, Droit au savoir, France Assos Santé, etc.) s'est poursuivi et a permis de porter collectivement différentes revendications.



## AUTRES ACTIONS 2017

### • Convention AERAS

L'association a poursuivi sa participation au groupe de travail de la Commission AERAS (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) et chargé d'établir une grille de référence, précisant par pathologie les conditions d'aménagement d'accès à l'assurance et au crédit.

Une étude commandée par le Conseil d'administration a été menée en 2017 sur le score de risque afin de déterminer l'évolution du risque « mucoviscidose » et les premiers résultats présentés au groupe de travail AERAS en novembre, les travaux se poursuivent.

### • Un Comité d'éthique actif

Le Comité d'éthique de l'association, présidé par Pierre Jouannet, professeur émérite à l'université Paris Descartes, s'est réuni à plusieurs reprises. L'enquête MucoRepro, pour mieux connaître la manière dont les patients vivent ou ont vécu leur projet parental, a été lancée en novembre.

## PERSPECTIVES 2018

Poursuite des actions prioritaires de Cap 2020, évaluation du nouveau dispositif APCAS (Aide à la préservation du Capital santé) mis en place début 2018, contribution à la révision des lois de bioéthique au travers d'une audition par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), avec des propositions issues de 3 ateliers dédiés lors des JFM de Lyon.



**C'est toujours un plaisir de venir à l'association rencontrer nos pairs, actualiser nos connaissances, et débattre de questions de pratiques professionnelles "**

**MME LE MAREC**  
assistante sociale de CRCM

# LES PATIENTS ADULTES, AU CŒUR DE L'ACTION !



« Le Conseil des patients est une instance de réflexion et de propositions au service du Conseil d'administration. Il est particulièrement chargé de proposer des actions qui serviront à améliorer la vie des patients adultes. C'est un groupe de réflexion transversal dans l'association Vaincre la Mucoviscidose », extrait du règlement intérieur du Conseil des patients, article 1.

## ACTIONS DE L'ANNÉE 2017

### Les membres du Conseil des patients sont élus lors de la Rencontre annuelle des patients adultes.

Pierre Parrad et Ulrich Herbé en sont respectivement le président et le vice-président. En 2017, le Conseil des patients était composé de 17 membres élus, 3 membres invités permanents, sa composition reflète la diversité des patients.

Le Conseil des patients travaille sur de nombreux axes dans les domaines de la recherche (cancer et mucoviscidose, corticothérapie post-greffe, alternatives aux antibiotiques, médecines complémentaires, adaptation des nouveaux traitements aux greffés...), du médical (CRCM, maladies associées, objets connectés...), du social (parentalité, prise en charge des frais de déplacements, MDPH, alternatives à l'emprunt...). Sans oublier les thèmes classiques de l'hygiène et du sport.



# 82

PARTICIPANTS

à la Rencontre annuelle des patients adultes à Nice

dont

# 60

PATIENTS

Les membres du Conseil des patients sont impliqués au sein de ce conseil et dans d'autres Conseils statutaires, groupes de travail, et délégations territoriales. Ils participent à des colloques ou des forums, en lien avec la mucoviscidose.

Le Conseil des patients s'est réuni trois fois au siège et une fois à Bordeaux, permettant de rencontrer les patients et les représentants des délégations territoriales Aquitaine Nord, Aquitaine Sud et Poitou-Charentes.

### La Rencontre annuelle

La Rencontre annuelle des patients adultes a eu lieu à Nice fin octobre et a accueilli 82 participants, dont 60 patients.

C'est un moment fort qui permet aux patients et à leurs conjoints de rencontrer le président de l'association et de participer à des plénières et ateliers autour de la mucoviscidose.

## PERSPECTIVES 2018

La mise en œuvre d'outils de communication permettant de faciliter aux patients adultes leur participation à distance aux instances de l'association.

### La Lettre aux adultes

La Lettre aux adultes, magazine édité annuellement par le Conseil des patients, est tirée à 3 500 exemplaires. En 2017, la LAA avait pour thème principal les médecines complémentaires.





# INFORMER, SENSIBILISER ET MOBILISER

Il est impossible de vivre sans respirer, mais il est possible de respirer sans vivre pleinement. Tel est l'esprit, en 2017, de la nouvelle campagne de l'association qui marque d'une note particulière la mobilisation faite autour de la lutte contre la mucoviscidose.

Vaincre la Mucoviscidose est principalement financée grâce la générosité du grand public. Le soutien et la confiance de ses donateurs permettent à l'association de mener à bien ses missions auprès des patients et de leur famille.



## 94 %

DE TAUX DE  
SATISFACTION DES  
PARTICIPANTS

à l'enquête de perception de l'association OpinionWay (lancée en 2016 et présentée en 2017)



## 7 411

E-MAILS, COURRIERS  
ET APPELS  
TÉLÉPHONIQUES

ont été traités par le service donateurs en 2017

## ACTIONS DE L'ANNÉE 2017

### « Elle vit comme elle respire. Mal. » : une nouvelle campagne de communication triennale pour marquer le combat de l'association

Dans l'objectif du renouvellement de son message et du développement constant de sa notoriété, Vaincre la Mucoviscidose lance sa campagne mettant en scène de jeunes patients, avec cette particularité qu'ils ont le souffle coupé. Le parti-pris de cette nouvelle campagne est de mettre en avant des enfants, très forts vecteurs de mobilisation.

Une déclinaison via des spots TV et radio permet de se projeter dans la « peau du patient », avec Martin, 8 ans, et de percevoir davantage les symptômes respiratoires de la mucoviscidose. La voix off de cette nouvelle campagne triennale est celle de Laurence Ferrari, marraine de Vaincre la Mucoviscidose.

### Plan média

Un large dispositif annuel a été mis en place afin de diffuser la campagne de communication en télévision (1 138 passages du spot sur les chaînes des groupes France Télévisions, Canal+, M6 et Next Régie – un record par rapport aux années précédentes), en web (plus de 200 sites et portails offrant un bilan conséquent de 14 millions d'impressions), en presse, etc. Des publicités sur Facebook, et pour la première fois sur les réseaux sociaux Twitter et Instagram, ont ainsi permis de contribuer à une excellente visibilité de l'association au deuxième semestre.



## Des donateurs de plus en plus connectés

Vaincre la Mucoviscidose a mené deux campagnes de mobilisation via internet. En septembre, autour des Virades de l'espoir, la première campagne visait à faire participer les donateurs aux Virades de l'espoir, soit en se rendant sur le lieu de la Virade, soit en ouvrant une page personnelle de collecte.

En décembre, la seconde campagne s'articulait autour d'un cycle d'envoi d'e-mailings, d'une *landing page* et s'appuyait sur la campagne institutionnelle « Elle vit comme elle respire. Mal ». Autour des témoignages de Ninon, ou du quotidien de Martin, l'objectif était de mieux faire connaître la maladie et l'importance de financer des programmes de recherche pour redonner espoir.

## Lancement de la campagne legs, donations et assurances-vie

Vaincre la Mucoviscidose a lancé une ambitieuse campagne de promotion du legs pour les quatre prochaines années. Personnifiée par Marguerite, cette campagne s'est déclinée en spot radio et en insertions presse.

## AUTRES ACTIONS 2017

### Mobiliser les médias

L'association a organisé deux conférences de presse qui ont contribué aux plus de **1 200 retombées médias** dans l'année (non exhaustif), dont plus de 350 autour des Virades de l'espoir.

- Une première, le 30 mai dernier a porté sur la restitution de la première enquête de perception de l'association menée par OpinionWay auprès de 1 154 personnes.
- Une deuxième, a été organisée le 14 septembre, « Rencontre avec les patients, qui sont-ils ? », animée par la marraine de l'association, Laurence Ferrari.

Le **magazine Vaincre** dédié à l'ensemble des adhérents a évoqué quatre dossiers d'intérêt général portant sur :

- N°152 (mars-mai) : Atteintes digestives et hépatiques, mieux les apprivoiser ;
- N°153 (juin-août) : Familles, je vous aime !
- N°154 (septembre-novembre) : CRISPR-Cas9, du mythe à la réalité ;
- N°155 (décembre-février) : Patients & médecins : décidons ensemble !

**Site internet et réseaux sociaux** : un travail de refonte de la page d'accueil de [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) a été entrepris. Une simplification globale de l'arborescence a été menée pour une meilleure utilisation du site internet par ses usagers. Cette refonte a fait l'objet d'un soutien par notre partenaire Teva Santé. Les réseaux sociaux Facebook, Twitter, Instagram et plus récemment LinkedIn sur lesquels Vaincre la Mucoviscidose est active, contribuent à sa visibilité et au rayonnement de la lutte contre la mucoviscidose. En effet, plus de 25 % des conversations autour de la cause proviennent des messages émis par l'association et des relais qui en sont faits.

**Afin de mobiliser les donateurs**, de nombreuses actions sont déclinées tout au long de l'année : Green de l'espoir, partenariats entreprises, Tables Gourmandes ou encore Jour du Macaron. En 2017, la générosité des donateurs de Vaincre la Mucoviscidose se confirme.

- Dans le cadre des **Green de l'espoir**, 100 compétitions de Golf ont permis de collecter près de 4 distance.
- Les **partenariats avec les entreprises** ont permis de collecter près de 850 000 euros répartis de la manière suivante :
  - Mécénat financier : 615 000 euros (dont 76 000 euros de subventions publiques)
  - Don en nature : valorisation à hauteur de 183 000 euros
  - Mécénat de compétences : valorisation à hauteur de 51 500 euros.
- Chaque année, des **courriers d'appels à dons** sont envoyés aux donateurs afin de mieux les informer sur les missions de l'association et ainsi mieux les fidéliser. Grâce aux différentes actions menées (mailings de fidélisation et de prospection, prélèvements automatiques et dons en ligne), plus 2,5 millions d'euros ont été collectés (soit une augmentation de 10 % par rapport à 2016). Il faut noter la très forte progression du don en ligne (+ 20 %) et l'augmentation régulière du prélèvement automatique (+ 5,6 %).

## PERSPECTIVES 2018

La refonte de la charte graphique de l'association est l'une des priorités en 2018.

Sur le plan des ressources, un travail important va être mené sur le développement du prélèvement automatique avec la mise en place du concept « Second Souffle ».



“

On espère que le visage de Ninon puisse interpeller les gens et les sensibiliser à la lutte contre la mucoviscidose. ”

**MAMAN DE NINON**

(patiente de 4 ans et visage de la nouvelle campagne de communication)

**Repères de l'année**



**AVRIL**

lancement de Mukk, une nouvelle application mobile dédiée aux patients et à leurs proches (développée en partenariat avec Novartis)



**JUIN**

Adfinitas, une nouvelle agence d'accompagnement pour le développement de la collecte a été choisie à l'issue d'un appel d'offres, pour accompagner l'association sur le développement de ses ressources et ainsi répondre aux objectifs de Cap 2020



**SEPTEMBRE**

lancement de la campagne de communication 2017-2019 et du don par SMS : il est maintenant possible de faire un don par SMS au profit de Vaincre la Mucoviscidose en envoyant Don et le montant souhaité au 92120



**OCTOBRE**

lancement du compte officiel LinkedIn de Vaincre la Mucoviscidose



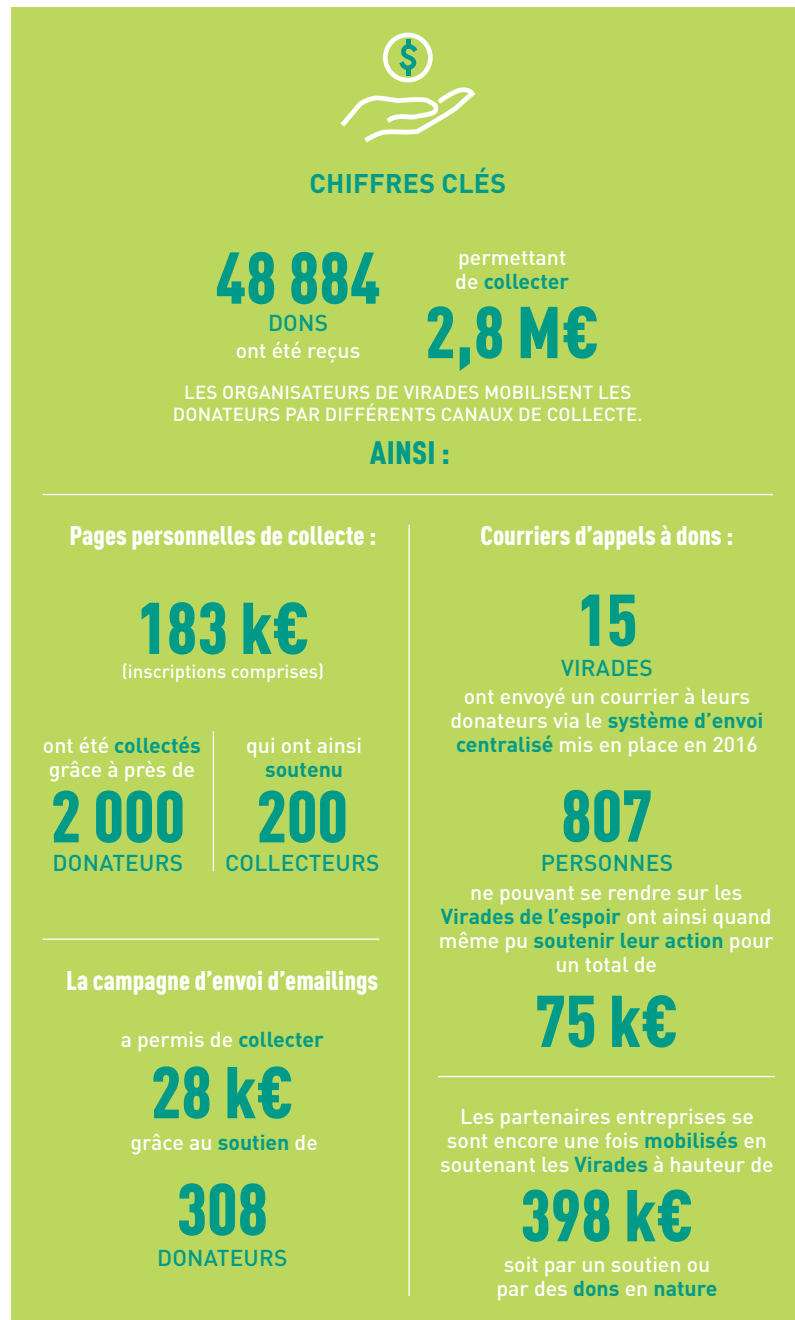
# LES VIRADES DE L'ESPOIR : UNE FORTE MOBILISATION TOUJOURS AU RENDEZ-VOUS !

Pour la 33<sup>e</sup> édition des Virades de l'espoir, 335 manifestations, dont 18 nouvelles, se sont déroulées partout en France et ont permis une collecte brute de 5,75 millions d'euros. 30 000 bénévoles mobilisés, des milliers de coureurs, marcheurs, des donateurs au grand cœur, tous les ingrédients du succès étaient encore une fois au rendez-vous.

Un nouveau concept de partenariat a été mis en place pour favoriser les dons entreprises : « **Les entreprises du Souffle** ». 37 entreprises du Souffle se sont rassemblées sous ce label et ont ainsi permis de collecter 87 000 euros.

2017 a également vu le lancement du **don par SMS** pour les Virades de l'espoir avec **la minute Respir'action**. L'idée étant de créer une minute collective de détente : invitation à faire quelques respirations, quelques étirements, positions de yoga, méditation, ou encore un simple sitting. Puis à l'issue de ce temps de pause, proposer aux participants d'apporter une respiration dans le quotidien des patients en envoyant un don par SMS, au profit de Vaincre la Mucoviscidose.

Afin de sécuriser la collecte locale, **96 terminaux de paiement électronique** pour cartes bancaires de type GPRS (fonctionnant également en « sans contact ») ont été utilisés sur 44 sites Virades pour collecter les dons et encaisser les recettes des stands. Un total de 64 000 euros a été collecté par ce moyen (+68 % par rapport à 2016). La possibilité de payer ses achats ou de faire un don via **l'application mobile Lyf Pay** sur certaines Virades participantes a également été lancée.



2017 a également vu la finalisation et l'extension à l'ensemble des Virades du **projet OVIT** (Organisation des Virades par Internet) de dématérialisation des accréditations des Virades et de leurs sites, en lien avec le siège et les délégations territoriales.

La conférence de presse du 14 septembre a été animée par Laurence Ferrari, marraine de l'association, et a mis en avant les parcours de vie de plusieurs patients, en lançant les Virades de l'espoir auprès des médias. Parmi les retombées presse obtenues cette année, plus de 350 sont attribuées aux Virades. Enfin, un **plan de mobilisation digitale**, à la fois sur les réseaux sociaux et sur le web, a permis d'accroître significativement la visibilité de ce grand temps fort de mobilisation.



**5,75 M€**

**DE COLLECTE BRUTE DES VIRADES**

grâce aux 335 manifestations de la 33<sup>e</sup> édition des Virades de l'espoir

# UNE VIE ASSOCIATIVE DYNAMIQUE, SOLIDAIRE ET ENGAGÉE !

L'année 2017 a été marquée par le renouvellement de l'équipe, avec l'arrivée d'un nouveau directeur en janvier, le remplacement de la chargée des relations avec les territoires et des événements, et enfin le recrutement d'une chargée de l'adhésion.



près de  
**8 000**  
ADHÉRENTS

**116**  
ÉLUS DANS  
LES BUREAUX  
DES DÉLÉGATIONS  
TERRITORIALES

et  
**96**  
REPRÉSENTANTS  
DÉPARTEMENTAUX



**840**  
PARTICIPANTS  
aux Entretiens de Nantes  
les 1<sup>er</sup> et 2 avril



## ACTIONS DE L'ANNÉE 2017

Les activités de la mission vie associative s'articulent autour de trois axes : l'animation et le soutien au réseau territorial, la gestion et le développement de la politique d'adhésion et la coordination du congrès annuel.

### Un soutien permanent auprès des délégations territoriales

L'année marque la dernière phase d'investissement d'équipements des délégations territoriales permettant une meilleure visibilité et la promotion de l'association par des kakémonos, des flammes, des nappes, ou encore des tonnelles.

Conscientes que le rayonnement de l'association est facilité par ces outils, les délégations ont également émis le souhait d'avoir à disposition des objets estampillés et destinés à la vente lors des multiples manifestations organisées tout au long de l'année, en plus du temps fort que sont des Virades de l'espoir. Cette proposition a été validée lors de la réunion du Conseil d'administration du 16 décembre, et un appel d'offre commun a été réalisé en fin d'année dans le but d'optimiser les coûts.

### Le Conseil de la vie associative (CVA)

Les membres de ce conseil composé des délégués territoriaux se sont réunis à deux reprises, en mai et en novembre. Les sujets abordés touchent la vie des territoires, mais aussi plus largement l'avenir de l'association et la manière dont le niveau local, animé par des bénévoles peut contribuer au

développement de l'association.

Quelques exemples de sujets abordés : échanges entre les délégués territoriaux et le président de Vaincre la Mucoviscidose, rencontre avec Pierre Lemarchal, les besoins des délégations, les objets promotionnels en vente, la communication interne, l'avenir des délégations territoriales, les assemblées territoriales, le développement du bénévolat, la prise de parole en public et bien d'autres.

## Le lien avec les adhérents et leur engagement

2017 a été une année d'ajustement suite au changement de base de données des adhérents et un travail régulier est mené pour la parfaire. L'arrivée d'une personne dédiée à cette mission aura permis d'améliorer son fonctionnement.

## Les 7<sup>es</sup> Entretiens de la mucoviscidose

Le Congrès annuel s'est tenu les 1<sup>er</sup> et 2 avril 2017 à Nantes à la Cité des Congrès. Cette 7<sup>e</sup> édition a rencontré un grand succès, notamment, grâce à la qualité des sessions de travail et à l'implication de plus de 80 bénévoles de la délégation Loire-Atlantique / Vendée.

Les 840 participants ont, en effet, apprécié les différents temps d'échange et d'information lors des ateliers, conférences, espaces de rencontres ou encore lors l'Assemblée générale. Cet événement étant totalement organisé en interne, la mission vie associative s'est concentrée pendant plusieurs mois sur tous les aspects liés à l'organisation et au bon

déroulement de celui-ci.

La mission vie associative en lien étroit avec le Conseil médical, le département médical de l'association et sous l'impulsion du Conseil national de la mucoviscidose, a entamé la préparation des 3<sup>es</sup> Journées francophones de la mucoviscidose. Un travail est déjà engagé pour la 4<sup>e</sup> édition de ces journées en 2020. Mais avant cela, nous nous retrouverons tous à Rennes au Couvent des Jacobins les 6 et 7 avril 2019.



**Tous les bénévoles de la délégation Loire-Atlantique-Vendée ont été heureux d'accueillir les 7<sup>es</sup> Entretiens de la mucoviscidose à Nantes. Pendant ces deux jours, les participants ont eu l'occasion d'échanger dans un cadre convivial, comme les bretons et les vendéens savent si bien le faire ! "**

**CORINE ROY**

déléguée territoriale Loire-Atlantique / Vendée,  
co-organisatrice des Entretiens 2017

## PERSPECTIVES 2018

Une attention particulière sera portée sur le développement de la vie associative locale et du bénévolat.

- Un travail de modernisation des supports des cartes d'adhésion et des reçus fiscaux inhérents ;
- Étude de faisabilité sur l'embauche de personnels en région ;
- Mise en place des procédures de gestion des objets « Vaincre la Mucoviscidose » au sein des délégations territoriales.

Par ailleurs, la préparation des 3<sup>es</sup> Journées francophones de la mucoviscidose et la coordination des assemblées territoriales seront au cœur du travail de la vie associative au premier trimestre.

### Repères de l'année



**OCTOBRE**

**participation de Vaincre la Mucoviscidose au village de la Transat Jacques Vabre en partenariat avec le skipper Maxime Sorel**



**NOVEMBRE**

**organisation d'une formation de prise de parole en public pour les élus territoriaux**





# RAPPORT FINANCIER 2017



# SOMMAIRE

## 31 LE MOT DU TRÉSORIER NATIONAL

## 32 I - ANALYSE DE L'EXERCICE DU 1<sup>er</sup> JANVIER AU 31 DECEMBRE 2017

- 1.1 Les résultats au 31 décembre 2017
- 1.2 La nature de nos produits en 2017
- 1.3 La nature de nos charges en 2017
- 1.4 La situation financière au 31 décembre 2017
- 1.5 Produits et charges du Compte de gestion analytique

## 34 II - PROPOSITION DE BUDGET POUR L'EXERCICE 2018

- 2.1 La répartition des produits et des charges
- 2.2 Détail des produits
- 2.3 Détail des charges

## 37 III - ÉTATS FINANCIERS

**ANNEXE 1** : Bilan au 31 décembre 2017

**ANNEXE 2** : Compte de résultat au 31 décembre 2017

**ANNEXE 3** : Annexe aux comptes annuels 2017

- 1. Faits caractéristiques de l'exercice
- 2. Principes et règles comptables
- 3. Détails de certains postes du bilan
- 4. Notes sur le compte de résultat
- 5. Compte d'emploi des ressources
- 6. Compte de gestion analytique
- 7. Engagements hors bilan

## 48 RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

**RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES  
SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES**

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LYON – SAMEDI 7 AVRIL 2018**



# LE MOT DU TRÉSORIER



**JEAN-JACQUES SECOUSSE**

Administrateur et trésorier national  
de Vaincre la Mucoviscidose

Les résultats arrêtés au 31 décembre 2017 se soldent par un déficit de gestion (-429 k€), inférieur de 571 k€ à celui fixé à l'origine au budget prévisionnel (déficit prévu en 2017 de -1 000 k€).

Nous avons finalisé en 2017 les travaux de rénovation et d'accueil de notre siège national, pour lesquels l'association a engagé avec votre accord deux emprunts à hauteur de 500 k€ sur 5 ans, et qui ont consisté, dans le cadre de la valorisation immobilière de notre siège national, en :

- l'aménagement de 3 salles de réunions supplémentaires au rez-de-chaussée (pouvant être louées à des organismes externes à notre association) ;
- la restructuration de nos 2 sous-sols (400 m<sup>2</sup>) avec leur assainissement complet, l'installation d'une nouvelle chaudière, l'aménagement des locaux d'archivage et de rangements des objets et documents destinés à nos manifestations et partenaires, ainsi que d'un espace repas dédié au personnel.

Concernant la chaudière, les travaux réalisés ont assuré la mise aux normes et en sécurité de l'installation de gaz antérieurement obsolète, et vont permettre de réduire notre facture énergétique annuelle.

La structure financière de Vaincre la Mucoviscidose reste toujours très saine, et dispose toujours de réserves égales à près de dix mois de budget de fonctionnement, permettant ainsi d'éviter les ruptures de financement de nos missions.

En raison de cette bonne situation financière, et du fait de la consommation partielle du déficit prévu en 2017, nous pouvons à nouveau, mais **à titre tout à fait exceptionnel**, présenter un budget déficitaire en 2018 (déficit prévisionnel de -500 k€). Nous souhaitons en effet maintenir cette année les niveaux de financement nécessaires en faveur de la recherche, des projets médicaux et de la qualité de vie des patients et leurs familles, ainsi que la recherche de nouvelles ressources de financement.

Je remercie très sincèrement les bénévoles, les délégués territoriaux et leurs équipes, les organisateurs et trésoriers de Virades, et le département financier qui, avec l'ensemble des départements de l'association, ont contribué en 2017 à la mise en œuvre de l'ensemble de nos projets associatifs.

## I - ANALYSE DE L'EXERCICE DU 1<sup>er</sup> JANVIER AU 31 DÉCEMBRE 2017

L'exercice des douze mois écoulés peut être l'objet de trois interrogations :

- Quel est le résultat de la période du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2017 ?
- Combien avons-nous collecté, et quelle est la nature de nos produits ?
- Les dépenses ont-elles été engagées en cohérence avec nos objectifs prioritaires ?

### 1.1 LE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2017

L'exercice 2017 fait apparaître un résultat de -429 198 €, pour 13 819 666 € de recettes brutes et 14 248 864 € de charges brutes par rapport à notre budget primitif 2017 voté lors de la dernière Assemblée générale qui prévoyait un résultat de -1 000 000 € (13 600 000 € de recettes et 14 600 000 € de dépenses).

À noter que tous les chiffres, pourcentages et commentaires de cette analyse (concernant les recettes et les dépenses) sont exprimés en montants nets des frais de manifestations, à partir du Compte de Gestion analytique (pages 46 et 47), dont le détail figure ci-après (pages 33 et 34)

### 1.2 LA NATURE DE NOS PRODUITS EN 2017

Nos produits représentent l'énergie nécessaire à la poursuite de l'activité de notre association. Nous avons acquis en 2017 des produits nets à hauteur de 12 577 406 €, y compris les reprises de provisions de 23 052 € et l'utilisation de fonds dédiés pour 3 751 €.

- Les produits nets collectés auprès du public, les autres fonds privés et les subventions liées aux manifestations ont représenté 11 649 538 €, soit 93 % des produits nets totaux.

Ces recettes, qui illustrent notre dynamisme associatif, sont :

- les produits nets des Virades de l'espoir : 4 707 638 € ;
- les recettes nettes des manifestations (1 193 267 €) et du Green (344 358 €) : 1 537 625 € ;
- les produits collectés lors des actions de Développement / Sensibilisation : 2 440 941 € ;
- les subventions des associations pour 1 393 331 € :
  - subvention de l'Association Grégory Lemarchal affectée à la recherche pour 627 261 €
  - subvention en provenance de La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose pour 672 000 €
  - contribution de l'AFM-Téléthon pour 94 070 € ;

**Vaincre la Mucoviscidose tient à remercier vivement une fois encore ses amis de l'Association Gregory Lemarchal, et notamment Laurence et Pierre Lemarchal, qui ont contribué exceptionnellement en 2017 aux ressources à hauteur de 627 261 € (soit 5 % de nos ressources) au titre des projets de recherche en transplantation pulmonaire et en infection, dans le cadre d'un programme triennal.**

- les produits des legs (non affectés) pour 710 160 € ;
- les autres sources de collecte pour 859 842 €
  - contributions à des projets spécifiques et produits divers collectés pour 728 265 €

— produits financiers affectés à la générosité publique à hauteur de 131 577 €.

- Les autres produits de l'association pour 901 066 € (7 % des ressources nettes totales), à savoir :
  - les cotisations pour 246 220 € ;
  - les produits liés au retour de subventions (Recherche et médical) non utilisées : 585 070 € ;
  - les produits financiers (non affectés à la générosité publique) pour 24 886 € ;
  - les loyers perçus pour 31 900 € ;
  - les transferts de charges d'exploitation pour 11 476 € ;
  - les autres produits pour 1 513 €.
- Les reprises de provisions représentent 23 052 €, et le report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (utilisation des fonds dédiés) : 3 751 €.

### 1.3 LA NATURE DE NOS CHARGES EN 2017

Nos dépenses sont le reflet d'une politique dynamique au service de nos missions associatives fondamentales, dont les comptes présentés démontrent la continuité.

Nous avons engagé en 2017 des charges nettes à hauteur de 13 006 604 €, y compris les dotations aux provisions et fonds dédiés de 7 902 €, réparties de la façon suivante :

- 10 329 821 €, soit 79 % des dépenses, ont été investis dans les missions prioritaires de Vaincre la Mucoviscidose, en totale cohérence avec sa politique associative, soit :
  - dynamiser la recherche : 4 046 633 €, soit 31 % des sommes totales nettes investies ;
  - améliorer la qualité des soins : 2 978 779 €, soit 23 % des sommes totales nettes investies ;
  - améliorer la qualité de vie : 1 436 779 €, soit 11 % des sommes totales nettes investies ;
  - sensibiliser le grand public et les décideurs, et informer les familles : 1 197 694 € équivalant à 9 % des sommes totales nettes investies ;
  - mener des actions de vie associative en régions : 519 721 € (4 %) ;
  - développer des actions spécifiques aux patients adultes : 150 775 € (1 %).
- 1 827 840 €, soit 14 % des charges, ont été dépensés dans les frais de collecte.
- 841 041 € (7 % des charges) ont été dépensés pour favoriser la mise en œuvre de nos missions (frais de fonctionnement et autres charges), y compris 65 129 € d'impôt lié aux revenus financiers et fonciers perçus, et aux manifestations fiscalisées.
- Les dotations aux provisions représentent 4 902 € et les engagements à réaliser sur les ressources affectées (fonds dédiés) : 3 000 €.

### 1.4 LA SITUATION FINANCIÈRE AU 31 DÉCEMBRE 2017

Le niveau des fonds associatifs inscrits à notre bilan s'élève à 11 469 600 € (11 898 798 € au 31 décembre 2016). Ces fonds associatifs représentent près de 10 mois d'activité annuelle de l'association, sur la base du budget prévisionnel de dépenses de l'exercice 2018.

Vous allez avoir à vous prononcer sur notre proposition d'affectation du résultat de l'exercice 2017. Il s'agira d'affecter - 404 669 €, montant constitué à partir du résultat 2017 (- 429 198 €) et du report à nouveau 2017 (24 529 €), de la façon suivante :

- ajustement des fonds statutaires à la dotation légale, soit +13 686 € ;
- prélèvement aux « réserves pour projet associatif - Recherche » à hauteur de -400 000 € ;
- affectation du solde en report à nouveau 2017, soit -18 355 €.

Notre trésorerie globale nette à fin décembre 2017 se situait à 16 996 437 €, décomposée en :

- 2 789 397 € à long terme au-delà de 2019 (classés au bilan en « Immobilisations financières ») ;
- 13 774 120 € à court terme (classés en « Placements » et « Banques » à l'actif).

Ces postes, qui représentent la photographie de la situation au 31 décembre, ont permis de dégager en 2017 des produits financiers bruts à hauteur de 156 464 €.

Avec l'accord de l'Assemblée générale 2017 de Nantes, un emprunt de 300 000 € sur 5 ans au taux de 0,20 % l'an a été souscrit en 2017 en vue de la rénovation complète du sous-sol de notre siège (181 rue

de Tolbiac, 75013 Paris). Le solde de cet emprunt au 31 décembre 2017 est de 295 024 €.

Au 31 décembre 2017, nous avons à verser pour les mois à venir 5 279 358 € (5 304 963 € au 31 décembre 2016) au titre des différentes subventions accordées aux laboratoires de recherche et aux centres de soins, montants constatés en 2017 pour des versements en 2018. Nous avons également à payer 1 869 461 € d'autres dettes non financières (1 411 243 € au 31 décembre 2016). À cette même date, nous avons 1 196 596 € d'avances et de créances diverses à encaisser (contre 885 781 € au 31 décembre 2016).

La générosité du public, qui s'exprime aussi bien au travers des adhésions, des dons ou de la participation aux nombreuses manifestations organisées par notre association, représente toujours l'essentiel de nos ressources. Ces actions, auxquelles vous consacrez tant de temps et d'énergie, sont le gage de notre indépendance et de notre représentativité associative. La poursuite des accords de solidarité avec nos trois associations amies : l'Association Gregory Lemarchal, l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose, co-présidée par M. Daniel Bercot, et l'AFM-Téléthon, demeure également indispensable pour renforcer nos actions de recherche scientifique.

## 1.5 PRODUITS ET CHARGES DU COMPTE DE GESTION ANALYTIQUE

PRODUITS ANALYTIQUES	2016	2016 Retraité (*)	2017
<b>PRODUITS NETS DE COLLECTE</b>	<b>11 798 324 €</b>	<b>11 798 324 €</b>	<b>11 649 538 €</b>
Produits bruts des Virades de l'espoir	5 435 280 €	5 435 280 €	5 439 948 €
Coûts directs des Virades de l'espoir	-1 079 559 €	-1 079 559 €	-1 043 767 €
<b>Produit net des Manifestations Virades de l'espoir</b>	<b>4 355 722 €</b>	<b>4 355 722 €</b>	<b>4 396 181 €</b>
Pages de collecte sur Virades	204 961 €	204 961 €	183 299 €
Développement Sensibilisation sur Virades	130 606 €	130 606 €	128 158 €
<b>Produit net des Virades de l'espoir</b>	<b>4 691 289 €</b>	<b>4 691 289 €</b>	<b>4 707 638 €</b>
Produits bruts des manifestations en Délégations	1 250 026 €	1 250 026 €	1 358 249 €
Coûts directs des manifestations en Délégations	-132 183 €	-132 183 €	-164 982 €
<b>Produit net des manifestations en Délégations</b>	<b>1 117 843 €</b>	<b>1 117 843 €</b>	<b>1 193 267 €</b>
Produits bruts du Green de l'espoir	364 439 €	364 439 €	377 869 €
Coûts directs du Green de l'espoir	-31 992 €	-31 992 €	-33 511 €
<b>Produit net du Green de l'espoir</b>	<b>332 446 €</b>	<b>332 446 €</b>	<b>344 358 €</b>
<b>Produit net des manifestations et du Green</b>	<b>1 450 290 €</b>	<b>1 450 290 €</b>	<b>1 537 625 €</b>
<b>Dons collectés sur actions de Développement Sensibilisation</b>	<b>2 403 491 €</b>	<b>2 403 491 €</b>	<b>2 440 941 €</b>
Subvention de l'Association Gregory Lemarchal	826 075 €	826 075 €	627 261 €
Subvention de La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose	513 000 €	513 000 €	672 000 €
Subvention de l'AFM-Téléthon	128 000 €	128 000 €	94 070 €
<b>Subventions des associations</b>	<b>1 467 075 €</b>	<b>1 467 075 €</b>	<b>1 393 331 €</b>
<b>Legs et autres libéralités non affectés</b>	<b>573 060 €</b>	<b>573 060 €</b>	<b>710 160 €</b>
Autres produits collectés (Partenaires, entreprises, subventions et actions)	916 503 €	916 503 €	728 265 €
Produits financiers sur ressources de la générosité du public	296 616 €	296 616 €	131 577 €
<b>Autres sources de collecte</b>	<b>1 213 119 €</b>	<b>1 213 119 €</b>	<b>859 842 €</b>
<b>AUTRES PRODUITS (*)</b>	<b>446 920 €</b>	<b>806 038 €</b>	<b>901 066 €</b>
Cotisations des membres	252 029 €	252 029 €	246 220 €
Produits autres (dont retours de subventions sur projets non réalisés)*	99 104 €	458 222 €	585 070 €
Produits financiers (hors ressources liées à la générosité du public)	48 365 €	48 365 €	24 886 €
Loyers (dont locataire 181 rue de Tolbiac)	28 600 €	28 600 €	31 900 €
Transferts de charges	17 263 €	17 263 €	11 476 €
Autres produits	1 558 €	1 558 €	1 513 €
<b>PRODUITS NETS hors reprises de provisions et fonds dédiés</b>	<b>12 245 244 €</b>	<b>12 604 362 €</b>	<b>12 550 603 €</b>
<b>REPRISES DE PROVISIONS</b>	<b>34 327 €</b>	<b>34 327 €</b>	<b>23 052 €</b>
<b>FONDS DÉDIÉS (UTILISATION DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS)</b>	<b>35 000 €</b>	<b>35 000 €</b>	<b>3 751 €</b>
<b>TOTAL des PRODUITS NETS</b>	<b>12 314 571 €</b>	<b>12 673 689 €</b>	<b>12 577 406 €</b>

\*Selon retraitements en 2016 indiqués page 39 paragraphe 2.2.

CHARGES ANALYTIQUES	2016	2016 Retraité (*)	2017
<b>DÉPENSES AFFECTÉES AUX MISSIONS SOCIALES*</b>	<b>10 352 821 €</b>	<b>10 711 938 €</b>	<b>10 329 821 €</b>
Recherche*	4 467 520 €	4 477 896 €	4 046 633 €
Médical*	2 760 333 €	3 109 075 €	2 978 219 €
Qualité de Vie	1 276 881 €	1 276 881 €	1 436 779 €
Sensibilisation – Information	1 162 637 €	1 162 637 €	1 197 694 €
Actions menées en régions - Vie associative	530 388 €	530 388 €	519 721 €
Mission Patients Adultes	155 061 €	155 061 €	150 775 €
<b>CHARGES NETTES DE COLLECTE</b>	<b>1 481 442 €</b>	<b>1 481 442 €</b>	<b>1 827 840 €</b>
Charges liées aux actions de Développement Sensibilisation	779 863 €	779 863 €	815 380 €
Charges liées aux legs	17 792 €	17 792 €	180 850 €
Charges liées à la recherche de subventions	17 774 €	17 774 €	17 434 €
Charges réparties liées à la collecte	666 012 €	666 012 €	814 177 €
<b>CHARGES DE FONCTIONNEMENT</b>	<b>741 704 €</b>	<b>741 704 €</b>	<b>841 041 €</b>
Charges propres aux Directions Générale et Administration Finances	395 991 €	395 991 €	421 659 €
Charges liées au fonctionnement associatif (CA, Bureau du CA, Délégations, Conseil d'audit, Adhérents)	127 630 €	127 630 €	177 034 €
Dépenses d'Assemblée générale	100 439 €	100 439 €	126 760 €
Charges communes d'immeuble (181 rue de Tolbiac)	50 085 €	50 085 €	50 459 €
Impôt des Organismes sans but lucratif (OSBL)	67 559 €	67 559 €	65 129 €
<b>CHARGES NETTES hors reprises de provisions et fonds dédiés</b>	<b>12 575 966 €</b>	<b>12 935 084 €</b>	<b>12 998 702 €</b>
<b>DOTATIONS AUX PROVISIONS</b>	<b>24 144 €</b>	<b>24 144 €</b>	<b>4 902 €</b>
<b>FONDS DÉDIÉS (ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES)</b>			<b>3 000 €</b>
<b>TOTAL DES CHARGES NETTES</b>	<b>12 600 110 €</b>	<b>12 959 228 €</b>	<b>13 006 604 €</b>

\*Selon retraitement en 2016 indiqué page 39 paragraphe 2.2.

### Impôt sur les activités lucratives

Conformément aux instructions fiscales concernant les organismes associatifs, notre association est redevable des impôts sur ses activités dites « lucratives » : campagne de Noël, manifestations fiscalisées, ventes diverses... Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose perçoit des revenus fonciers d'un locataire (association Soutien Insertion Santé) également soumis à imposition (Contribution sur revenus locatifs), et s'acquitte des impôts sur ses placements financiers.

## II - PROPOSITION DE BUDGET POUR L'EXERCICE 2018

**Le budget permet de quantifier les actions décidées par le Conseil d'Administration et d'expliquer les écarts qui pourraient être constatés.**

Le budget 2017 prévoyait un déficit de -1 000 000 €, alors que le résultat 2017 a été de -429 198 €, soit un écart de déficit de +570 802€.

C'est pourquoi nous prévoyons pour 2018 un budget de dépenses brutes de 14 000 000 €, pour des recettes brutes attendues de 13 500 000 €, afin de donner à l'association les moyens de poursuivre les investissements en direction de nos missions, et de toujours rechercher des ressources nouvelles. Un prélèvement sur les réserves associatives de -500 000 € sera nécessaire.

Comme chaque année, ce budget 2018 ayant été élaboré avec la plus grande prudence au niveau des ressources, ce déficit de gestion constituera un maximum, sachant que les réserves constituées par le passé l'ont été dans le but d'assurer le financement des projets pluriannuels.

### 2.1 LA RÉPARTITION DES CHARGES

Dans le budget 2018 (avant impôts), pour la répartition des emplois, le Conseil d'Administration souhaite cette année mettre en avant :

- la volonté de soutenir nos missions sociales, notamment la recherche et le médical, dans la continuité des engagements déjà pris les années précédentes, et de réaliser, pour chacune d'elles, les actions du plan Cap 2020
- et l'intensification de nos actions de collecte : actions de Développement / Sensibilisation, avec la poursuite de l'effort initié en 2017 sur la recherche de legs.

L'association consacrera ainsi :

- 79 % au titre de ses missions associatives, à savoir :
  - 30 % à la Recherche,
  - 23 % au Médical,
  - 11 % à la Qualité de Vie,
  - 9 % à la Sensibilisation et l'Information,
  - 5 % à la Vie Associative,
  - 1 % à la Mission des Patients Adultes ;
- 15 % aux frais de recherche de fonds ;
- 6 % à l'administration et aux charges générales.

## 2.2 LA RÉPARTITION DES PRODUITS

Ce budget 2018 a été bâti en fonction des orientations stratégiques, des actions définies et des projets décidés par le Conseil d'administration, à partir des hypothèses suivantes concernant les ressources :

- la poursuite des contributions en provenance de l'Association Grégory Lemarchal, de La Pierre Le Bigaut – Mucoviscidose et de l'AFM-Téléthon ;
- la consolidation des ressources issues de la générosité publique, et la poursuite des efforts engagés depuis 2 ans dans la recherche de nouvelles ressources.

Nous sommes bien dans la continuité de nos missions, nous sommes ambitieux vis à vis de nos recettes, et nous restons ouverts à tout engagement qui deviendrait indispensable. Et nous confirmons une nouvelle fois notre ligne de conduite administrative et financière :

- développer le soutien à nos actions et objectifs ;
- permettre le développement des ressources nouvelles ;
- poursuivre la sensibilisation des acteurs sur les ratios de collecte, et les économies de fonctionnement.

<b>DÉPENSES AFFECTÉES AUX MISSIONS SOCIALES</b>		<b>10 161 000 €</b>
<b>RECHERCHE</b>		<b>3 827 000 €</b>
Appel à projet général	2 850 000 €	
Plateforme coordination recherche clinique	310 000 €	
Congrès, colloques, réunions et missions	81 000 €	
Autres actions de recherche CAP 2020	68 000 €	
Charges directes de fonctionnement	26 000 €	
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	492 000 €	
<b>MÉDICAL</b>		<b>3 000 000 €</b>
Subventions Centres de Soins	1 560 000 €	
Journées Francophones	180 000 €	
Formations et informations	166 000 €	
Registre et observatoire	149 000 €	
Systèmes d'information	100 000 €	
Études et évaluations	119 000 €	
Autres actions médicales CAP 2020	27 000 €	
Charges directes de fonctionnement	22 000 €	
Congrès, colloques, réunions et missions	16 000 €	
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	661 000 €	
<b>QUALITÉ DE VIE</b>		<b>1 430 000 €</b>
Aides financières directes	803 000 €	
Autres actions Qualité de vie CAP 2020	13 000 €	
Formations et informations	18 000 €	
Aides matérielles et aux associations	20 000 €	
Congrès, colloques, réunions et missions	21 000 €	
Charges directes de fonctionnement	25 000 €	
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	530 000 €	
<b>MISSION PATIENTS ADULTES</b>		<b>157 000 €</b>
Congrès, colloques, réunions et missions	53 000 €	
Documentation publications	10 000 €	
Charges directes de fonctionnement	6 000 €	
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	88 000 €	
<b>SENSIBILISATION INFORMATION</b>		<b>1 188 000 €</b>
Information - Communication interne	240 000 €	
Sensibilisation - Communication externe	505 000 €	
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	443 000 €	
<b>VIE ASSOCIATIVE</b>		<b>559 000 €</b>
Actions menées en Délégations territoriales	275 000 €	
Charges réparties (salaires, amortissements et charges générales) affectées	284 000 €	



## 2.3 LA RÉPARTITION DES CHARGES

<b>CHARGES NETTES DE COLLECTE</b>		<b>1 917 000 €</b>
Frais liés aux actions de Développement/Sensibilisation	745 000 €	
Frais liés aux autres activités	163 000 €	
Frais liés aux legs	200 000 €	
Charges directes de fonctionnement	12 000 €	
Autres charges directes et indirectes	797 000 €	
<b>CHARGES DE FONCTIONNEMENT</b>		<b>722 000 €</b>
Charges directes et indirectes de Direction Générale et Administration-Finances	305 000 €	
Charges d'Assemblée générale	90 000 €	
Charges liées au fonctionnement associatif (CA, Bureau du CA, Délégations...)	167 000 €	
Charges propres à Direction générale et Direction Administration Finances	110 000 €	
Charges communes d'immeuble (181 rue de Tolbiac)	50 000 €	
<b>TOTAL DES CHARGES NETTES (après retraitements des charges directes sur Virades, Manifestations et Green)</b>		<b>12 800 000 €</b>
<b>RAPPEL DU TOTAL DES CHARGES BRUTES</b>		<b>14 000 000 €</b>

<b>PRODUITS NETS DE COLLECTE</b>		<b>11 800 000 €</b>
Produits bruts des Virades de l'espoir	5 375 000 €	
Coûts directs des Virades de l'espoir	-1 050 000 €	
<b>Produit net des Manifestations Virades de l'espoir</b>	<b>4 325 000 €</b>	
<b>Développement Sensibilisation sur Virades</b>	<b>125 000 €</b>	
<b>Pages de collecte sur Virades</b>	<b>200 000 €</b>	
<b>Produit net des Virades de l'espoir</b>		<b>4 650 000 €</b>
Produits bruts des manifestations en Délégations	1 225 000 €	
Coûts directs des manifestations en Délégations	-110 000 €	
<b>Produit net des manifestations en Délégations</b>	<b>1 115 000 €</b>	
Produits bruts du Green de l'espoir	382 000 €	
Coûts directs du Green de l'espoir	-40 000 €	
<b>Produit net du Green de l'espoir</b>	<b>342 000 €</b>	
<b>Produit net des manifestations et du Green</b>		<b>1 457 000 €</b>
<b>Dons collectés sur actions de Développement Sensibilisation</b>		<b>2 885 000 €</b>
<b>Subventions des associations</b>		<b>1 200 000 €</b>
<b>Legs et autres libéralités non affectés</b>		<b>700 000 €</b>
Autres produits (Partenaires, entreprises, subventions et actions)	848 000 €	
Produits financiers sur ressources de la générosité du public	60 000 €	
<b>Autres sources de collecte</b>		<b>908 000 €</b>
<b>AUTRES PRODUITS</b>		<b>500 000 €</b>
Cotisations des membres	250 000 €	
Reprises de subventions antérieures	176 000 €	
Produits financiers (non liés aux ressources de la générosité du public)	30 000 €	
Loyers et charges locatives (dont locataire 181 rue de Tolbiac)	44 000 €	
<b>TOTAL DES PRODUITS NETS (après retraitements des charges directes sur Virades, Manifestations et Green)</b>		<b>12 300 000 €</b>
<b>RAPPEL DU TOTAL DES PRODUITS BRUTES</b>		<b>13 500 000 €</b>

### III - ÉTATS FINANCIERS

#### ANNEXE 1 : BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2017

ACTIF	31 décembre 2017			31 décembre 2016
	Brut	Amort/Prov.	Net	Net
<b>ACTIF IMMOBILISÉ</b>				
<b>Immobilisations incorporelles</b>				
Dépôts de marques	1 820 €	1 820 €		
Logiciels et autres	582 948 €	444 482 €	138 466 €	213 675 €
<b>Immobilisations corporelles</b>				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Immeubles	1 619 009 €	1 355 695 €	263 314 €	344 264 €
Agencements, aménagements et installations	1 547 583 €	1 284 749 €	262 834 €	184 193 €
Mobilier, matériel de bureau et informatique	356 190 €	262 448 €	93 742 €	59 201 €
<b>Immobilisations en cours</b>	500 528 €		500 528 €	74 123 €
<b>Immobilisations financières</b>	2 804 937 €	15 540 €	2 789 397 €	2 639 277 €
<b>Total Actif Immobilisé</b>	<b>7 592 903 €</b>	<b>3 364 733 €</b>	<b>4 228 170 €</b>	<b>3 694 623 €</b>
<b>ACTIF CIRCULANT</b>				
<b>Avances et acomptes versés sur commandes</b>	145 813 €		145 813 €	94 714 €
<b>Créances</b>				
Créances membres et comptes rattachés	37 921 €	7 920 €	30 001 €	25 875 €
Autres créances	1 012 862 €	3 225 €	1 009 638 €	754 799 €
<b>Placements bancaires</b>	13 078 366 €		13 078 366 €	13 807 234 €
<b>Banques et comptes rattachés</b>	695 754 €		695 754 €	553 387 €
<b>Total Actif Circulant</b>	<b>14 970 717 €</b>	<b>11 145 €</b>	<b>14 959 572 €</b>	<b>15 236 010 €</b>
<b>COMPTES DE RÉGULARISATION</b>				
<b>Charges constatées d'avance</b>	63 965 €		63 965 €	81 746 €
<b>Total Comptes de Régularisation</b>	<b>63 965 €</b>		<b>63 965 €</b>	<b>81 746 €</b>
<b>TOTAL de l'ACTIF</b>	<b>22 627 585 €</b>	<b>3 375 878 €</b>	<b>19 251 707 €</b>	<b>19 012 379 €</b>

PASSIF	31 décembre 2017		31 décembre 2016
	après affectation du résultat	avant affectation du résultat	avant affectation du résultat
<b>FONDS ASSOCIATIFS</b>			
Fonds statutaires - association RUP		1 474 269 €	1 443 595 €
Réserves aux projets associatifs		10 400 000 €	10 700 000 €
Recherche	4 600 000 €	5 000 000 €	5 300 000 €
Médical	3 400 000 €	3 400 000 €	3 400 000 €
Qualité de la vie	2 000 000 €	2 000 000 €	2 000 000 €
Résultat à affecter aux réserves		-429 198 €	-285 539 €
Report à nouveau	-18 355 €	24 529 €	40 741 €
<b>Total Fonds Associatifs</b>	<b>11 469 600 €</b>	<b>11 469 600 €</b>	<b>11 898 798 €</b>
Provisions pour risques et charges	999 €	999 €	19 901 €
Fonds dédiés sur subventions reçues	3 000 €	3 000 €	3 751 €
<b>DETTES</b>			
Banques, dépôts et cautionnements	448 918 €	448 918 €	193 898 €
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	923 565 €	923 565 €	588 006 €
Dettes fiscales et sociales	659 899 €	659 899 €	653 491 €
Subventions et Bourses à verser (Recherche et Médical)	5 279 358 €	5 279 358 €	5 304 963 €
Autres dettes	286 883 €	286 883 €	169 746 €
<b>Total Dettes</b>	<b>7 598 623 €</b>	<b>7 598 623 €</b>	<b>6 910 103 €</b>
<b>COMPTES DE RÉGULARISATION</b>			
Produits constatés d'avance	179 485 €	179 485 €	179 825 €
<b>Total Comptes de Régularisation</b>	<b>179 485 €</b>	<b>179 485 €</b>	<b>179 825 €</b>
<b>TOTAL du PASSIF</b>	<b>19 251 707 €</b>	<b>19 251 707 €</b>	<b>19 012 379 €</b>

ANNEXE 2 : COMPTE DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2017

	Exercice 31 décembre 2017	Exercice retraité (*) 31 décembre 2016	Exercice 31 décembre 2016
<b>CHARGES</b>			
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>			
Achats	131 372 €	180 338 €	180 338 €
Services extérieurs	410 265 €	495 954 €	495 954 €
Autres services extérieurs	4 074 499 €	3 668 159 €	3 668 159 €
Impôts taxes et versements assimilés	226 062 €	233 051 €	233 051 €
Salaires et traitements	1 903 747 €	1 844 782 €	1 844 782 €
Charges sociales	705 672 €	687 131 €	687 131 €
Subventions accordées par l'association (*)	6 417 914 €	6 663 214 €	6 304 096 €
Autres charges de gestion courante	3 699 €	24 826 €	24 826 €
Dotation aux amortissements	286 866 €	313 856 €	313 856 €
<b>Total 1</b>	<b>14 160 095 €</b>	<b>14 111 311 €</b>	<b>13 752 193 €</b>
<b>CHARGES FINANCIÈRES</b>			
Intérêts d'emprunts et charges assimilées	1 056 €		
Pertes de change	1 912 €		
Dotation aux amortissements et provisions	15 540 €	474 €	474 €
<b>Total 2</b>	<b>18 507 €</b>	<b>474 €</b>	<b>474 €</b>
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES</b>			
Dotation aux provisions	2 133 €	23 617 €	23 617 €
<b>Total 3</b>	<b>2 133 €</b>	<b>23 617 €</b>	<b>23 617 €</b>
<b>FONDS DÉDIÉS</b>	<b>3 000 €</b>		
<b>IMPÔT SUR RÉSULTAT</b>	<b>65 129 €</b>	<b>67 559 €</b>	<b>67 559 €</b>
<b>RÉSULTAT (excédent à affecter aux réserves)</b>			
<b>TOTAL DES CHARGES (*)</b>	<b>14 248 864 €</b>	<b>14 202 961 €</b>	<b>13 843 843 €</b>

	Exercice 31 décembre 2017	Exercice retraité (*) 31 décembre 2016	Exercice 31 décembre 2016
<b>PRODUITS</b>			
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>			
Subventions publiques	249 789 €	488 151 €	488 151 €
Dons des particuliers, associations, entreprises	9 706 030 €	9 333 332 €	9 333 332 €
Cotisations	246 220 €	252 029 €	252 029 €
Autres produits (*)	3 422 885 €	3 416 139 €	3 057 021 €
Transfert de charges d'exploitation	11 476 €	13 463 €	13 463 €
<b>Total 1</b>	<b>13 636 400 €</b>	<b>13 503 114 €</b>	<b>13 143 996 €</b>
<b>PRODUITS FINANCIERS</b>			
Produits des placements	156 464 €	344 981 €	344 981 €
<b>Total 2</b>	<b>156 464 €</b>	<b>344 981 €</b>	<b>344 981 €</b>
<b>PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>			
Sur opérations de gestion	3 150 €	3 700 €	3 700 €
Reprises sur provisions	19 901 €	30 627 €	30 627 €
<b>Total 3</b>	<b>23 052 €</b>	<b>34 327 €</b>	<b>34 327 €</b>
<b>FONDS DÉDIÉS</b>	<b>3 751 €</b>	<b>35 000 €</b>	<b>35 000 €</b>
<b>RÉSULTAT (prélèvement sur les réserves)</b>	<b>429 198 €</b>	<b>285 539 €</b>	<b>285 539 €</b>
<b>TOTAL DES PRODUITS (*)</b>	<b>14 248 864 €</b>	<b>14 202 961 €</b>	<b>13 843 843 €</b>

\*Selon retraitement en 2016 indiqué page 39 paragraphe 2.2.

## ANNEXE 3 : ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS 2017

### 1. LES FAITS CARACTÉRISTIQUES DE L'EXERCICE

#### 1.1 LES RESSOURCES DE 2017 (FONDS PRIVÉS AFFECTÉS ET SUBVENTIONS PUBLIQUES)

- L'Association Grégory Lemarchal apporte depuis 2009 son soutien à Vaincre la Mucoviscidose pour le financement de projets liés à l'appel à projets de recherche en transplantation pulmonaire. Dans le cadre d'une convention signée en 2017, ce soutien s'est poursuivi en 2017 sur les thématiques de l'infection et de la transplantation, avec un versement de 627 261 €.
- Vaincre la Mucoviscidose a reçu de l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose pour 2017 la somme de 672 000 €. Ce montant est en totalité affecté à la recherche (662 000 €) et aux projets médicaux (10 000 €). Les charges directes de fonctionnement ont été valorisées sous la forme de mise à disposition gracieuse de Vaincre la Mucoviscidose à l'association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose à hauteur de 96 093 €
- L'association a également reçu au titre de 2017 le produit de la contribution en provenance de l'AFM-Téléthon, pour un montant total de 94 070 €, au titre de 4 projets de l'appel à projets recherche 2017 - 2018.

#### 1.2 LES LEGS

Au cours de cet exercice, il a été reçu 710 160 € au titre des legs. Ces legs au profit de notre association ont été issus de 15 successions réalisées dans les départements suivants : 33, 45, 49, 56, 59, 61, 62, 69, 71, 75, 80 et 92.

#### 1.3 LES SUBVENTIONS AUX CRCM

Au 31 décembre 2016, les engagements de subventions vis-à-vis des centres de soins et de transplantation étaient valorisées à hauteur de 1 674 278 €. Dans le souci de toujours plus affirmer son soutien aux CRCM, les engagements fermes au 31 décembre 2017 de la part de l'association pour l'année 2018 sont de 1 848 911 € (soit une hausse de plus de 10 % par rapport aux engagements pris en 2016).

## 2. LES PRINCIPES ET LES RÈGLES COMPTABLES

### 2.1 L'HYPOTHÈSE DE BASE

Les comptes annuels de l'exercice 2017 ont été établis et présentés selon la réglementation française en vigueur, résultant des règlements du Comité de la Réglementation (C.R.C.).

L'association a arrêté ses comptes en respectant le règlement n°99-03 et ses règlements modificatifs, ainsi que ses adaptations aux associations et fondations conformément au règlement n°99-01 du 16 février 1999.

Les règles d'établissement des comptes annuels respectent les principes comptables de :

- continuité de l'exploitation ;
- permanence des méthodes comptables ;

- indépendance des exercices ;
- prudence.

L'évaluation des éléments inscrits en comptabilité a été pratiquée par référence à la méthode du coût historique.

Les états financiers ont par ailleurs été établis en conformité avec les règlements comptables :

- 2000-06 concernant les passifs ;
- 2002-10 et 2003-07 concernant l'amortissement et la dépréciation des actifs ;
- 2004-06 concernant la définition, la comptabilisation et l'évaluation des actifs.

Les méthodes de comptabilisation retenues significatives sont présentées dans la description des postes du bilan.

### 2.2 CHANGEMENT DE PRÉSENTATION COMPTABLE

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 dorénavant comptabilisées en totalité en « Autres produits d'exploitation ». Au 31 décembre 2016, les annulations de subventions de l'exercice précédent étaient comptabilisées en atténuation des subventions, et seules les annulations de subventions accordées aux cours des exercices antérieures à 2016 étaient comptabilisées en « Autres produits ».

Au 31 décembre 2017, les subventions accordées en 2016 et avant, au titre des missions Recherche et Médical, et correspondant à des projets non réalisés, ont toutes été inscrites (pour 585 070 €), dans les « Autres produits », dont 476 176 € accordées en 2016.

L'application de cette nouvelle présentation au compte de résultat 2016 conduirait à augmenter les « Autres produits » et les « Subventions accordées par l'association » d'un montant de 359 118 €. Le résultat 2016 n'est pas impacté par ce retraitement.

La colonne « Exercice retraité - 31 décembre 2016 » du compte de résultat (page 38) indique l'impact de ce changement de présentation comptable sur les comptes 2016.

### 2.3 LE BÉNÉVOLAT ET LES DONS EN NATURE

Malgré l'importance et la diversité des travaux réalisés par l'ensemble des bénévoles, le chiffrage de cette activité s'est avéré trop aléatoire pour être présenté au pied du Compte d'Emploi des Ressources. Comme les années précédentes, il a donc été décidé de ne pas en tenir compte. La prise en compte de ces montants ne changerait toutefois pas le résultat net de l'exercice.

Les abandons des notes de frais par les bénévoles qui ont donné lieu à l'émission de reçus fiscaux à l'occasion de leurs activités associatives, essentiellement lors des Manifestations (Virades, Green ou autres manifestations) se sont élevés à 74 748 € en 2017.

En 2017, l'association a également émis des reçus fiscaux pour dons et prestations en nature à hauteur de 282 254 € effectuées sur la base des valorisations transmises par les fournisseurs.

Enfin, la valorisation de l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire à titre gracieux ou semi gracieux dans les médias a été de 2 901 000 € HT, décomposée comme suit (base tarif Secodip) :

- web : 1 043 000 € HT ;
- presse écrite : 680 000 € HT ;
- affichage urbain : 803 000 € HT ;
- radio : 195 000 € HT ;
- télévision : 180 000 € HT.

## 2.4 LE SECTEUR LUCRATIF

Suite à des instructions de la Direction Générale des Impôts et après demande d'information auprès de l'administration fiscale, Vaincre la Mucoviscidose est soumise aux impôts pour certaines de ses activités.

L'impôt total 2017 est de 65 129 €, réparti en :

- 47 451 € sur les produits financiers (à 10 %, 15 % ou 24 %, selon les placements) ;
- 16 963 € sur les opérations lucratives de l'association ;
- 715 € au titre de la contribution sur les revenus locatifs (CRL) du locataire.

## 3. DÉTAILS DE CERTAINS POSTES DU BILAN

### 3.1 L'ACTIF IMMOBILISÉ

Les immobilisations sont comptabilisées à leur coût d'acquisition. Les amortissements pour dépréciation sont calculés suivant le mode linéaire en fonction des durées de vie estimées.

Les durées de vie et les taux de dotation aux amortissements utilisés ont été les suivants :

	Durée de vie	Taux
Terrains	-	non amortissable
Constructions	20 ans	5 %
Agencements	10 à 15 ans	10 à 6,67 %
Mobilier et matériel de bureau	5 ans	20 %
Matériel informatique	3 à 4 ans	33,33 à 25 %

Les principales variations concernant les immobilisations ont été les suivantes :

#### 3.1.1. LES VALEURS BRUTES

Désignation	Valeur brute au 31/12/2016	Augmentations	Diminutions	Valeur brute au 31/12/2017	Variation
Dépôts de marques	1 820 €			1 820 €	
Autres logiciels informatiques	572 132 €	13 178 €	2 363 €	582 948 €	2 %
Terrain Tolbiac	179 890 €			179 890 €	
Immeuble Tolbiac	1 619 009 €			1 619 009 €	
Agencements, aménagements, installations	1 359 572 €	188 011 €		1 547 583 €	14 %
Installation stands	66 334 €	24 029 €		90 363 €	36 %
Mobilier et matériel de bureau	80 152 €	14 091 €		94 243 €	18 %
Matériel informatique	173 811 €	1 810 €	4 037 €	171 584 €	-1 %
Immobilisations en cours	74 123 €	613 916 €	187 511 €	500 527 €	575 %
<b>Total général</b>	<b>4 126 842 €</b>	<b>855 034 €</b>	<b>193 910 €</b>	<b>4 787 966 €</b>	<b>16 %</b>

#### 3.1.2 LES AMORTISSEMENTS

Désignation	Valeur au 31/12/2016	Augmentations	Diminutions	Valeur au 31/12/2017	Valeur nette comptable
Dépôts de marques	1 820 €			1 820 €	
Autres logiciels informatiques	358 456 €	88 388 €	2 363 €	444 482 €	138 466 €
Terrain Tolbiac					179 890 €
Immeuble Tolbiac	1 274 744 €	80 950 €		1 355 695 €	263 314 €
Agencements, aménagements, installations	1 216 919 €	67 830 €		1 284 749 €	262 834 €
Installation stands	24 794 €	16 474 €		41 268 €	49 095 €
Mobilier et matériel de bureau	64 503 €	7 136 €		71 639 €	22 604 €
Matériel informatique	130 259 €	23 319 €	4 037 €	149 541 €	22 043 €
Immobilisations en cours					500 527 €
<b>Total général</b>	<b>3 071 495 €</b>	<b>284 097 €</b>	<b>6 399 €</b>	<b>3 349 193 €</b>	<b>1 438 773 €</b>

#### 3.1.3 LES IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES

Désignation	Valeur au 31/12/2016	Augmentation	Diminution	Valeur au 31/12/2017	Variation
Titres immobilisés*	50 015 €		15 €	50 000 €	
Dépôts et cautionnements**	3 460 €	15 540 €	180 €	18 820 €	444 %
Créances financières*	2 585 801 €	690 221 €	539 906 €	2 736 116 €	6 %
<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>2 639 276 €</b>	<b>705 761 €</b>	<b>540 101 €</b>	<b>2 804 936 €</b>	<b>6 %</b>

\* Titres immobilisés et Créances financières à termes garantis supérieurs à 3 ans, destinés à être conservés jusqu'à leur échéance (pour les Créances financières : 585 000 € à échéance 2020, et 2 151 116 € à échéances 2026 et 2029).

\*\* Dont caution bancaire de 15 540 €, dépréciée à 100 % au 31 décembre 2017.



### 3.2 L'ACTIF CIRCULANT

Les créances sont valorisées à leur valeur nominale. Une dépréciation des créances est constatée lorsque la valeur d'inventaire est inférieure à la valeur comptable ou lorsque la réalité du recouvrement est incertaine.

#### 3.2.1 Les créances et comptes rattachés

Ce poste recouvre les aides financières individuelles (avances sans intérêts), accordées par la commission d'aides financières, gérées par le département Qualité de vie, et versées par l'association (37 921 €). Ces aides font l'objet d'une dépréciation à hauteur des aides non remboursées depuis plusieurs mois (7 920 € au 31 décembre 2017). La part des créances à moins d'un an s'élève à 13 614 €, et celle des créances à plus d'un an à 24 307 €.

#### 3.2.2 Les autres créances

Association La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose 2017	662 000 €
Partenariats, subventions et Virade 2017 à recevoir	295 178 €
Autres créances diverses	52 459 €
Pièces comptables 2017 non reçues des régions	2 133 €
Client douteux 2016	1 092 €
<b>TOTAL</b>	<b>1 012 862 €</b>

Ces créances font l'objet d'une dépréciation à hauteur du montant des pièces comptables 2017 restant à recevoir des Virades (2 133 € au 31 décembre 2017).

L'ensemble des autres créances mentionnées ci-dessus est encaissable à moins d'un an.

#### 3.2.3 Les dépréciations d'actif

Au 31 décembre 2017, les dépréciations d'actif se montaient à 11 145 € réparties ainsi :

- 7 920 € pour dépréciation des avances remboursables (Qualité de vie) ;
- 2 133 € pour dépréciation d'actifs sur les pièces comptables 2017 restant à recevoir des Virades ;
- 1 092 € pour dépréciation de compte client douteux (2016).

#### 3.2.4 La trésorerie

Les valeurs mobilières de placements sont enregistrées selon la méthode du « Premier Entrée-Premier Sorti ».

La valeur brute est constituée par le coût d'achat hors frais accessoires. Lorsque la valeur d'inventaire est inférieure à la valeur brute, une dépréciation est constituée du montant de la différence. Les disponibilités au 31 décembre 2017 de l'association sont :

	2017			2016	Variation
	Brut	Provisions	Net	Net	
Placements divers	13 078 366 €		13 807 234 €	13 807 234 €	- 5 %
Banques et comptes rattachés	695 754 €		695 754 €	553 387 €	+ 26 %
<b>TOTAL</b>	<b>13 774 120 €</b>		<b>13 774 120 €</b>	<b>14 360 621 €</b>	<b>- 4 %</b>

La gestion de la trésorerie courante est assurée par les établissements bancaires de manière à optimiser les produits financiers. Au 31 décembre 2017, ce poste est constitué de :

Comptes sur livrets	13 069 734 €
Intérêts courus à recevoir sur placements	8 632 €
<b>TOTAL</b>	<b>13 078 366 €</b>

Soldes bancaires - banques Siège	229 885 €
Dons et règlements 2017 encaissés début janvier 2018	264 936 €
Soldes bancaires - banques Virades	156 903 €
Soldes bancaires - banques Délégations territoriales	40 452 €
Caisse et régies d'avance	3 578 €
<b>TOTAL</b>	<b>695 754 €</b>

Au 31 décembre 2017, des intérêts courus sur les comptes sur livrets ont été comptabilisés à hauteur de 8 632 €.

La politique de placements de l'association vise à constater au maximum les produits financiers au cours de l'exercice écoulé.

Le cas échéant, les moins-values existantes à la date d'arrêté sur les OPCVM bénéficiant d'une stratégie de garantie à échéance par les établissements financiers émetteurs ne font pas l'objet de dépréciation.

#### 3.2.5 Les charges constatées d'avance

Elles concernent les charges d'exploitation normalement rattachées à l'exercice suivant (63 965 € au 31 décembre 2017).

### 3.3 LE PASSIF

#### 3.3.1 Les fonds associatifs

Les fonds associatifs s'élèvent au 31 décembre 2017 à **11 469 600 €**. Ils comprennent :

Les fonds statutaires	1 474 269 €
Les réserves constituées pour les projets associatifs	10 400 000 €
Le résultat de l'exercice	-429 198 €
Le report à nouveau 2017	24 529 €

Les réserves figurant au passif du bilan représentent le montant des capitaux affectés à la poursuite des différents projets de l'association. Ces réserves sont mouvementées sur décision de l'Assemblée générale, et leur variation en 2017 a été la suivante :

	2016	2017	Variation
Projets associatifs RECHERCHE	5 300 000 €	5 000 000 €	- 300 000 €
Projets associatifs MÉDICAL	3 400 000 €	3 400 000 €	
Projets associatifs QUALITÉ DE VIE	2 000 000 €	2 000 000 €	
<b>TOTAL</b>	<b>10 700 000 €</b>	<b>10 400 000 €</b>	<b>- 300 000 €</b>

### 3.3.2 Les provisions pour risques et charges

LIBELLÉ	Valeur au 31/12/2016	Dotations	Utilisations	Valeur au 31/12/2017
PROVISION POUR IMPÔT (sur intérêts courus sur valeurs mobilières)	19 901 €	999 €	19 901 €	999 €
<b>TOTAL</b>	<b>19 901 €</b>	<b>999 €</b>	<b>19 901 €</b>	<b>999 €</b>

### 3.3.3 Les fonds dédiés

Conformément au plan comptable des associations, les fonds dédiés sont les rubriques du passif qui enregistrent, à la clôture de l'exercice, la partie des ressources affectées par des tiers financeurs à des projets définis, qui n'a pu encore être utilisée conformément à l'engagement pris à leur égard.

Les fonds dédiés au 31 décembre 2017 sont les suivants :

Affectation	Fonds restant à engager au 1 <sup>er</sup> janvier 2017 (A)	Utilisation des fonds en 2017 (B)	Engagement à réaliser sur res-sources affectées (C)	Fonds restant à engager au 31 décembre 2017 (A-B+C)	Part des fonds à engager supérieure à 2 ans (origine : 2015 et avant)
Projets Qualité de Vie	3 751 €	3 751 €			
Projets Communication			3 000 €	3 000 €	
<b>TOTAL</b>	<b>3 751 €</b>	<b>3 751 €</b>	<b>3 000 €</b>	<b>3 000 €</b>	

### 3.3.4 Les dettes financières

Emprunt CIC Sud-Ouest 5 ans (taux annuel 0,60 %)	146 667 €
Emprunt Société Générale 5 ans (taux annuel 0,20 %)	295 024 €
Intérêts courus sur emprunts	77 €
Dépôt de location reçu (locataire du 181 rue de Tolbiac)	7 150 €
<b>TOTAL</b>	<b>448 918 €</b>

La part des dettes financières à moins d'un an s'élève à 99 847 €, celle des dettes financières à plus d'un an à 349 071 €.

### 3.3.5 Les dettes non financières

Fournisseurs et comptes rattachés	923 565 €
Dettes fiscales et sociales	659 899 €
Subventions à verser	5 279 358 €
Recherche	2 970 016 €
Médical	2 309 342 €
Autres dettes	286 883 €

L'ensemble des dettes non financières mentionnées ci-dessus est payable à moins d'un an.

### 3.3.6 Les produits constatés d'avance 179 485 €

Ils concernent les produits d'exploitation normalement rattachés à l'exercice suivant, principalement les adhésions 2017 encaissées entre le 1<sup>er</sup> septembre et le 31 décembre 2017.

## 4. NOTES SUR LE COMPTE DE RÉSULTAT

Cette présentation est conforme au Plan Comptable Associatif.

### 4.1 LE COMPTE DE RÉSULTAT

#### 4.1.1 Subventions publiques

L'association a perçu en 2017 des subventions à hauteur de 249 789 €. Aucune subvention d'investissement n'a été perçue. Les subventions en nature ne sont pas comptabilisées.

#### 4.1.2 Ventilation des produits d'exploitation 13 636 400 €

Subventions publiques	249 789 €
Dons des particuliers, associations, entreprises	9 706 030 €
Cotisations des membres	
Autres produits (dont produits de collecte hors dons)	246 220 €
Transferts de charges	11 476 €
Remboursements d'organismes divers	9 476 €
Charges locatives de l'immeuble rue de Tolbiac	4 000 €

4.1.3 Honoraires du commissaire aux comptes : 48 906 € TTC au titre de sa mission légale, et 1 332 € TTC au titre de 2 attestations complémentaires (Essentiel 2017 du Comité de la Charte, et Contribution Citéo 2017 sur la consommation de papier et d'emballage)

#### 4.1.4 Salariés et rémunérations

● L'effectif au 31 décembre 2017 est de 45 personnes, répartis en 27 employés (dont 2 CDD) et 18 cadres (dont 1 CDD). L'ancienneté moyenne au 31 décembre 2017 du personnel était de 8 ans.

● Rémunérations

Pour répondre aux obligations de la loi du 23 mai 2006, il est indiqué que le montant global des trois plus hautes rémunérations a été de 249 863 € en 2017.

Il est également précisé que les membres du Conseil d'Administration et du Bureau de l'association qui peuvent être amenés à exercer également des fonctions de dirigeants ne sont pas rémunérés, et ne perçoivent que le remboursement des frais qu'ils ont supportés dans le cadre de leurs fonctions.

4.1.5 Dotations et reprises sur provisions

DOTATIONS AUX PROVISIONS		20 442 €
Provision pour impôt 2017		999 €
Dépréciation sur avances remboursables (Qualité de Vie)		1 770 €
Dépréciation sur pièces Virades non reçues en 2017		2 133 €
Dépréciation sur immobilisation financière (caution)		15 540 €
REPRISES DE PROVISIONS		23 052 €
Reprise de provision pour impôt 2017		19 901 €
Reprise de provision sur pièces non reçues en 2016		3 150 €

4.1.6 Impôt sur résultat

Impôts sur le résultat et les revenus fonciers 2017 : 65 129 €

5. LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

5.1 LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES (CF. PAGE 44)

Le Compte d'Emploi des Ressources (CER) est conforme à la présentation exigée par la Cour des Comptes et le Comité de la Charte à compter de l'exercice clos le 31 décembre 2009. C'est un outil permettant d'afficher une image, la plus fidèle possible, de la nature et de l'utilisation des fonds collectés par Vaincre la Mucoviscidose. L'objectif de ce CER est d'appréhender d'une part les ressources et les emplois au cours d'exercice (colonnes 1 et 2), et d'autre part de suivre spécifiquement les ressources collectées par appel à la générosité publique sur l'exercice, et sur les exercices antérieurs (colonnes 3 et 4).

5.2 NOTES ANNEXES AU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

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 Compte d'Emploi des Ressources.

5.2.1 Les principes généraux d'établissement

Le Compte d'Emploi des Ressources recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association. Il est établi à partir des données comptables.

5.2.2 Les modalités de passage des comptes annuels au Compte d'Emploi des Ressources

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

- le financement des missions vocatives (Recherche, Médical, Qualité de Vie, Mission Patients Adultes, Sensibilisation Information, Vie Associative) ;
- la direction des ressources (appels de fonds, organisation des manifestations...) ;
- l'administration générale.

Les charges affectées aux deux premiers pôles d'activité correspondent aux frais directement imputables à cette activité et aux charges réparties en fonction d'une clé de répartition correspondant aux charges de personnel dédiées à chaque activité.



COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES AVEC AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS

Emplois 2017	Emplois de N = compte de résultat	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	Ressources 2017	Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N
	Colonne 1	Colonne 3		Colonne 2	Colonne 4
			Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice		8 486 163 €
<b>1. Missions sociales</b>	<b>10 329 821 €</b>	<b>ST1</b>	<b>7 707 231 €</b>	<b>1. Ressources collectées auprès du public</b>	<b>8 822 381 €</b>
1.1 Réalisées en France					
- Actions réalisées directement	5 372 762 €		4 008 696 €	1.1 Dons et legs collectés	6 138 416 €
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	4 907 559 €		3 661 602 €	- Dons manuels non affectés	5 428 257 €
1.2 Réalisées à l'étranger				- Dons manuels affectés	
- Actions réalisées directement				- Legs et autres libéralités non affectés	710 160 €
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	49 500 €		36 933 €	- Legs et autres libéralités affectés	
<b>2. Frais de recherche de fonds</b>	<b>3 070 101 €</b>	<b>ST2</b>	<b>1 047 996 €</b>		
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	2 553 626 €		775 784 €	1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	2 683 965 €
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	499 041 €		272 211 €	<b>2. Autres fonds privés</b>	<b>3 819 628 €</b>
2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	17 434 €			<b>3. Subventions et autres concours publics</b>	<b>249 789 €</b>
<b>3. Frais de fonctionnement</b>	<b>841 041 €</b>	<b>ST3</b>	<b>262 487 €</b>	<b>4. Autres produits</b>	<b>901 066 €</b>
<b>Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat</b>	<b>14 240 962 €</b>	<b>T3</b>	<b>9 017 713 €</b>	<b>Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat</b>	<b>13 792 863 €</b>
Dotations aux provisions	4 902 €			Reprises des provisions	23 052 €
Engagements à réaliser sur ressources affectées	3 000 €			Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	3 751 €
				Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. Tableau des fonds dédiés)	T4
Excédent de ressources de l'exercice				Insuffisance de ressources de l'exercice	429 198 €
<b>Total général</b>	<b>14 248 864 €</b>			<b>Total général</b>	<b>14 248 864 €</b>
Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public	241 119 €	T5	4 029 €		
Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public	133 277 €	T5bis	44 577 €		
<b>Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>		<b>T6</b>	<b>8 977 165 €</b>	<b>Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>	<b>8 977 165 €</b>
				<b>Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice</b>	<b>T7</b>
					<b>8 331 379 €</b>

ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Missions sociales	2 901 000 €	Bénévolat	74 748 €
Frais de recherche de fonds	357 002 €	Prestations en nature	2 901 000 €
Frais de fonctionnement et autres charges		Dons en nature	282 254 €
<b>Total</b>	<b>3 258 002 €</b>	<b>Total</b>	<b>3 258 002 €</b>

### La répartition des charges de fonctionnement entre les activités

Les charges générales de fonctionnement du siège font l'objet d'une répartition entre les différents départements et missions selon leur destination afin de faire ressortir clairement l'origine et l'utilisation des charges de l'association. Cette répartition est effectuée selon les clés suivantes :

- charges de personnel, incluant les charges patronales et fiscales, pour 2 806 049 €, contre 2 728 060 € en 2016 : affectation selon les postes ou les temps passés par salarié sur le ou les département(s) et mission(s) de destination. 1 940 434 € des charges de personnel ont été affectées aux missions vocatives de l'association en 2017 (1 952 077 € en 2016) ;

- charges de fonctionnement directement affectées : ces charges sont affectées directement à chaque département ou mission de destination ;
- charges de fonctionnement réparties : 185 114 € (241 231 € en 2016), et Amortissements : 167 070 € (215 884 € en 2016). 243 542 € (contre 327 091 € en 2016) de Charges de fonctionnement et d'Amortissements ont été affectées par répartition aux missions vocatives de l'association.

La répartition est effectuée selon le pourcentage des charges de personnel affecté à chaque département, ou mission, concerné soit :

Recherche	Médical	Qualité de Vie	Mission Patients Adultes	Sensibilisation & Information	Vie Associative	Développement des Ressources	Directions Générale et Financière	TOTAL
14,74 %	16,23 %	15,29 %	2,64 %	12,25 %	8,00 %	22,57 %	8,28 %	100,00 %

### Frais des 7<sup>es</sup> Entretiens de la Mucoviscidose

Les frais engagés pour l'organisation des 7<sup>es</sup> Entretiens de la Mucoviscidose ont fait l'objet d'une affectation complète à la mission Vie associative de l'Association. Il s'agit en effet de frais d'information et de formation à destination des membres ou non de l'association, et engagés dans le cadre des missions statutaires de l'association.

Ainsi, sur 314 122 € de frais engagés pour le Congrès de Nantes (1<sup>er</sup> et 2 avril 2017), 65,35 % (soit 187 362 €) se rapportaient aux 7<sup>es</sup> Entretiens de la Mucoviscidose, et 40,35 % (soit 126 760 €) concernaient l'Assemblée générale statutaire de Vaincre la Mucoviscidose.

### Le financement des emplois

Les missions vocatives sont financées :

- par des dons affectés de partenaires privés (associations notamment), des reprises de subventions accordées antérieurement non utilisées, et des subventions publiques à hauteur de 2 620 820 € ;
- le solde (soit 7 707 231 €) est financé à 100 % par les ressources collectées auprès du public.

Les frais de recherche de fonds sont financés :

- par des partenaires, des subventions publiques et les reprises de subventions accordées antérieurement non consommées à hauteur de 1 821 754 € ;
- par les ressources collectées auprès du public, à hauteur du poids des ressources issues de la générosité publique non affectées sur l'ensemble des ressources de l'association libre d'affectation (soit 84,09 %) pour un montant de 1 047 996 € ;
- le solde est financé par les fonds propres de l'association.

Les frais de fonctionnement sont financés :

- par des partenaires privés, des subventions publiques et autres produits utilisés pour financer ces dépenses à hauteur de 527 908 € ;
- par les ressources collectées auprès du public, à hauteur du poids des ressources issues de la générosité publique non affectées sur l'ensemble des ressources de l'association libre d'affectation (soit 84,09 %) pour un montant de 262 487 € ;
- le solde est financé par les fonds propres de l'association.

### Les Ressources collectées auprès du Public (Colonnes 3 et 4 du CER)

Au 1<sup>er</sup> janvier 2017, le report des ressources collectées auprès du public se montait à 8 486 163 €, montant déterminé à partir de la méthode légalement admise au 1<sup>er</sup> janvier 2009, et des mouvements depuis cette date.

En 2017, l'affectation aux emplois de 2017 du total des ressources collectées auprès du public a été la suivante :

- 8 822 381 € ont été utilisés en 2017 en provenance des ressources collectées auprès du public en 2017. L'affectation de ces ressources collectées auprès du public en 2017 a été la suivante :
  - affectation aux missions sociales : 7 707 231 € pour assurer le financement à 100 % de l'ensemble des missions sociales ;
  - affectation aux frais de recherche de fonds : 1 047 996 € pour assurer le financement à hauteur de 85,98 % - part des ressources non affectées issues de la générosité du public sur les ressources totales non affectées et hors reprises - de l'ensemble de ces frais ;
  - affectation aux frais de fonctionnement : 262 487 € pour assurer le financement à hauteur de 85,98 % - part des ressources non affectées issues de la générosité du public sur les ressources totales non affectées et hors reprises - de l'ensemble de ces frais ;
  - financement des acquisitions d'immobilisations affectées à la générosité du public de l'exercice : 4 029 € ;
  - neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées par les ressources collectées auprès du public à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2009 : -244 577 €.
- 154 784 € ont été utilisés en 2017 en provenance des ressources collectées auprès du public avant le 1<sup>er</sup> janvier 2017.

Il reste la somme de 8 331 379 € en ressources collectées auprès du public, reportables au 1<sup>er</sup> janvier 2018.



**Report des ressources collectées auprès du public au 1<sup>er</sup> janvier 2018**

Report des ressources collectées auprès du public au 1 <sup>er</sup> janvier 2017	8 486 163 €
Ressources collectées auprès du public en 2017	8 822 381 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public en 2017	-8 822 381 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public avant 2017	-154 784 €
Report des ressources collectées auprès du public au 1 <sup>er</sup> janvier 2018	8 331 379 €

**Le bénévolat et les dons en nature**

Comme évoqué au paragraphe 2.3 (page 42) de la présente annexe le bénévolat n'est pas quantifié ni valorisé dans le CER.

**6. LE COMPTE DE GESTION ANALYTIQUE**

Pour mieux rendre compte de la réalité des chiffres présentés et des sommes réellement affectées à ses missions sociales, le Conseil d'administration de l'association estime que les produits des manifestations qu'organise Vaincre la Mucoviscidose, à savoir les Virades de l'espoir, le Green de l'espoir et les autres manifestations, doivent être présentés en montant net des charges directes engagées à l'occasion de leur organisation. Du fait de cette décision, il est présenté un Compte de Gestion analytique au 31 décembre, qui sert de base à la communication auprès de nos donateurs.

En 2017, les coûts directs des manifestations (hors charges réparties des salaires, amortissements et charges communes) se sont montés :

- pour les Virades de l'espoir, à 1 043 767 € (1 079 559 € en 2016),
- pour les manifestations organisées par l'association, à 164 982 € (132 183 € en 2016),
- pour les Green de l'espoir, à 33 511 € (31 992 € en 2016).

Les revenus nets analytiques sur ces trois types de manifestations ont été les suivants :

	Virades de l'espoir		Autres manifestations		Green de l'espoir		TOTAL	
	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017
<b>Revenus bruts</b>	5 435 280 €	5 439 948 €	1 250 026 €	1 358 249 €	364 439 €	377 869 €	7 049 745 €	7 176 066 €
<b>Coûts directs</b>	-1 079 559 €	-1 043 767 €	-132 183 €	-164 982 €	-31 992 €	-33 511 €	-1 243 733 €	-1 242 260 €
<b>Revenus nets analytiques</b>	4 355 722 €	4 396 181 €	1 117 843 €	1 193 267 €	332 446 €	344 358 €	5 806 011 €	5 933 806 €

Le montant total des coûts directs sur ces manifestations s'élève à 1 242 260 € (pour 1 243 733 € en 2016). Ce montant est à retirer des

produits et des dépenses totales de l'exercice afin de présenter le compte de gestion analytique net du coût direct des manifestations.

Le Compte de gestion analytique, après ces retraitements, est le suivant (cf. détail de ces rubriques pages 33 et 34 du rapport financier) :

Produits analytiques	2016	2016 Retraité (*)	2017
Produits nets de collecte	11 798 324 €	11 798 324 € 94 %	11 649 538 € 93 %
Autres produits (*)	446 920 €	806 038 € 6 %	901 066 € 7 %
<b>Produits nets hors reprises de provisions et fonds dédiés</b>	<b>12 245 244 €</b>	<b>12 604 362 € 100 %</b>	<b>12 550 603 € 100 %</b>
<b>Reprises de provisions</b>	<b>34 327 €</b>	<b>34 327 €</b>	<b>23 052 €</b>
<b>Fonds dédiés (utilisation des fonds dédiés antérieurs)</b>	<b>35 000 €</b>	<b>35 000 €</b>	<b>3 751 €</b>
<b>Total des produits nets</b>	<b>12 314 571 €</b>	<b>12 673 689 €</b>	<b>12 577 406 €</b>

\*Selon retraitement en 2016 indiqué page 39 paragraphe 2.2.

Charges analytiques	2016	2016 Retraité (*)	2017
Charges affectées aux missions associatives (*)	10 352 821 €	10 711 938 € 83 %	10 329 821 € 79 %
Charges nettes de collecte	1 481 442 €	1 481 442 € 11 %	1 827 840 € 14 %
Charges de fonctionnement	741 704 €	741 704 € 6 %	841 041 € 6 %
<b>Charges nettes hors dotations aux provisions et fonds dédiés</b>	<b>12 575 966 €</b>	<b>12 935 084 € 100 %</b>	<b>12 998 702 € 100 %</b>
<b>Dotations aux provisions</b>	<b>24 144 €</b>	<b>24 144 €</b>	<b>4 902 €</b>
<b>Fonds dédiés (engagements à réaliser sur ressources affectées)</b>			<b>3 000 €</b>
<b>Total des charges nettes</b>	<b>12 600 110 €</b>	<b>12 959 228 €</b>	<b>13 006 604 €</b>

\*Selon retraitement en 2016 indiqué page 39 paragraphe 2.2.

## 7. LES ENGAGEMENTS HORS BILAN

### 7.1 LES ENGAGEMENTS REÇUS

Le montant des legs acceptés par le Conseil d'Administration et à percevoir s'élève début 2018 à un montant de l'ordre de 755 000 €, dont 24 827 € encaissés au 1<sup>er</sup> mars 2018.

### 7.2 LES ENGAGEMENTS DONNÉS

#### 7.2.1 Les engagements de financement de projets de recherche et de postes dans les centres de soins sur plusieurs années

L'association s'est engagée à financer des projets de recherche, et depuis 2017, des postes au sein des centres de soins, sur une durée de 2 ou 3 ans, sous réserve des résultats obtenus lors des premières années de financement. Les conventions entre les Universités et Vaincre la Muco-viscidose sur ces projets concernant les doctorants impliqués dans les projets de recherche sont des conventions tri annuelles.

Les sommes engagées, non comptabilisées dans les comptes au 31 décembre 2017, sont les suivantes :

	2018	2019	2020	TOTAL
<b>Engagements vis à vis des universités (13 contrats doctoraux sur 3 ans)</b>	<b>88 193 €</b>	<b>291 061 €</b>	<b>79 444 €</b>	<b>458 698 €</b>
Engagements jusqu'en 2019 (8 doctorants)	61 712 €	185 136 €		246 848 €
Engagements jusqu'en 2020 (5 doctorants)	26 481 €	105 925 €	79 444 €	211 850 €
<b>Engagements vis à vis des laboratoires de recherche à 24 et 36 mois (9 projets)</b>	<b>320 914 €</b>	<b>222 664 €</b>		<b>543 578 €</b>
Engagements 24 mois jusqu'en 2018 (3 projets)	98 250 €			98 250 €
Engagements 36 mois jusqu'en 2019 (6 projets)	222 664 €	222 664 €		445 328 €
<b>Engagements vis à vis des centres de soins (34 postes)</b>		<b>688 734 €</b>	<b>454 550 €</b>	<b>1 143 284 €</b>
Engagements 24 mois jusqu'en 2019 (19 postes)		234 184 €		234 184 €
Engagements 36 mois jusqu'en 2020 (15 postes)		454 550 €	454 550 €	909 100 €
<b>Total des engagements</b>	<b>409 107 €</b>	<b>1 202 458 €</b>	<b>533 994 €</b>	<b>2 145 559 €</b>
Engagements jusqu'en 2018	98 250 €			98 250 €
Engagements jusqu'en 2019	284 376 €	641 984 €		926 360 €
Engagements jusqu'en 2020	26 481 €	560 475 €	533 994 €	1 120 950 €

#### 7.2.2 Les engagements bancaires

- prêt bancaire de 200 000 € à 0,6 % l'an sur 5 ans, auprès du CIC Sud-Ouest, souscrit en 2016 (solde au 31/12/2017 : 146 667 €) : aucun nantissement sur ce placement n'a été effectué
- prêt bancaire de 300 000 € à 0,2 % l'an sur 5 ans, auprès de la Société Générale, souscrit en 2017 (solde au 31/12/2017 : 295 024 €) : nantissement autorisé par la Bureau du CA le 17 novembre 2017 à hauteur de 150 000 € sur titres garantis « Croissance Euribor Callable 10 ans »

#### 7.2.3 Les engagements pris en matière de retraite et engagements similaires

Le montant au 31 décembre 2017 des droits acquis par le personnel en cas de départ volontaire à la retraite entre 60 et 67 ans (selon le Code du travail, avec des hypothèses individuelles sur le statut du salarié, l'évolution du salaire mensuel et la probabilité de présence au moment du départ à la retraite) est estimé à 92 700 €. Pour information, la moyenne d'âge du personnel salarié au 31 décembre 2017 était de 43 ans.

## RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Aux membres de l'association,

### OPINION

En exécution de la mission qui nous a été confiée par l'Assemblée Générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'association Vaincre la Mucoviscidose relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2017, tels qu'ils sont joints au présent rapport.

Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français applicables aux associations, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de cet exercice.

### FONDEMENT DE L'OPINION

#### Référentiel d'audit

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Les responsabilités qui nous incombent en vertu de ces normes sont indiquées dans la partie « Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels » du présent rapport.

#### Indépendance

Nous avons réalisé notre mission d'audit dans le respect des règles d'indépendance qui nous sont applicables, sur la période du 1er janvier 2017 à la date d'émission de notre rapport, et notamment nous n'avons pas fourni de services interdits par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes.

### OBSERVATION

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur :

- La note 2.2 de l'annexe des comptes annuels qui présente le changement de présentation comptable des annulations de subventions à verser aux centres de soins et de transplantation lorsqu'elles concernent l'exercice précédent, et les conséquences qu'auraient eu l'application de cette nouvelle méthode sur la présentation du compte de résultat 2016.
- La note 2.3 de l'annexe des comptes annuels qui précise que la valorisation du bénévolat n'est pas présentée en annexe du fait d'un chiffre qui serait trop aléatoire.

### JUSTIFICATION DES APPRÉCIATIONS

En application des dispositions des articles L. 823- 9 et R. 823-7 du code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous vous informons que les appréciations les

plus importantes auxquelles nous avons procédé, selon notre jugement professionnel, ont porté sur le caractère approprié des principes comptables appliqués, sur la présentation d'ensemble des comptes et sur la sincérité du compte d'emploi des ressources présenté en note 5 de l'annexe des comptes. Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble et de la formation de notre opinion exprimée ci-avant. Nous n'exprimons pas d'opinion sur des éléments de ces comptes annuels pris isolément.

### VÉRIFICATION DU RAPPORT FINANCIER

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport de financier sur la situation financière et les comptes annuels

### RESPONSABILITÉS DE LA DIRECTION ET DES PERSONNES CONSTITUANT LE GOUVERNEMENT D'ENTREPRISE RELATIVES AUX COMPTES ANNUELS

Il appartient à la direction d'établir des comptes annuels présentant une image fidèle conformément aux règles et principes comptables français ainsi que de mettre en place le contrôle interne qu'elle estime nécessaire à l'établissement de comptes annuels ne comportant pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs. Lors de l'établissement des comptes annuels, il incombe à la direction d'évaluer la capacité de l'association à poursuivre son exploitation, de présenter dans ces comptes, le cas échéant, les informations nécessaires relatives à la continuité d'exploitation et d'appliquer la convention comptable de continuité d'exploitation, sauf s'il est prévu de liquider l'association ou de cesser son activité. Les comptes annuels ont été arrêtés par le conseil d'administration.

### RESPONSABILITÉS DU COMMISSAIRE AUX COMPTES RELATIVES À L'AUDIT DES COMPTES ANNUELS

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises

individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci. Comme précisé par l'article L. 823-10-1 du code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre association.

Dans le cadre d'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, le commissaire aux comptes exerce son jugement professionnel tout au long de cet audit. En outre :

- il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;
- il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne ;
- il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que des informations les concernant fournies dans les comptes annuels ;
- il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de l'association à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier ;
- il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent des opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Fait à Courbevoie, le 5 avril 2018.

Le Commissaire aux comptes,  
MAZARS - Valérie Riou

## RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLÉMENTÉES

Aux membres de l'association,

En notre qualité de commissaire aux comptes de votre association, nous vous présentons notre rapport sur les conventions réglementées.

Il nous appartient de vous communiquer, sur la base des informations qui nous ont été données, les caractéristiques et les modalités essentielles des conventions dont nous avons été avisés ou que nous aurions découvertes à l'occasion de notre mission, sans avoir à nous prononcer sur leur utilité et leur bien-fondé ni à rechercher l'existence d'autres conventions. Il vous appartient, selon les termes de l'article R. 612-6 du code de commerce, d'apprécier l'intérêt qui s'attachait à la conclusion de ces conventions en vue de leur approbation.

Nous avons mis en œuvre les diligences que nous avons estimé nécessaires au regard de la doctrine professionnelle de la Compagnie Nationale des Commissaires aux Comptes relative à cette mission. Ces diligences ont consisté à vérifier la concordance des informations qui nous ont été données avec les documents de base dont elles sont issues.

### CONVENTIONS SOUMISES À L'APPROBATION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT

En application de l'article R. 612-7 du code de commerce, nous avons été avisés des conventions mentionnées à l'article L. 612-5 du code de commerce qui ont été passées au cours de l'exercice écoulé.

#### 1) Administrateur concerné : Monsieur Raphaël CHIRON, administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose et responsable du Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) de Montpellier.

Nature, Objet et Modalités :

- Subvention de 31 000 € (à verser en 2018) à l'hôpital Arnaud de Villeneuve (Montpellier), au titre du financement d'un Assistant socio-éducatif (ETP 50 %), et d'un Kinésithérapeute (ETP 30 %) ;
- Subvention de 42 500 € (à verser en 2018) à la SAS Visio Activités Physiques interactives, au titre du financement à temps partiel de postes d'un Docteur APA (ETP 50 %), d'un Ingénieur Master APA (ETP 50 %) et d'un Secrétaire (ETP 50 %) mis en place au sein du CRCM de Montpellier ;

#### 2) Administrateur concerné : Monsieur Hugues GAUCHEZ, administrateur de l'association Vaincre la Mucoviscidose et membre de l'association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK).

Nature, Objet et Modalités :

- 2 000 € (versés en 2017) par l'association Mucoviscidose et Kinésithérapie à M. GAUCHEZ, au titre de l'animation de formations pour les parents et les patients dans les CRCM. En 2017, l'association Vaincre la Mucoviscidose avait financé l'AMK à hauteur de 36 000 € pour des formations destinées aux parents et aux patients.

#### 3) Administrateur concerné : Monsieur Gilles RAULT, administrateur des associations Vaincre la Mucoviscidose et Réseau Muco Ouest, coordonnateur du Centre de référence maladies rares - mucoviscidose de Nantes-Roscoff et responsable du centre de ressources et de compétences mucoviscidose de Roscoff.

Nature, Objet et Modalités :

- Subvention de 40 000 € (versés en 2017) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement de la Plateforme nationale de recherche clinique [PNRC]
- Subvention de 36 400 € (à verser en 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'une infirmière coordinatrice (ETP 40 %), de diététiciens (ETP 20 %) et d'un enseignant APA (ETP 20 %) ;
- Subvention de 10 000 € (versés en 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff) au titre du financement d'une Coordinatrice « PHARE-M » (ETP 20%) ;
- Subvention de 9 000 € (à verser en 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'un APA (ETP 20 %) ;
- Subvention de 6 800 € (à verser en 2018) à la Fondation ILDYS (Roscoff), au titre du financement d'un intervenant national Education Thérapeutique (ETP 10 %) ;
- Subvention de 17 300 € (à verser en 2018) au titre du financement d'une infirmière en éducation thérapeutique (ETP 25 %) pour 10 000 € (CHU de Nantes), et des frais de missions des formateurs en éducation thérapeutique pour 7 300 € (Educavie).

#### 4) Administratrice concernée : Madame Christelle CORAUX, administratrice de l'association Vaincre la Mucoviscidose, membre du Conseil scientifique et chercheuse de laboratoire à Reims.

Nature, Objet et Modalités :

- Subvention de 32 000 € (à verser en 2018) à l'Inserm (Strasbourg) et à l'Université de Reims Champagne Ardenne au titre de la

réalisation d'un projet de Recherche intitulé : « les stilbénoides de la vigne pour le traitement de la mucoviscidose ? ».

### CONVENTIONS DÉJÀ APPROUVÉES PAR L'ORGANE DÉLIBÉRANT

Nous avons été informés que l'exécution des conventions suivantes, déjà approuvée par l'assemblée générale au cours d'exercices antérieurs, s'est poursuivie au cours de l'exercice écoulé.

#### 1) Administratrice concernée (jusqu'au 2 avril 2017) : Madame Hélène LEFÈVRE, administratrice de l'association Vaincre la Mucoviscidose.

Nature, Objet et Modalités :

- Avance remboursable sans intérêt de 7 000 € sur 5 ans (aide sociale), au titre de difficultés financières (Solde 5 596 € au 31 décembre 2017) ;
- Émission en 2016 par l'association d'une caution bancaire de 15 540 € en faveur d'une agence immobilière, au titre de la garantie de loyers d'habitation principale jusqu'au 7 décembre 2022 : la caution a été activée en 2017.

Par ailleurs, dans un souci de grande transparence, vos dirigeants ont souhaité que l'ensemble des conventions intéressant les membres du Conseil scientifique, du Conseil médical, du Comité d'amélioration pour les soins de la mucoviscidose (CASM) et du Comité Scientifique pour la transplantation pulmonaire (CSTP) soient aussi portées à votre connaissance.

Les personnes concernées sont membres d'un des conseils ou comités cités ci-dessus et sont soit membres associés des structures bénéficiaires, soit responsables de la (ou des) équipe(s) chargée(s) de la mise en œuvre des projets.

Les sommes mentionnées dans le tableau page suivante, dont le total s'élève à 1 105 550 € au titre de l'année 2017, ont été versées pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement des centres de soins.

Fait à Courbevoie, le 5 avril 2018.

Le Commissaire aux comptes,  
MAZARS - Valérie Riou

Personne concernée	QUALITE	ORGANISMES BÉNÉFICIAIRES	Montant réglé en 2017 et/ou à verser en 2018	
Monsieur Pascal BARBRY	Membre du Conseil scientifique	Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire, Sophia Antipolis	10 000 €	10 000 €
Monsieur Mohamed BENHAROUGA	Membre du Conseil scientifique	CEA Grenoble	14 000 €	45 248 €
		Université Grenoble Alpes	31 248 €	
Monsieur Pierre Régis BURGEL	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose et du Conseil scientifique	Association Recherche en Ecologie Respiratoire	82 500 €	82 500 €
Monsieur Marc CHANSON	Membre du Conseil scientifique	Hôpitaux Universitaires et Université, Genève	43 577 €	43 577 €
Monsieur Michel CHIGNARD	Membre du Conseil scientifique	INSERM Centre de Recherche St-Antoine, Paris	45 000 €	45 000 €
Madame Harriet CORVOL	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose et du Conseil scientifique	INSERM Paris 6	66 500 €	66 500 €
Madame Isabelle DANNER BOUCHER	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Laennec, Nantes	80 000 €	80 000 €
Monsieur Aleksander EDELMAN	Membre du Conseil scientifique	Institut Necker, Paris	97 008 €	128 208 €
		Université Descartes, Paris 5	31 200 €	
Monsieur Jean Louis HERRMANN	Membre du Conseil scientifique	INSERM Délégation Régionale Paris 11	45 000 €	225 233 €
		Université Versailles Saint Quentin-en-Yvelines	30 233 €	
		GERMFA	1 500 €	
		CHRU Brest	142 500 €	
		CHU Montpellier	6 000 €	
Madame Geneviève HERY ARNAUD	Membre du Conseil scientifique	Université Bretagne Occidentale, Brest	4 470 €	21 030 €
		CHU Brest	16 560 €	
Madame Dominique HUBERT	Membre du CSR <sup>1</sup>	Hôpital Cochin, Paris	97 790 €	97 790 €
Madame Teresinha LEAL	Membre du Conseil scientifique	Fondation Saint Luc, Université Catholique de Louvain	20 000 €	20 000 €
Madame Julie MACEY	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Bordeaux	78 500 €	78 500 €
Monsieur Christophe MARGUET	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Rouen	49 000 €	49 000 €
Madame Marie MITTAINE	Membre du CASM <sup>2</sup>	Association Profession Sport Animation 31	11 964 €	11 964 €
Monsieur François PHILIT	Membre du Conseil scientifique	Hospices civils, Lyon	47 500 €	47 500 €
Monsieur Bruno RAVONINJATOVO	Membre du Conseil médical de la Mucoviscidose	CHU Reims	38 500 €	38 500 €
Monsieur Mustapha SI-TAHAR	Membre du Conseil scientifique	INSERM Centre Bretagne Pays de Loire, Tours	15 000 €	15 000 €
			<b>TOTAL</b>	<b>1 105 550 €</b>

<sup>1</sup> CSR = Comité stratégique de la recherche

<sup>2</sup> CASM = Comité associatif pour la prise en charge de la Mucoviscidose



## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LYON – SAMEDI 7 AVRIL 2018

### RÉSOLUTIONS VOTÉES PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

#### Première résolution – Exprimés : **1 753 voix**

L'Assemblée générale approuve le rapport d'orientation pour l'exercice clos le 31 décembre 2017.

**POUR : 1 379**      **78,7 %**

#### Deuxième résolution – Exprimés : **1 760 voix**

L'Assemblée générale approuve le rapport d'activité pour l'exercice clos le 31 décembre 2017.

**POUR : 1 442**      **81,9 %**

#### Troisième résolution – Exprimés : **1 747 voix**

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 2017, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2017.

**POUR : 1 399**      **80,1 %**

#### Quatrième résolution – Exprimés : **1 760 voix**

L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos le 31 décembre 2017, approuve les conventions qui y sont mentionnées.

**POUR : 1 312**      **74,6 %**

#### Cinquième résolution – Exprimés : **1 765 voix**

L'Assemblée générale donne quitus aux membres du Conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos le 31 décembre 2017.

**POUR : 1 202**      **68,1 %**

#### Sixième résolution – Exprimés : **1 748 voix**

Compte tenu du résultat de l'exercice :	-429 198 €
Et du report à nouveau 2017 s'élevant à :	+24 529 €
<b>Soit un total à affecter de</b>	<b>-404 669 €</b>

L'Assemblée générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante :

<b>Dotation aux fonds statutaires :</b>	<b>+ 13 686 €</b>
● 10% revenus locatifs nets :	2 785 €
● 10% produits financiers nets :	+10 901 €
<b>Reprise Réserves au projet associatif :</b>	<b>-400 000 €</b>
● Réserves – Recherche :	-400 000 €
<b>Report à nouveau 2018 :</b>	<b>-18 355 €</b>
<b>Soit un total affecté de</b>	<b>-404 669 €</b>

**POUR : 1 154**      **66,0 %**

#### Septième et dernière résolution – Exprimés : **1 752 voix**

L'Assemblée générale approuve le budget prévisionnel pour la période du 1er janvier au 31 décembre 2018.

**POUR : 1 256**      **71,7 %**

### RÉSULTATS DES ÉLECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les six nouveaux administrateurs élus pour 3 ans par l'Assemblée générale du 7 avril 2018 sont les suivants :

**Monsieur Pierre FOUCAUD**  
**Madame Anna LAVAYSSIERE**  
**Madame Alexandrine MENGOTTI**  
**Monsieur Pierre PARRAD**  
**Monsieur Franck BERGER**  
**Monsieur David FIANT**



[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)