

L'ESSENTIEL

VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE

2017



vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

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

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

Pour réaliser ses actions découlant des orientations décidées par le Conseil d'administration, l'association s'appuie sur une équipe salariée et un puissant réseau.



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



29
délégations
territoriales



12
conseils d'experts
indépendants
et bénévoles



Près de
8 000
adhérents



Près de
90 000
donateurs

LA MUCOVISCIDOSE

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

Conséquences sur la respiration

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

Conséquences sur la digestion

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

Des soins lourds pour les patients

- **2h de soins** quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.)
- **6h de soins** par jour en période de surinfection
- **+ de 20 médicaments** en moyenne par jour

Zoom sur



LA MUCOVISCIDOSE EN FRANCE

2 millions de personnes sont, sans le savoir, porteuses saines du gène de la mucoviscidose. Tous les 3 jours, un enfant naît atteint de mucoviscidose. 7 200 personnes sont atteintes de mucoviscidose.

UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE

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

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

13,8 M€

produits bruts en 2017
(12,6 M € nets)



dont 11,6 M €

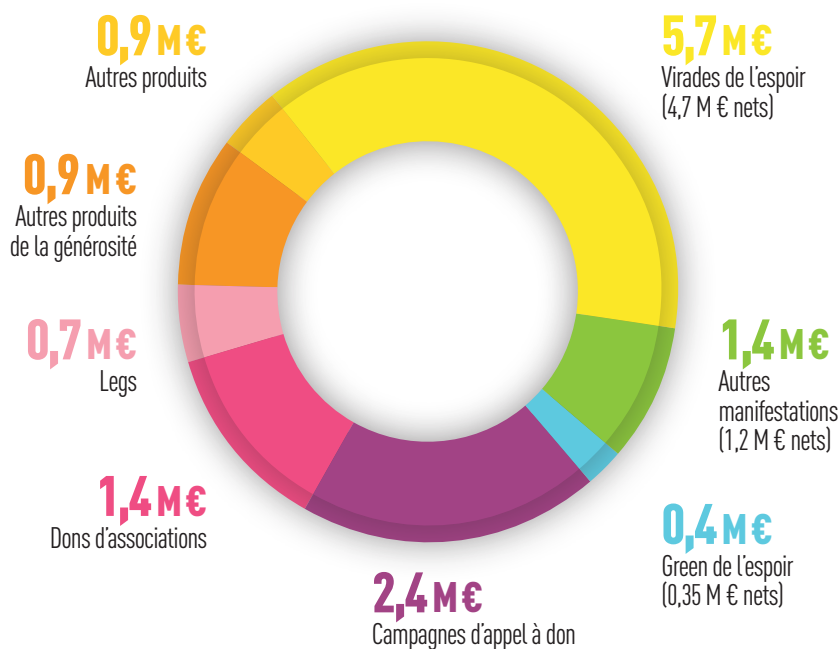
sont issus de la générosité des particuliers, associations et entreprises, soit 93 % des produits nets.

Parmi toutes ces manifestations, les Virades de l'espoir constituent depuis 1985 la journée nationale de lutte contre la mucoviscidose. Elles se déroulent chaque dernier dimanche de septembre sur près de 350 sites partout en France métropolitaine et sur l'île de la Réunion.

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

Des frais sont néanmoins engagés pour organiser ces manifestations, et, sous déduction de ces frais (à hauteur, en 2017, de 1,2 M€, pour 7,5 M€ collectés), les Virades de l'espoir ont représenté 40 % des produits collectés par appel à la générosité (soit 4,7 M€ nets), et le Green de l'espoir et les manifestations locales 14 % de ces mêmes produits (soit 1,5 M€ nets).

Au total, ce sont 12,6 M€ de recettes nettes que l'association a collectés en 2017, dont 93 % issus de la générosité de ses donateurs.



UN FINANCEMENT PRIORITAIRE DES MISSIONS SOCIALES

Les charges brutes s'élèvent à **14,2 M€**, ramenées à **13 M€** nets après déduction des frais directs engagés pour les Virades de l'espoir, les Green de l'espoir et les autres manifestations.

Cette somme nette a été investie dans les missions sociales à hauteur de **10,3 M€** (soit 79 %) : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, informer et sensibiliser.

La part prépondérante de la générosité dans les produits a conduit cependant l'association à engager des sommes significatives pour collecter des ressources : **frais nets de collecte** à hauteur de 1,8 M€, soit 14 %, et **frais de fonctionnement** de l'organisation s'élevant à 7 % (soit 0,8 M€) des dépenses en 2017.

79 %

des dépenses nettes concernent les missions sociales

10,3 M€
Missions sociales

0,8 M€
(7 %)
Frais de fonctionnement

1,8 M€
(14 %)
Frais de recherche de fonds nets (plus 1,2 M€ de frais de manifestations)



POUR EN SAVOIR PLUS, RENDEZ-VOUS sur vaincrelamuco.org





4 MISSIONS PRIORITAIRES

10,3 M€ alloués aux missions sociales en 2017

4 M€
(39 %)

3 M€
(29 %)

1,7 M€
(17 %)

1,6 M€
(15 %)



• GUÉRIR, en finançant des projets de recherche

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



• SOIGNER, en améliorant la qualité des soins

Formation des soignants, suivi épidémiologique, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire, financement de postes spécialisés, etc.



• INFORMER ET SENSIBILISER

Informier régulièrement les familles touchées, les professionnels de santé et les chercheurs ; animer la vie associative ; sensibiliser le grand public à la lutte contre la mucoviscidose.



• AMÉLIORER la qualité de vie des patients

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

Faits marquants 2017

GUÉRIR

Investissement et financement de **68 projets de recherche à hauteur de 3 M€** et 0,4 M€ pour la **PNRC¹**, le projet **COLT²** et l'essai clinique **Miglustat CF**.

SOIGNER

Décision du Conseil d'administration d'attribuer **1,65 M€ pour financer des postes et projets dans 39 CRCM³**, 6 centres de transplantation, 2 centres de référence et 3 réseaux de soins.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

Plus de 1 000 personnes se sont adressées au département qualité de vie et **823 k€ d'aides financières** ont été attribuées à **613 patients**.

INFORMER ET SENSIBILISER

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



Agréée depuis 1996 par le **Comité de la Charte - don en confiance**, Vaincre la Mucoviscidose informe avec la plus grande exactitude ses donateurs sur **l'utilisation précise qui est faite de leurs dons. Un conseil d'audit interne** est chargé de contrôler l'application des procédures internes.

Les comptes 2017 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars. (61, rue Henri Regnault 92 075 Paris La Défense cedex).

1. Plateforme nationale de recherche clinique
2. Cohorte in Lung Transplantation
3. Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

LE BILAN ET LES RÉSERVES AU 31 DÉCEMBRE 2017

Actif net (en M€)	2016	2017	Passif (en M€)	2016	2017
Actif immobilisé	3,7	4,2	Fonds associatifs Fonds dédiés - provisions	11,9	11,5
Actif net circulant	15,3	15	Dettes diverses	7,1	7,7
Total actif net	19	19,2	Total passif	19	19,2

Le résultat de l'exercice 2017 a été de **-0,4 M €**, prélevé sur les réserves associatives.

Au 31 décembre 2017, la structure financière est restée très saine : la trésorerie nette de l'association se situait à **13,8 M €**, et l'excédent en fonds de roulement à **7,3 M €**. Le niveau des fonds associatifs se situe à **11,5 M €** (pour 11,9 M € au 31 décembre 2016).

Sur la base du budget des dépenses brutes prévues pour l'exercice 2018, les fonds propres et réserves représentent près de 10 mois d'activité de l'association, durée raisonnable et nécessaire pour faire face aux aléas conjoncturels de collecte pour une association dépendant quasi exclusivement de la générosité publique.

LE COMPTE D'EMPLOIS DES RESSOURCES

Le compte d'emploi des ressources est un outil comptable présentant l'origine des fonds collectés par l'association et leur utilisation. Il met en avant les emplois et les ressources 2017, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

Emplois bruts 2017 en M€	Totaux	Affectation des ressources collectées auprès du public	Ressources brutes 2017 en M€	Totaux	Suivi des ressources collectées auprès du public
			Report des ressources collectées en début d'exercice		8,5
			Ressources collectées auprès du public	8,8	8,8
			Dons et legs collectés	6,1	6,1
			Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	2,7	2,7
Missions sociales	10,3	7,7	Autres fonds privés	3,8	
Frais de recherche de fonds	3,1	1,0	Subventions et autres produits	1,2	
Frais de fonctionnement	0,8	0,3	Total des ressources	13,8	
Total des emplois	14,2	9,0	Reprises provisions - fonds dédiés		
Dotations provisions			Résultat (prélevé sur réserves)	0,4	
Total général	14,2		Total général	14,2	8,8
Emplois financés par les ressources collectées auprès du public		9,0	Emplois financés par les ressources collectées auprès du public		9,0
			Solde des ressources collectées en fin d'exercice		8,3

LE BÉNÉVOLAT ET LES DONS EN NATURE EN 2017

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

Les abandons de notes de frais par les bénévoles, dons, mécénats et prestations en nature ont toutefois représenté **3,3 M €** en 2017, dont 2,9 M € de présence publicitaire dans les médias, obtenue à titre gracieux.

Toutes les informations de ce document sont issues du **rapport annuel 2017**, disponible sur vaincrelamuco.org ou sur simple demande auprès du siège de l'association 01 40 78 91 91 - 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris.

