

# Carrefour des Virades

Samedi 4 février 2017

# L'animateur

---

**Marc ROY**



# Mot du Président

---

**Pierre Guérin**

Président de Vaincre la Mucoviscidose



# Accueil de la délégation

---

**Annie-Lucie Lagadec**

Déléguée territoriale Ile de France





# Parole aux personnalités

---

**Razzy HAMMADI**

Député de la 7<sup>e</sup> circonscription de la  
Seine-Saint-Denis

# BILAN DES VIRADES 2016

# La météo de la Virade 2016

---



# Des résultats qui vous ressemblent : DE L'OR EN BARRE....

---

**340 sites**



**5 600 000 €**

# Résultats financiers (hors dons en nature)

	2015	2016 (estimation)	
<b>Recettes totales Association</b>	<b>13 653 000 €</b>	<b>13 800 000 €</b>	
<b>Recettes locales Virades</b>	<b>5 235 114 €</b>	<b>5 060 000 €</b>	-3%
Dépenses locales	- 759 002 €	- 710 000 €	
Marge locale	4 476 112 €	4 350 000 €	-3%
<i>Ratio local de collecte</i>	14,5%	14,0%	
<b>Partenaires nationaux</b>	<b>204 011 €</b>	<b>220 000 €</b>	+8%
Dépenses communes (Base de données, Carrefour, Assurances, Outils de communication et de logistique...)	- 310 949 €	- 300 000 €	
<b>Pages de collecte en ligne</b>	<b>188 587 €</b>	<b>224 631 €</b>	+17%
Dépenses	- 10 000 €	- 20 000 €	
<b>Relance donateurs inactifs</b>	<b>99 969 €</b>	<b>100 000 €</b>	=
<b>Recettes brutes Virades</b>	<b>5 727 681 € (42%)</b>	<b>5 604 631 € (40%)</b>	-2%
Dépenses totales	- 1 079 951 €	- 1 030 000 €	
<b>Recettes nettes totales</b>	<b>4 647 730 €</b>	<b>4 576 631 €</b>	-2%

# Du côté des nouvelles Virades....

---

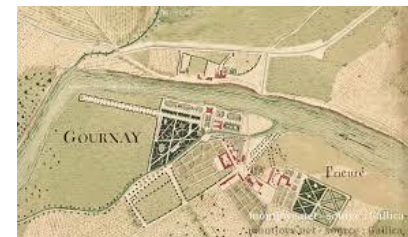
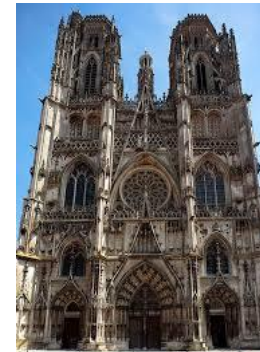
- Vous étiez **19** à découvrir les Virades en 2016



- ENSEMBLE, vous avez permis une collecte de **181 000 €**



# Des régions en progression...



# Bilan développement des ressources

L'Equipe de la Direction du Développement des  
Ressources



# MIGRATION BDD & TRAITEMENT DES DONS

---

## **PETIT RAPPEL**

*Avant* : 2 bases de données à l'association

*Maintenant* : 1 seule base de données qui nous permet d'avoir une vision globale des donateurs et adhérents de l'association.

*Avant* : 2 prestataires différents pour gérer les dons

*Maintenant* : 1 seul prestataire gère l'ensemble des dons reçus par chèques à l'association

# MIGRATION BDD & TRAITEMENT DES DONNS

---

La nouvelle base donateurs comprend **510 000 donateurs**

- dont **50 000 donateurs actifs Virades 0-24 mois / 272 160 donateurs Virades inactifs**
- dont **40 000 donateurs actifs MD 0-24 mois / 125 770 donateurs MD inactifs**
- Plus de **1 500 donateurs actifs MD et Virades 0-24 mois**  
(environ 2% des donateurs actifs)

# MIGRATION BDD & TRAITEMENT DES DONS

---

## LES DIFFICULTES RENCONTREES : le retard

- **Dans la saisie des dons** : problème informatique du prestataire de saisie des dons ;
- **Dans l'intégration des fichiers** espèces, dons en nature, virements... : nouvel outil, nouvelles procédures ;
- **Dans l'envoi des RF par mail** : il y a encore de trop nombreux donateurs qui ne reçoivent pas leur RF par mail (le mail arrive dans les spams)

# MIGRATION BDD & TRAITEMENT DES DONNS

## LES DIFFICULTES RENCONTREES : les « doublons »

Id	Titre / RS	Nom	Prénom	Adresse	CP-Localité
2898851	Monsieur	LIOTARD	Christian	CHEMIN DE LA COLOMBIERE	01480 - FRANS
2898968	Madame	LIOTARD	Daniele	CHEMIN DE LA COLOMBIERE	01480 - FRANS
3022515	Monsieur et Madame	LIOTARD	Franck	256 CHEMIN TOUS VENTS	01480 - CHALEINS
3992971	Monsieur	LIOTARD	Franck		01480 - CHALEINS
2702904	Monsieur	LIOTARD	Remi	256 TOUS VENTS	01480 - CHALEINS
2687080	Madame	LIOTARD	Stephanie	TOUS VENTS	01480 - CHALEINS
3993075	Madame	LIOTARD	Stephanie		01480 - CHALEINS
2702915	Monsieur	LIOTARD	Theo	256 TOUS VENTS	01480 - CHALEINS

# MIGRATION BDD & TRAITEMENT DES DONNS

---

## LES DIFFICULTES RENCONTREES : les « adhérents – donateurs »

415725	Madame	MILLET	Marie	13 IMPASSE DES COTEAUX	01100 - GEOVREISSET
3067718	Monsieur et Madame	MILLET	Michel	LES COTEAUX N 13	01100 - GEOVREISSET
3100349	Monsieur	MILLET	Michel	13 IMPASSE DES COTEAUX	01100 - GEOVREISSET

# Partenaires Financiers

# 117 670 €



absorba<sup>®</sup>  
habille les enfants depuis 1949

Carrefour 

**B | BRAUN**  
SHARING EXPERTISE



  
**Interiale**  
Mutuelle

  
**VERTEX**

 **NOVARTIS**

  
SOCIÉTÉ  
GÉNÉRALE

PARTYLITE<sup>®</sup> 

**PONTICELLI**  
SOCIÉTÉ

 **Liberty**  
Specialty Markets

  
**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

# Subventions publiques

---

42 052 €



# Dotations en nature

143 058 €



**HARIBO** 

Carrefour 

Carrefour   
*market*

sacem 

  
VitalAire  
THÉRAPIES DE SOIN & DÉPIAGE



**AVeM**  
MONÉTIQUE & SERVICES



**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**



# Réserve parlementaire



60 000 €



# Défi Entreprises du Souffle 2016

## 16 entreprises

# 43 550 € collectés

**→ AGISSEZ MAINTENANT**

→ La recherche sur la mucoviscidose est à un tournant décisif!

Pour de nombreux patients, l'espoir a un nom : la thérapie de la protéine.

Elle vise à rétablir une activité de la protéine CFTR défectueuse dans la mucoviscidose.

→ La recherche a permis le développement récent de molécules susceptibles d'améliorer la fonction de la protéine défectueuse.

→ Certaines molécules candidates ont déjà été testées avec succès.

→ Deux premiers traitements efficaces sont désormais disponibles, mais ils se consacrent qu'à environ 20 % des patients.

→ 80 % des malades espèrent à leur tour... La thérapie de la protéine a prouvé qu'elle est prometteuse.

**Accélérons la recherche et rendons l'efficacité pour tous.**

**→ REJOIGNEZ-NOUS**

**Votre soutien sera notre force.**

Participez à la « Marche des Entreprises du Souffle » pour un don raisonnable, votre entreprise aura un impact considérable dans la lutte contre la mucoviscidose. Un moyen simple et concret de vous engager solidairement.

→ Être Entreprise du Souffle, c'est, par exemple, s'entraider avec d'autres des jeunes chercheurs pour accélérer les travaux sur la thérapie de la protéine.

→ Être entreprise du Souffle, c'est aussi participer à accélérer les découvertes et leurs applications pour les patients.

**→ DONNEZ, C'EST CONCRET !**

→ Agir avec du sens - être acteur social

Vous vous engagez avec Vaincre la Mucoviscidose :

- en finançant les projets innovants des jeunes chercheurs : 7 200 patients attendent aujourd'hui de guérir de la mucoviscidose ;
- en participant aux travaux de recherche sur la thérapie de la protéine : c'est un vrai défi scientifique et médical ;
- en soutenant les actions de l'association auprès des patients.

→ Être visible dans ce combat décisif contre la mucoviscidose

**Entreprise du Souffle** - Bénéficiaire de label « Entreprise du Souffle » prise de conscience - nous vous remercions une affiche pour valoriser votre participation auprès de vos salariés, de vos fournisseurs et de vos clients.

Mentionnez votre soutien sur l'ensemble de vos outils de communication (site internet, réseau social, magazines...) tout au long de l'année.

→ Bénéficiaire d'un avantage fiscal

Votre don à Vaincre la Mucoviscidose ouvre droit à une réduction d'impôt sur les sociétés de 60 % du montant de votre don dans la limite de 5 % de votre chiffre d'affaires annuel HT si vous êtes assujéti à l'impôt sur les sociétés.

**Votre don de 600 €, total ne vous coûte rien ! (moins que 240 €.)**

**NOS PATIENTS DEVIENNENT IMPATIENTS !**

En 50 ans d'existence, Vaincre la Mucoviscidose a fait des avancées considérables. Cependant nous ne sommes toujours pas guéris la mucoviscidose.

Avec nous, nous pouvons aller plus loin, plus vite.

Vous avez espéré tout l'opportunité de contribuer à nos efforts de recherche. Donnons aux 7200 enfants et jeunes patients un réel espoir de vivre un avenir plus serein.

Pouvoir respirer sans peiner ne doit plus être un rêve mais une réalité.

De tout cœur MERCI, je compte, nous comptons sur VOUS.

**LES VRAIES DE L'ESPOIR**

Les Vraies de l'Espoir sont, depuis 1985, l'événement annuel majeur d'information, de sensibilisation et de collecte de Vaincre la Mucoviscidose. Avec plus de 100 millions d'euros un enjeu est collecté lors des Vraies de l'Espoir, afin de faire avancer la lutte contre la mucoviscidose.

**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**

Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, premier bénéficiaire de la recherche en France. Créée en 1985 par des parents de jeunes patients et des soignants, elle accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie quotidienne par la mucoviscidose.

**LES ESPÉRANCES CONCRÈTES**

- Hériter, en finançant la recherche et en soutenant les laboratoires et les hôpitaux publics.
- Soigner en améliorant la qualité des soins.
- Améliorer la qualité de vie des patients
- Informer parents et patients et sensibiliser le grand public.

**LES RESSOURCES FINANCIÈRES**

- 60 projets de recherche financés pour un montant total annuel de 2,6 milliards d'euros.
- 1,6 millions d'euros pour financer des postes et projets dans 29 Centres de Prévention et de Compétences de la Mucoviscidose (CPCC), 9 centres de transplantation, 2 centres de référence et 3 réseaux de soins.
- Accompagnement de 1 100 patients et des familles via des aides financières personnalisées pour faire face au matériel lié à la maladie pour un montant de 600 000 €.

**Devenez Entreprise du Souffle**

Pour accélérer les traitements contre la mucoviscidose

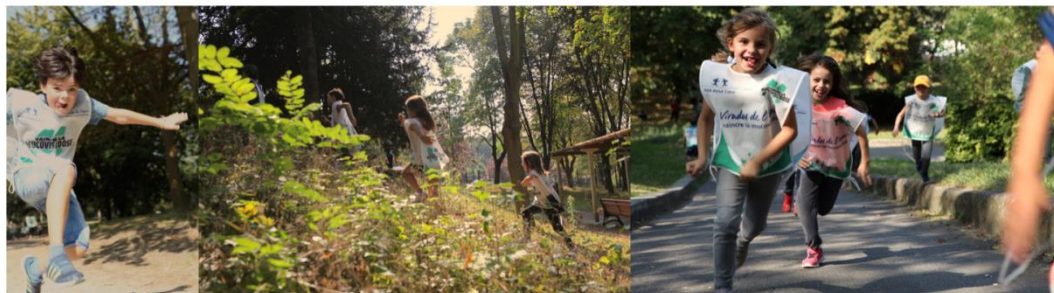
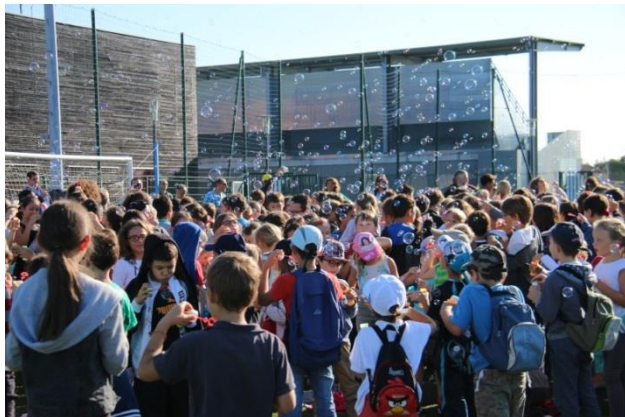
**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**

185 rue de Valenciennes - 75019 PARIS - Tél. : 01 42 78 01 70 - 01 42 42 00 40  
E-mail : [contact@vaincrelamucoviscidose.org](mailto:contact@vaincrelamucoviscidose.org) [www.vaincrelamucoviscidose.org](http://www.vaincrelamucoviscidose.org)

## C'est un bon début !!!



# Ça marche à l'école ?

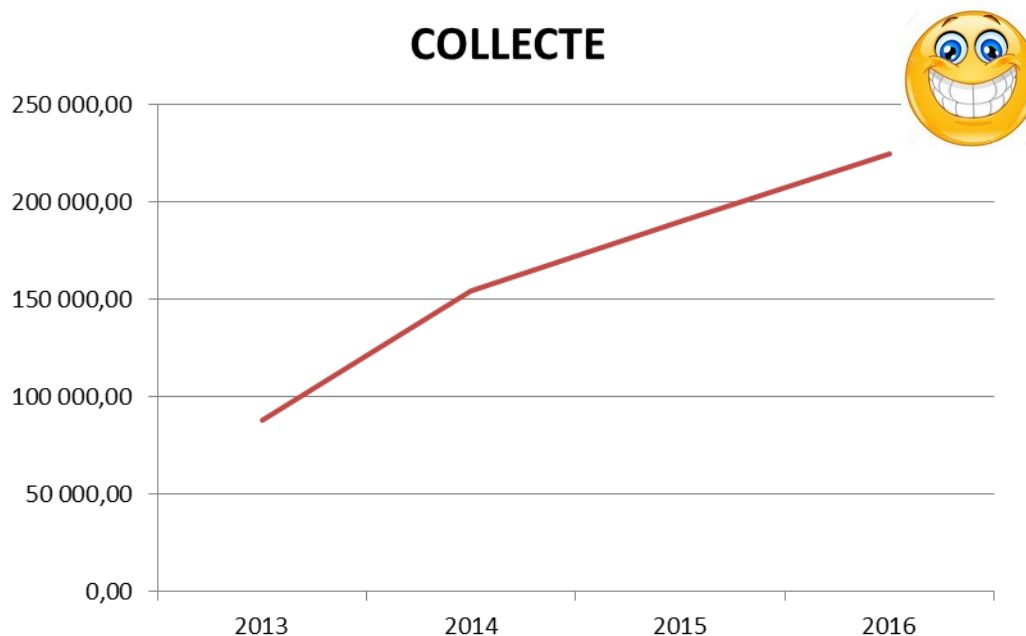


Près de 200 000 €



# Les pages personnelles de collecte

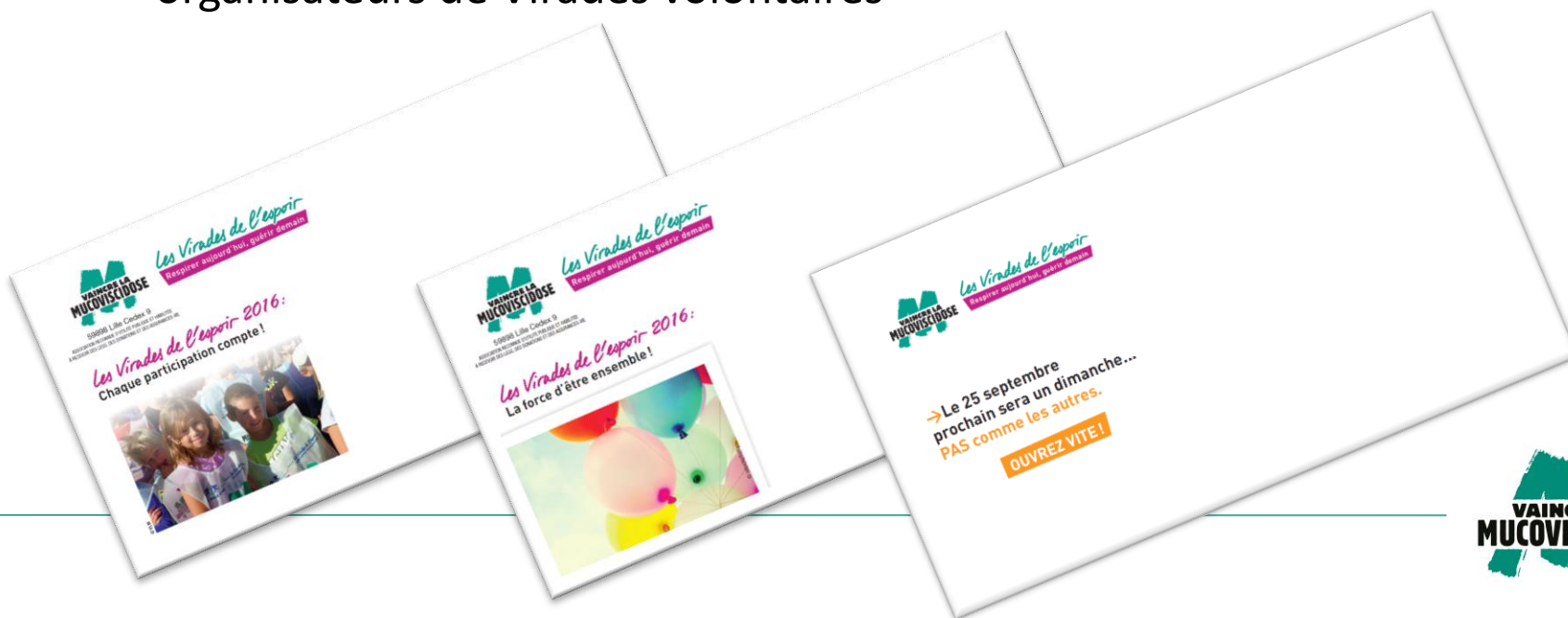
	2013	2014	2015	2016
VIRADES	31	35	66	43
COLLECTE	88 140,00	154 286,00	188 587,00	224 631,00





# Les courriers

- En 2016, deux types de courriers ont été envoyés :
  - **Courriers de réactivation** à des donateurs Virades qui n'avaient plus fait de dons depuis 36 mois
  - **Courriers personnalisés** envoyés à des donateurs Virades actifs avec des organisateurs de Virades volontaires



# Les courriers

## COURRIERS DE REACTIVATION

En 2016 :

- 75 821 donateurs différents contactés
- 3 565 ont fait un don (4,70%)

Sur ces 3 565 :

- 1 869 ont fait un don sur une Virade soit 52 % (94 273 €)
- 1 285 ont fait un don sur le courrier reçu soit 36 % (81 004 € collectés)
- 8 contacts ont fait un don sur un des courriers ET une Virade
- 407 contacts ont fait un don « non identifié » c'est-à-dire ont renvoyés un don sans bulletin de générosité.



# Les courriers

---

## COURRIERS PERSONNALISES

En 2016 :

**4 messages envoyés** : avril, septembre (invitation à la Virade), novembre (remerciements), décembre (relance pour ceux qui n'avaient pas fait de dons)

- **10 725 donateurs** différents contactés
- **330 ont fait un don** (3,08%)

**Ces 330 donateurs ont permis de collecter : 22 675 €**

# Exemple de courrier personnalisé

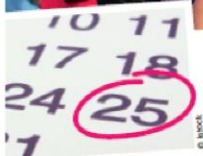


**Les Virades de l'Espoir**  
Respirer aujourd'hui, guérir demain



V-FMMAAAA 0833803A 999999

M JEAN SPECIMEN  
1 RUE SPECIMEN  
99999 VILLE SPECIMEN



→ Participez à la **Virade de Bourgoin-jallieu**  
Dimanche 25 septembre prochain

Le 1er Septembre 2016

Chère amie, Cher ami,

Vous faites partie de celles et ceux qui participent à la Virade de Bourgoin-jallieu et je vous en remercie une nouvelle fois.

Je vous invite dès à présent à nous réserver votre journée du 25 septembre. Une date porteuse d'espoir pour tous les patients atteints de la mucoviscidose. Le rendez-vous de la générosité, des activités et du partage pour continuer à gagner du terrain sur cette maladie.

Grâce à vous, l'an dernier, 26 000 € avaient été collectés à Bourgoin-Jallieu. C'était un très beau résultat qui est venu s'ajouter au fruit des 350 Virades organisées en France.

Cette année, tous ensemble, nous pouvons et nous devons faire encore mieux. Pour cela, votre participation est importante.

Tournez, svp →

## BULLETIN DE SOUTIEN

Vous ne pouvez pas venir à la virade de Bourgoin-jallieu ?

Remplissez votre bulletin de soutien dans l'enveloppe jointe.

Dès maintenant, je souhaite soutenir les Virades de l'espoir.

→ Je fais donc un don par chèque de :

40 €  60 €  80 €  Autre montant : .....

→ Veuillez trouver mon don par chèque à l'ordre de Vaincre la Mucoviscidose.

→ Je souhaite recevoir mon reçu fiscal :

par courrier postal  par mail : .....

Informatique et Libertés : Pour tout droit d'accès et de rectification, s'adresser à Vaincre la Mucoviscidose. Par notre intermédiaire, vous pouvez recevoir des propositions d'autres associations ou sociétés. Si vous ne le souhaitez pas, cochez la case ci-contre.

**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE** Les Virades de l'Espoir  
Respirer aujourd'hui, guérir demain

→ De la part de :  
V-FMMAAAA 0833803A 999999

M JEAN SPECIMEN  
1 RUE SPECIMEN  
99999 VILLE SPECIMEN

Tout sera fait pour que petits et grands s'amuse pendant toute cette journée.

De nombreuses animations sportives, associatives, musicales sont prévues tout au long de la journée, ainsi que différents stands d'informations, de dons, de lots et objets Muco, ainsi qu'une restauration diverse et variée.

La bonne humeur, le défi sportif et la convivialité seront donc au rendez-vous. Nous tenons beaucoup à ces valeurs qui nous donnent la force de l'action et de la solidarité.

Aujourd'hui, l'espoir est là, et bien fondé. Nous avons toutes les raisons d'espérer.

Sur le plan médical, les patients sont aujourd'hui mieux suivis qu'hier, grâce notamment à la mise en place en 2001 de centres de soins spécialisés à l'hôpital, les CROM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose). Et en dernier recours, la greffe de poumons sauve des vies.

Sur le plan de la recherche, deux premiers traitements qui s'attaquent à la cause de la maladie sont désormais disponibles mais ils ne concernent qu'environ 20% des patients. C'est pourquoi nous accélérons et soutenons le travail des chercheurs.

Nous arrivons à un moment clé de l'histoire de notre combat contre la mucoviscidose. Faites basculer l'histoire avec nous. Participez aux Virades le 25 septembre prochain.

Au nom des malades, de leur famille, des chercheurs, je vous remercie infiniment de votre mobilisation et de votre soutien.

**Dorey Laurent**  
Organisateur de la Virade de Bourgoin-jallieu

PS : Si vous ne pouvez être présent, vous pouvez nous aider en remplissant le bulletin de participation ci-joint. Votre soutien nous est vraiment précieux.

Du fond du cœur, merci !

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

181, rue de Tolbiac • 75013 PARIS • TEL : 01 40 78 91 91 • FAX : 01 45 80 86 44 • E-mail : donateurs@vaincremuco.org • www.vaincrelamuco.org  
Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des successions-vies.

66 % de votre don est déductible de vos impôts.

Par exemple :

Vous donnez	Coût réel après déduction
40 €	13,60 €
90 €	27,20 €
150 €	51 €



Vaincre la Mucoviscidose est membre du Comité de la Charte du Don en confiance depuis 1996.

**MERCI !**





# Exemple de courrier personnalisé

*Les Virades de l'espoir*  
pour vaincre la mucoviscidose

**Dimanche 25 septembre 2016**



**Rejoignez le combat !**

Près de 400 Virades partout en France, des milliers de coureurs et marcheurs, 1 million de participants, 30 000 bénévoles

#Virades2016

**09 72 43 10 20 | vaincrelamuco.org**



**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**

**Programme de la Virade de Bourgoin-Jallieu**

**VIRADES RANDONNEES PEDESTRES**  
-> disponibles sur l'Application (iOS & Android)  
[www.lrando.fr](http://www.lrando.fr)  
-> Départs libres de 07h30 à 12h00. Trois itinéraires possibles : 7,5, 13,5 ou 16,5 km  
-> Inscription sur place

**13h15 à 16h30 SPECTACLES**  
**17h30 Grand LACHER DE BALLONS**

**Rendez-vous le 25 septembre 2016**  
**10-17h30**  
**Parc des Lilattes**



#Virade2016

**09 72 43 10 20 | vaincrelamuco.org**

# Un nouvel outil



Un document aux services des organisateurs de Virades pour :

- **Faciliter la mobilisation ;**
- **Convaincre les partenaires ;**
- **Motiver les visiteurs / donateurs ;**
- **Avoir un même langage sur l'ensemble des Virades ;**
- **Présenter les outils disponibles :**
  - **Vidéos :** « Vrai/Faux sur la maladie », Recherche (thérapie de la protéine et thérapie génique)
  - **Infographie :** « Soigner », Améliorer la qualité de vie des patients, Guérir

# Bilan de la communication sur les Virades

Sandrine JOBBIN

Directrice du département communication

# Mobilisation des médias en 2016

---

- **2 conférences de presse :**
  - ✓ **Le 12 mai** « Vaincre la Mucoviscidose aux avant-postes de la transplantation pulmonaire - Les Virades de l'espoir au cœur du soutien à la recherche »
  - ✓ **Le 8 septembre** au Ministère de la Santé, « 32e édition des Virades de l'espoir : Vaincre la Mucoviscidose met un coup d'accélérateur sur la recherche, *sous le patronage du Ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports* »
- L'association totalise **plus de 1 200 retombées presse**, dont **près de 300 autour des Virades de l'espoir**







# Mobilisation des médias en 2016



## MUCOVISCIDOSE : UN NOUVEL ESPOIR

< Emission du 15/09/2016

Santé - Mucoviscidose : un nouvel espoir



## Santé - Mucoviscidose : un nouvel espoir

Virades de l'espoir, Mucoviscidose : un nouveau procédé pour que davantage de patients bénéficient d'une greffe de poumon.

Extrait  
2h30min  
Diffusion : 15/09 à 08h10



# Visibilité à 360°

---

- **4<sup>e</sup> et dernière année de diffusion** de la campagne
- **Un investissement de plus de 200 k€ valorisés à 3,5 M€** (vs 2 M€ en 2015)
  - ✓ Affichage urbain > 5 704 faces print et digitales
  - ✓ Cinéma pendant une semaine > 2 800 000 entrées
  - ✓ Télévision > plus de 234 diffusions
  - ✓ Radio > plus de 195 diffusions
  - ✓ Presse > Sciences et Avenir (et sciences et avenir.fr 600 000 PAP), Le nouvel économiste...
  - ✓ Web (sur plus de 200 sites et portails web)

TF1

6  
CANAL+

Le nouvel  
Observateur

Le nouvel  
Economiste

Le Monde.fr

123456  
francetélévisions

Direct Matin

VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE



# Une campagne qui prend fin

**Attention** : Les droits d'utilisation des visuels de cette campagne sont valables **jusqu'au 31 mai 2017**.



Après cette date, plus d'utilisation possible de ces visuels, sous aucune forme et sur aucun support de communication



# Le site internet et Virades.org

The screenshot shows the main website home page. At the top, there is a navigation bar with links for 'ESPACE MEMBRES', 'GLOSSAIRE', 'ACCESSIBILITE', 'PRESSE', 'MEDIATHEQUE', 'ENGLISH', and a search bar. Below this is a secondary navigation bar with 'VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE' logo, 'DECouvrir L'ASSOCIATION', 'FACE A LA MUCOVISCIDOSE', 'AGIR ENSEMBLE', 'ACCEDER A VOTRE ESPACE', and a 'JE DONNE' button with a 'DON OUVRIERS' logo. The main content area features a large banner with a DNA double helix and the text: 'Résultats positifs d'un essai de phase 2 Nouvelle molécule potentiatrice s'adressant aux patients ayant une mutation G551D du gène CFTR'. Below the banner is a 'Découvrir TOUTES LES ACTUALITES' section. To the right, there are three buttons: 'Je COLLECTE', 'Je deviens BENEVOLE', and 'Je deviens ADHERENT'. Below these are 'ACCES RAPIDE' links for 'Patients & Familles', 'Chercheurs & soignants', and 'Employeurs & acteurs sociaux'. There is also a 'NOUS SUIVRE' section with social media icons and a newsletter sign-up form for 'Le Lien'.

The screenshot shows the Virades.org website. At the top, there is a navigation bar with 'REVENIR A LA PAGE D'ACCUEIL DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE', social media icons, and a 'SE CONNECTER' button. Below this is a secondary navigation bar with 'VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE' logo, 'Les Virades de l'espoir pour vaincre la mucoviscidose', 'Dimanche 25 septembre 2016', and 'JE DONNE' button with a 'DON OUVRIERS' logo. The main content area features a map of Europe with various locations marked with red circles and numbers. On the left side of the map, there is a search box and filters: 'RECHERCHER UNE VIRADE', 'FILTRE PAR LOCALISATION', 'VIRADES SCOLAIRES', and 'EVENEMENTS SPORTIFS'. Below the filters are buttons for 'AFFICHER LES VIRADES' and 'REINITIALISER LES FILTRES'.

# Le site internet et Virades.org

---

## Le site internet :

- En moyenne **30 000 visiteurs uniques/mois**
- **Plus de 106 000 visiteurs uniques en septembre + 30 000 visiteurs uniques sur Virades.org** (vs 75 000 visiteurs uniques sur vaincrelamuco.org en septembre 2015)
- L'année 2016 totalise ainsi **plus de 400 000 visiteurs uniques (soit + 55 % de visibilité par rapport à 2015)**

## Virades.org :

- **350 Virades géolocalisables**
- **65 311 pages vues**
- **Des consultations via ordinateur (52 %), mobile (35 %), tablette (13 %)**

# Les réseaux sociaux

---

- **Plus de 100 000 fans Facebook**
  - ✓ 40 posts mensuels > 44 en septembre
  - ✓ Par exemple, un post de mobilisation Virades a généré 3 206 « j'aime » + 106 523 personnes atteintes + plus de 100 commentaires + plus de 700 partages
- **1 300 abonnés Twitter** (vs 400 abonnés fin 2015)
  - ✓ Environ 40 tweets mensuels > 135 tweets en septembre
- **500 abonnés Instagram** > 116 publications en septembre



# Les réseaux sociaux

Vous avez retweeté  
**Pascal Fromentin** @pas\_from - 24 sept. 2016  
Rouen. Flashmob #virades de l'espoir sur le parvis de la cathédrale. Ambiance "espace".



Vous avez retweeté  
**Gilles Le Morvan** @gilleslemorvan - 24 sept. 2016  
Un peu de tendresse ds ce monde de brutes. A #Billio, 909 personnes s'embrassent pour les #Virades de l'espoir. Champion mon frère !



**Vaincre la Muco** @vaincrelamuco - 25 sept. 2016  
Lâcher de #ballons à la #Virade de la Rivière de Drugeon #Virades2016 !



**Casino de Roscoff** @casinoroscoff - 25 sept. 2016  
Lâcher de ballons pour clôturer la journée @vaincrelamuco @VilleRoscoff ! Merci à tous pour votre présence et votre



Vous avez retweeté  
**Maxime SOREL** @MS\_SAILINGTEAM - 25 sept. 2016  
Sur la ROSKOLOR des virades de Roscoff pour @vaincrelamuco ! Donnons tous notre souffle!! @VandBOfficiel



Vous avez retweeté  
**Enedis Aquitaine N** @enedis\_aqui\_N - 25 sept. 2016  
#EnDirect la #TeamEnedisAQN se mobilise pr @vaincrelamuco aux #ViradesDesPortesDuMedoc #solidarité

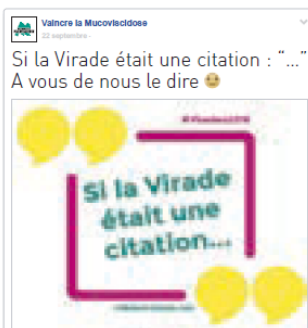


# Les réseaux sociaux

FACEBOOK

## Si les Virades étaient...

Pendant tout le mois de septembre, Vaincre la Mucoviscidose a demandé à la communauté Facebook de s'exprimer sur les Virades de l'espoir à la manière du questionnaire de Marcel Proust. En voici quelques morceaux choisis.



**Jean-Phi :** Essoufflons nous à donner du souffle, pour respirer à pleins poumons la vie à venir.

**Laëtitia :** Les Virades de l'espoir... pour que demain soit une victoire.

**Nadège :** Une Virade pour une balade... de la cohésion pour plein de dons !!

**Gwenaëlle :** Vivre à se couper le souffle pour que jamais l'espoir ne s'essouffle.

**Ghis :** L'union fait la force !

**Achour :** Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir.



**Ya :** L'odeur des roses, peu importe la couleur...

**Martine :** Lilas, lavande et muguet.

**Ghislaine :** L'odeur des prairies au bord de l'eau comme la Virade d'Angers Lac-de-Maine

**Philippe :** Lilas

**Annabelle :** Un bouquet de fleurs des prés

**Hathy :** Côtes bretonnes, océan, etc.

**Magaly :** Muguet, car son parfum est impossible à copier.

**Mauricette :** Lilas, comme le chante si bien le narrain de...



**Estelle :** Fête ! Je me souviens encore de l'atterrissage des parachutistes quand j'avais 5 ans et de mes pleurs quand ma trop forte fièvre m'a privée de Virades à 6 ans.

**Mélanie :** Espoir. C'est le seul mot qui me vient à l'esprit quand je pense aux Virades et aux malades.

**Pauline :** Courage ! Car il en faut tous les jours pour vivre avec cette maladie !

**Coralie :** ESPOIR, pour qu'un jour on trouve le traitement qui détoure cette foutue maladie.



**Élodie :** Rose, car un jour, grâce à tous les donateurs, nous, les « muco », verrons peut-être tous la vie en ROSE !!!!

**Lily :** Le vert !!! Pour l'espoir de guérir un jour, ne plus devoir supporter les soins, les douleurs et surtout ne plus voir partir trop tôt les gens qu'on aime... Il faut toujours garder espoir.

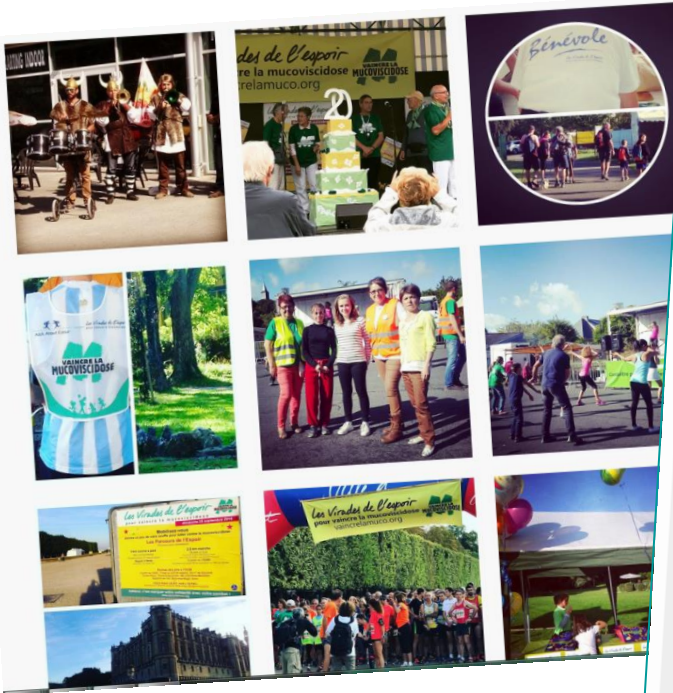
**Josiane :** Arc-en-ciel : toutes les couleurs qui annoncent le beau temps après la pluie.

**Charlotte :** L'espoir du vert pour ma fille et toutes ces personnes qui endurent cette maladie...

**Céline :** Je trouve l'ensemble



# Les réseaux sociaux



## INTERVIEW

### Concours Instagram : et la gagnante est...



À l'occasion des Virades de l'espoir 2016, Vaincre la Mucoviscidose avait organisé un jeu-concours<sup>1</sup> sur la célèbre plateforme de partage de photos. Bravo à Alexandra, qui a remporté le maximum de suffrages ! Et merci à tous les participants pour toute l'inventivité dont ils ont fait preuve à l'occasion de cette opération.

#### Quel était votre état d'esprit au moment où la photo a été prise ?

Le commentaire de cette photo était un refrain tout particulier pour moi, celui de la chanson Feeling Good de Nina Simone, dont la traduction en français pourrait donner ceci : « C'est une nouvelle aube / C'est un nouveau jour / C'est une nouvelle vie, pour moi / Et je me sens bien ». Moi aussi, j'ai une nouvelle vie. J'ai 20 ans et je suis atteinte de la mucoviscidose. Il y a bientôt 4 ans, j'ai eu la chance d'être transplantée bi-pulmonaire. Ce jour-là, une nouvelle vie a commencé pour moi et aujourd'hui, je me sens très bien.

#### Quelle a été votre source d'inspiration ?

La photo a été prise sur le vif par mon amie Mallauray, le jour des Virades de l'espoir, à Saint-Germain-en-Laye. Je n'ai pas eu une source d'inspiration en particulier. Cependant, quand j'y réfléchis, cette photo est très représentative de qui je suis depuis toujours : une jeune femme qui regarde toujours plus loin et qui garde toujours espoir. C'est d'ailleurs l'un des points communs de tous les « Muco » : avancer sans se laisser abattre et vivre à fond... Même quand il n'y a plus de souffle. Les ballons représentent la liberté, la légèreté, l'air... tout ce dont j'ai manqué pendant de nombreuses années. Ils représentent aussi mon envol dans une vie meilleure.

#### Les Virades de l'espoir : que représentent-elles pour vous ?

Je ressens chaque fois le même sentiment : la solidarité. Et je suis toujours surprise de voir autant de personnes, concernées ou pas par la maladie, donner de leur souffle et de leur temps ainsi que faire des dons... Pour nous, patients, c'est un week-end plein d'espoir et de festivités. 🍀



Rendez-vous sur [instagram.com/vaincrelamuco](https://www.instagram.com/vaincrelamuco)  
ou sur [instagram.com/virades2016concours](https://www.instagram.com/virades2016concours)

<sup>1</sup>. Un lot de petits cadeaux était mis en jeu : quatre petites peluches, deux pin's, un crayon papier, un stylo 4 couleurs, deux bracelets « Je lutte contre la mucoviscidose », et un jeu à bulles.



# Les réseaux sociaux



<https://www.instagram.com/p/BKvHtw3ofPz/> (taken by: vaincrelamuco)

# La newsletter Le Lien a mis les Virades à la Une

» Voir la version en ligne



## Le Lien

Newsletter du 09.09.2016

PARTAGER LE LIEN



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

### Les Virades de l'espoir

pour vaincre la mucoviscidose

### À la Une

**Dimanche 25 septembre 2016**



**Rejoignez le combat !**

Près de 400 Virades partout en France, des milliers de coureurs et marcheurs, 1 million de participants, 30 000 bénévoles

#Virades2016

**Dimanche 25 septembre, les patients comptent plus que jamais sur nous tous !**

# La lumière des Virades, c'est Vous !

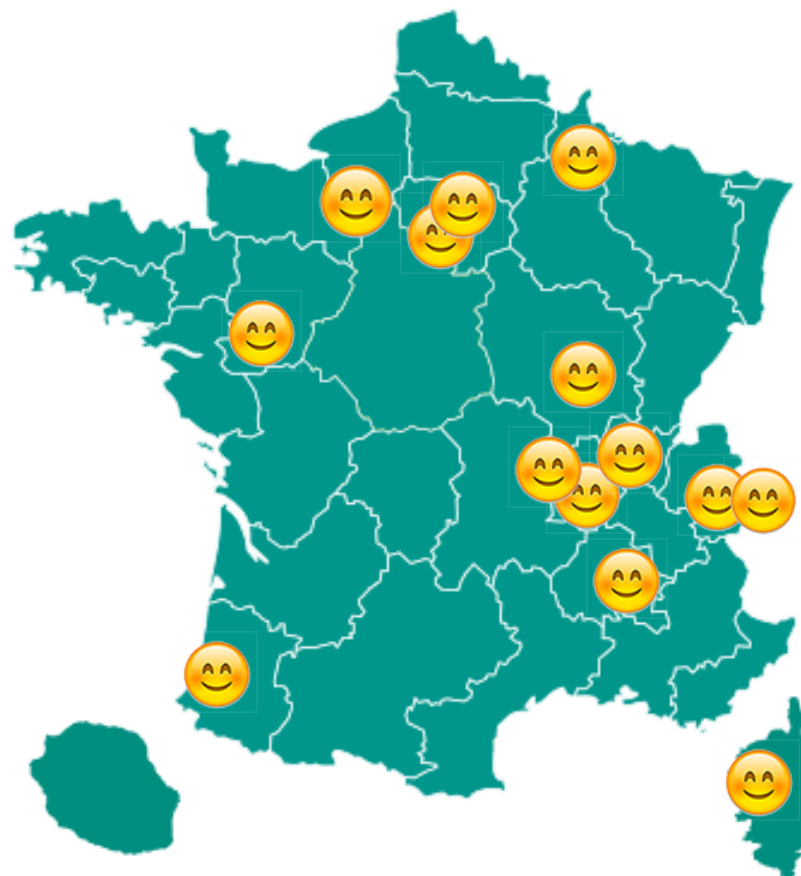
---



# PERSPECTIVES 2017

# Nouvelles Virades 2017

---



# De nouveaux outils jeunesse pour dynamiser la communication

---

- Lancement d'un partenariat sur 3 ans avec l'éditeur Bayard
- Pour les 3-6 ans, les 7-12 ans et les 13 ans et +
- Sous forme de tirés à part dispatchés auprès de tous les organisateurs qui en auront fait la demande (planning à venir)



# De nouveaux outils jeunesse

LES 3-6 ANS

RÉALISATION  
D'UNE ÉDITION DÉLÉGUÉE  
SOUS FORME DE BD ILLUSTRÉE  
CO-BRANDÉE **POMME** 

★★★

Création par nos soins d'un 8 pages  
sous forme de BD illustrée

Format : A5  
Façonnage : 2 pics métal  
Papier : 115g



# De nouveaux outils jeunesse

3-7 ANS | MENSUEL

## POMME D'API

### 2<sup>ÈME</sup> MENSUEL SUR LES MOINS DE 7 ANS

**CHIFFRES CLÉS**

- # 92 405 exemplaires  
dont 83% d'abonnés
- # 997 000 lecteurs  
dont 51% de filles
- # Âge moyen : 5,1 ans

**HISTOIRES, DÉCOUVERTES, JEUX,  
ACTIVITÉS ET HÉROS !**

- ❖ Un magazine porté par des héros forts, appréciés des enfants : *Petit Ours Brun, SamSam, Adélidélo, La famille Oukilé...*
- ❖ Le lien entre la maison et l'école, grâce à des thématiques en lien avec les apprentissages de l'école : développement du langage et des activités manuelles et découverte du monde.
- ❖ Un créateurs de moments de complicité parents et enfants depuis 1966 !

+ **LE CAHIER PARENTS** : Chaque mois de grandes questions posées à des professionnels sur l'éducation des tous petits

Source : OJD 2015-2016, DFP // Junior Connect' 2016

**TARIF PUBLICITAIRE 2016 :**

1 SPQ	
Cahier enfant	13 500€ brut HT
Cahier parent	10 640€ brut HT

# De nouveaux outils jeunesse

LES 7-12 ANS

RÉALISATION D'UNE ÉDITION  
SPÉCIALE **1jour 1actu**  
+ CRÉATION D'UNE CAPSULE VIDÉO  
AU FORMAT 1JOUR 1QUESTION

\*\*\*

Création par nos soins d'un numéro  
spécial d'1Jour 1Actu

+

Création d'une vidéo 1Jour 1Question  
hébergée sur le site [1jour1actu.com](http://1jour1actu.com)  
et sur le site du partenaire  
(libre exploitation sur toutes plateformes)





# De nouveaux outils jeunesse

8 ANS ET + HEBDOMADAIRE

## 1jour 1actu

**3<sup>ÈME</sup> TITRE EN AFFINITÉ SUR LES 8-12 ANS**



**CHIFFRES CLÉS**

- # 18 500 exemplaires dont 100% d'abonnés
- # 128 000 lecteurs dont 58% de garçons
- # Âge moyen : 9,9 ans

**MENTION**  
Meilleur stretching de marque média  
Grand Prix Média



**CHAQUE SEMAINE, L'ACTUALITÉ À HAUTEUR D'ENFANTS !**

- ❖ 1jour 1actu explique avec des mots simples l'actualité des adultes. L'information de la semaine est traitée par des journalistes spécialisés pour intéresser les enfants au monde.
- ❖ Conçu pour une lecture parent-enfant mais est aussi étudié pour pouvoir être lu en lecture autonome dès le primaire.
- + 200 programmes courts d'1min30 diffusés 4 fois par jour sur France 4 pour expliquer aux enfants des mots et des événements.

**TARIF PUBLICITAIRE 2016 :**  
NOUS CONSULTER

Source : Données éditeur // Junior Connect' 2016

# De nouveaux outils jeunesse

LES 13-18 ANS

RÉALISATION  
D'UNE ÉDITION DÉLÉGUÉE  
CO-BRANDÉE **OKAPI** ET **PHOSPHORE**

★★★

Création par nos soins d'un 8 pages  
co-brandé Okapi et Phosphore

Format : 180\*270 mm  
Façonnage : collé au pli  
Papier : 115 g





# De nouveaux outils jeunesse

**14 ANS ET PLUS | MENSUEL**

## PHOSPHORE

**2<sup>ÈME</sup> TITRE EN AFFINITÉ SUR LES LYCÉENS**



**CHIFFRES CLÉS**

- # 32 671 exemplaires dont 91% d'abonnés
- # 339 000 lecteurs dont 53% de garçons
- # Âge moyen : 16,1 ans

**LE MAGAZINE DES LYCÉENS POUR COMPRENDRE LE MONDE, DEVENIR SOI ET BIEN CHOISIR SON AVENIR**

Autonomie dans le travail, choix d'orientation, relation avec les autres, compréhension du monde "des adultes". À un âge où les jeunes sont en pleine construction Phosphore les aide à :

- ❖ Aiguiser leur regard sur l'actualité et le Monde.
- ❖ Développer et affirmer leur personnalité, gagner autonomie.
- ❖ Réussir leurs études et leur orientation.

**TARIF PUBLICITAIRE 2016 :**  
1 SPQ | 10.200€ brut HT

Source : OJD 2015-2016, DFP // Junior C

**10-15 ANS | BI-MENSUEL**

## OKAPI

le monde s'agrandit

**4<sup>ÈME</sup> TITRE EN AFFINITÉ SUR LES COLLÈGIENS**



**CHIFFRES CLÉS**

- # 55 979 exemplaires dont 94% d'abonnés
- # 627 000 lecteurs dont 55% de garçons
- # Âge moyen : 12,7 ans

**INSTRUCTIF, GÉNÉRALISTE ET LUDIQUE, LE MAGAZINE POUR BIEN PRÉPARER L'AVENIR**

Un magazine en 3 rubriques, pour bien grandir à l'âge où les ados ont besoin de repères :

- ❖ "Autour du monde" : S'ouvrir aux autres et mieux comprendre le monde qui les entoure
- ❖ "Planète Collège" : Bien vivre leurs années collège
- ❖ "Nos pages perso" : Répondre aux nouvelles questions qu'ils se posent

**TARIF PUBLICITAIRE 2016 :**  
1 SPQ | 8 000€ brut HT

Source : OJD 2015-2016, DFP // Junior Connect 2016



# D'autres outils

---

- **De nouvelles vidéos de mobilisation** autour de la recherche, des témoignages de patients/familles, des soins, etc.
- **Un 3e film d'animation**
- Une forte mobilisation sur **les réseaux sociaux**
- **Deux conférences de presse** en avril/mai et septembre
- **Une page d'accueil de [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)** plus dynamique

# Une nouvelle campagne de communication 2017-2019

---

- **Lancement en septembre 2017** d'une nouvelle campagne de communication **pour une durée de 3 années**
- **Objectif** : interpeller le grand public sur la maladie, ce qu'elle engendre chez les personnes atteintes de mucoviscidose, inciter à s'impliquer dans la lutte contre la mucoviscidose
- Une future campagne choisie qui représentera **un réel vecteur de communication externe**, en phase avec les attentes de l'association : **continuer de développer sa notoriété**
- **Un plan média** sera mis en place et diffusera la nouvelle campagne autour des Virades et en fin d'année

# Une nouvelle campagne de communication 2017-2019

---

## ▪ Les étapes de travail :

- ✓ 24 mai 2016 > lancement de l'appel d'offres
- ✓ 27 juin 2016 > réception des concepts créatifs
- ✓ 1<sup>er</sup> juillet et 1<sup>er</sup> octobre > auditions des agences
- ✓ 8 et 9 novembre > Pré-tests Ipsos
- ✓ 10 décembre > validation de la recommandation auprès du CA
- ✓ 1<sup>er</sup> semestre 2017 > mise en œuvre opérationnelle et mise à disposition fin mars environ
- ✓ Mai 2017 > livraison du dispositif
- ✓ Septembre 2017 > lancement de la campagne

# Le don par SMS

---

- **La procédure pour obtenir un numéro court a été lancée**
- **Une proposition de campagne spécifique sera présentée en Conseil d'administration**
- **Si le CA valide : un test sera fait au mois de juin, puis lancement d'une campagne sur la fin de l'année (septembre-décembre)**

# Les objets publicitaires

---



## Bracelet Clé USB

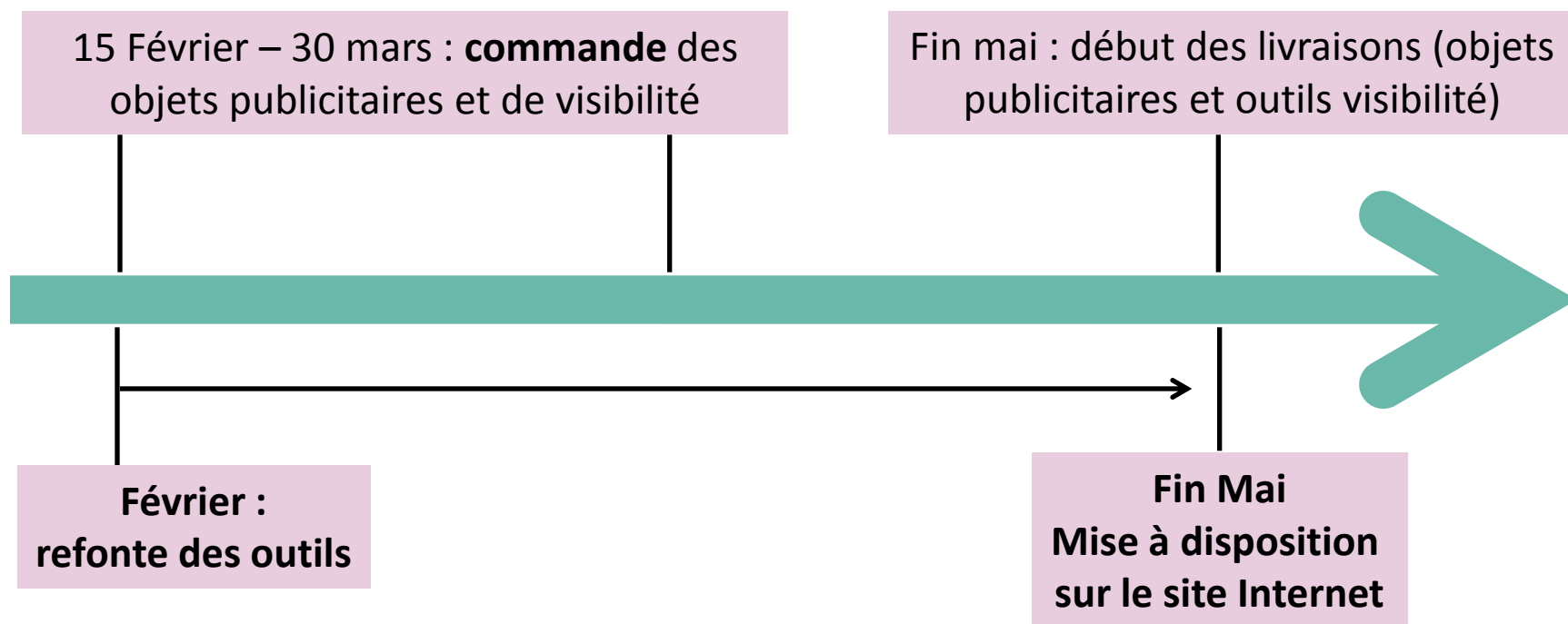
Capacité : 1Go

## Chargeur Power-Bank

Capacité : 2600 mAh



# Planning



**Pour les outils scolaires** : livraison fin mai

**Pour les objets publicitaires** : pas de pré-commandes, vous passerez directement votre commande.



---

**A vous la parole**

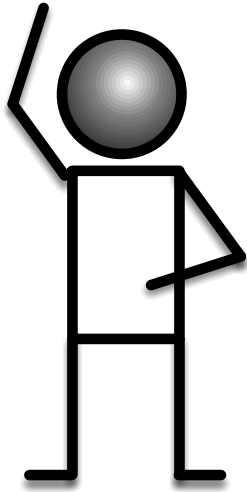
# La recherche en 2017 dans la mucoviscidose

**Pr Michel Abély, MD PhD**

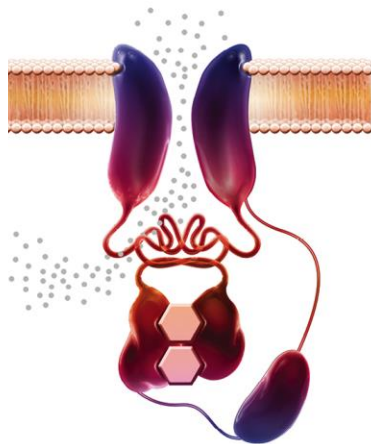
CRCM Reims American Memorial Hospital

INSERM UMRS 903 Reims

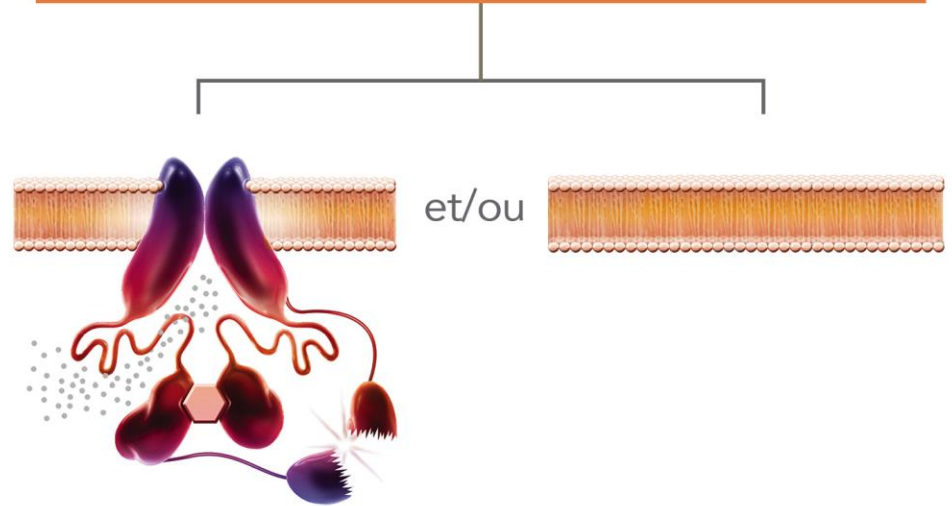
Du défaut de CFTR à la maladie



**NORMAL**



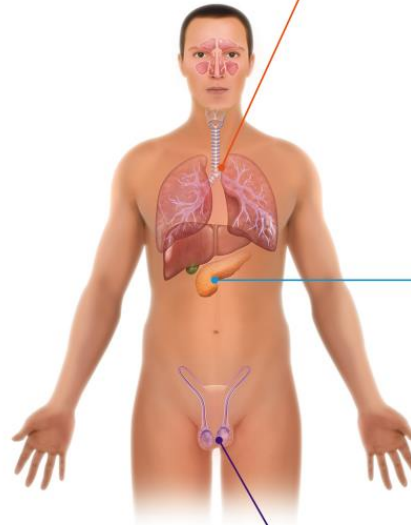
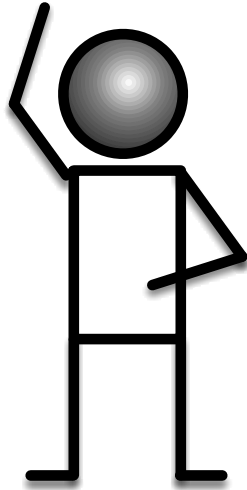
**ALTÉRATIONS GÉNÉTIQUES DU CFTR**



**Déficit fonctionnel**

**Déficit quantitatif**

Du défaut de CFTR à la maladie



#### ATTEINTES SINO-PULMONAIRES

- Polypes nasaux
- Sinusites
- Toux chronique
- Expectorations
- Obstruction des voies aériennes
- Réduction du volume de liquide de surface des voies respiratoires
- Micro-organismes opportunistes dans les sécrétions
- Infections récurrentes
- Bronchectasies

#### ATTEINTES CUTANÉES

- Anomalies électrolytiques de la sueur
- Oedèmes

#### ATTEINTES HÉPATIQUES ET PANCRÉATIQUES

- Insuffisance pancréatique
- Pancréatite chronique ou aiguë récurrente
- Obstruction biliaire
- Jaunisse néo-natale prolongée
- Maladie hépatique chronique

#### ATTEINTES GASTRO-INTESTINALES

- Iléus méconiaux
- Syndrome d'obstruction intestinale distale
- Prolapsus rectal
- Stéatorrhée
- Diarrhée chronique

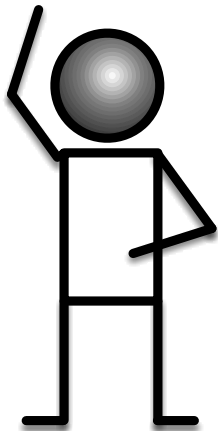
#### ATTEINTE GÉNITALE

- Azoospermie obstructive
- Absence bilatérale congénitale du canal déférent
- Infertilité



---

Quels sont les axes de recherche dans la mucoviscidose ?

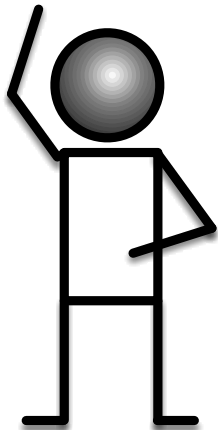


Recherche fondamentale

Recherche clinique

Sciences humaines et sociales

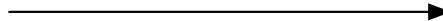
Quels sont les axes de recherche dans la mucoviscidose ?



Recherche fondamentale



Recherche clinique



Sciences humaines et sociales

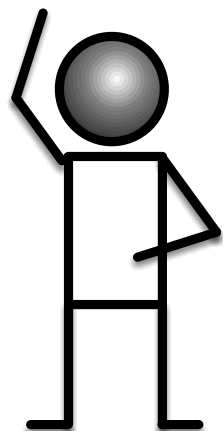
Les mécanismes

Les nouveaux traitements

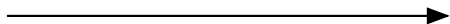
Première étape avant recherche clinique



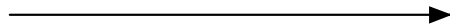
Quels sont les axes de recherche dans la mucoviscidose ?



Recherche  
fondamentale



Recherche clinique



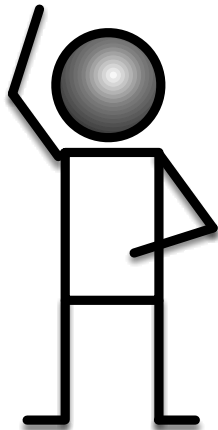
Sciences humaines et  
sociales

Traitements symptomatiques

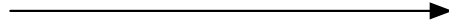
Vaincre la mucoviscidose

- Thérapie génique
- Potentiateurs et correcteurs

Quels sont les axes de recherche dans la mucoviscidose ?



Recherche  
fondamentale



Recherche clinique

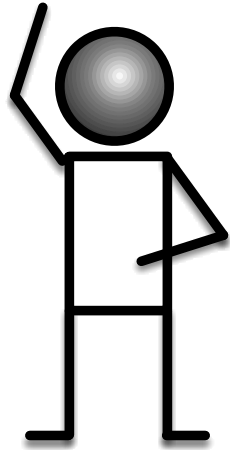


Sciences humaines et  
sociales

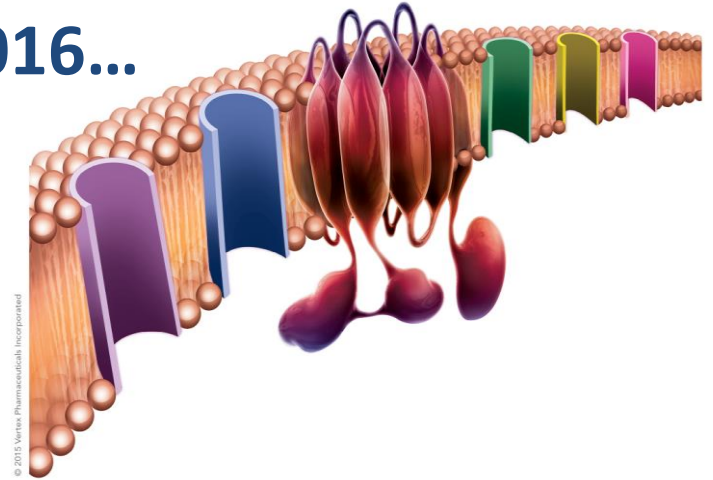
Dimension humaine

Une prise de  
conscience

Grâce à Vaincre la mucoviscidose



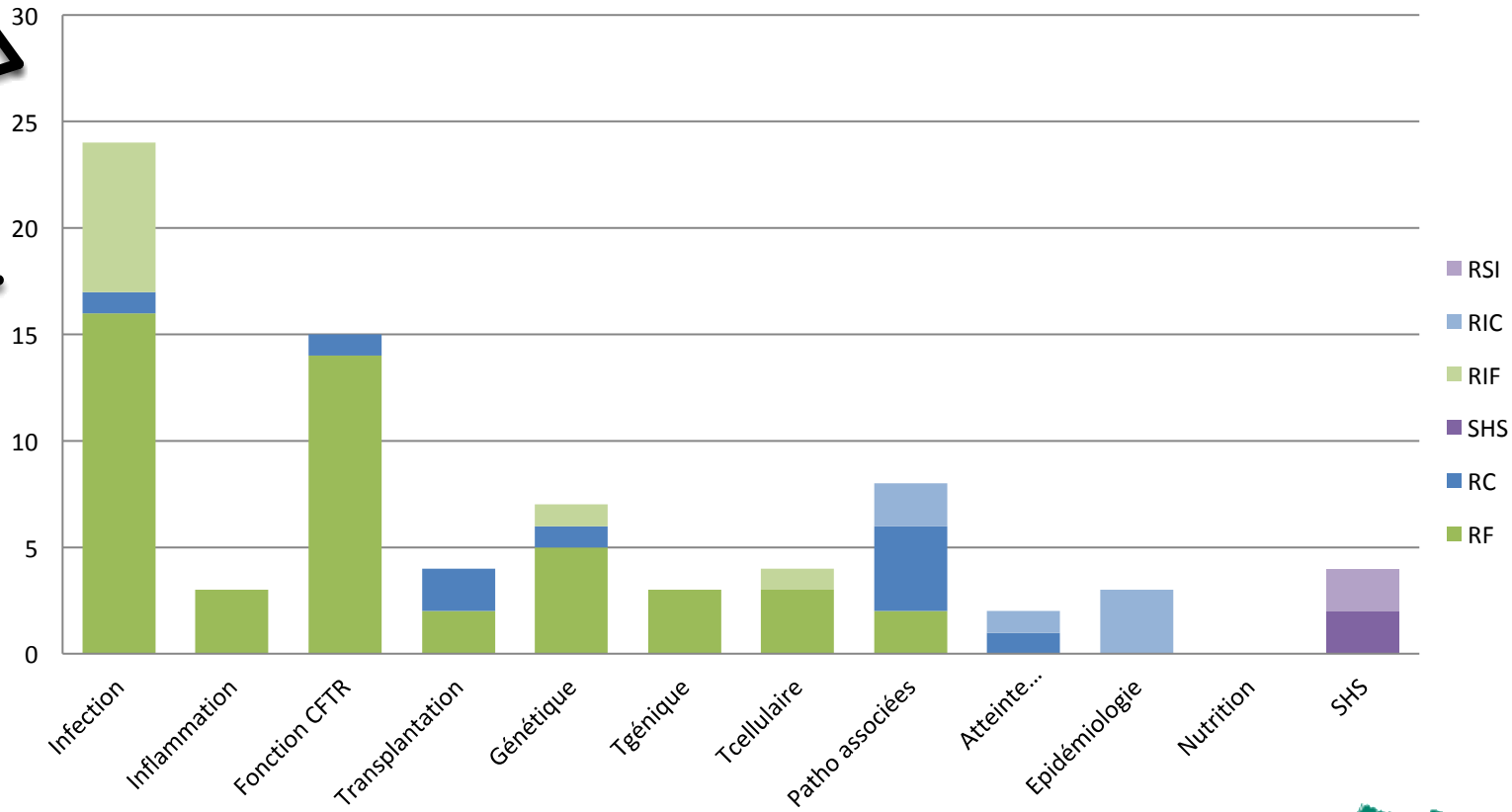
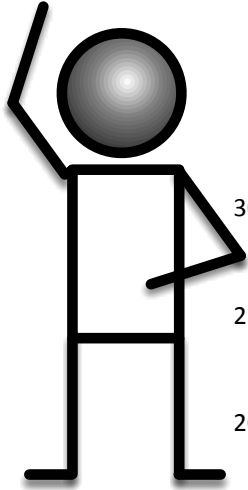
Près de 3,9 M€ en 2016...



- Appels à projets scientifiques 3,4 M€
- Plateforme Nationale de Recherche Clinique 7 postes ET
- Soutien COLT (Cohort in Lung Transplantation) 150 K€/an
- Soutiens exceptionnels 2 essais Miglustat CF et Rosco CF

77 projets financés en  
2016  
3,4 M€

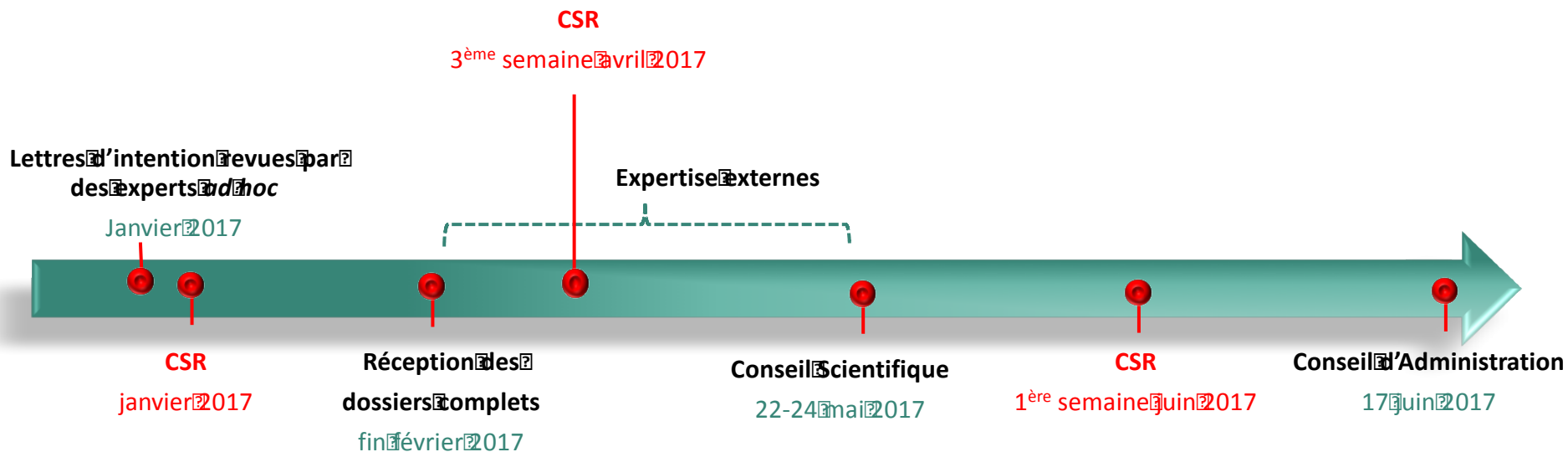
RF 57 projets 74 %  
RC 16 projets 21 %  
SHS 4 projets 5 %



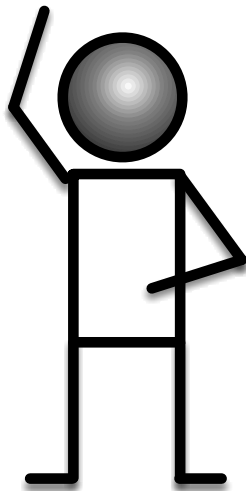
# Appel à projets 2017

- Lancement AP début novembre

✓ DL lettres d'intention mi-décembre (Recherche Clinique et SHS)



Est ce que les travaux de recherche financés par Vaincre font l'objet d'une publication ?



**149** projets financés de 2007-2016 (120 RC, 14 SHS et 15 RF)

**85** projets terminés

54 articles au moins publiés (63%), 42 RC, 3 SHS, 9 RF

13 articles refusés (2), en cours de rédaction (4),  
soumission en cours (6), non soumis (1)

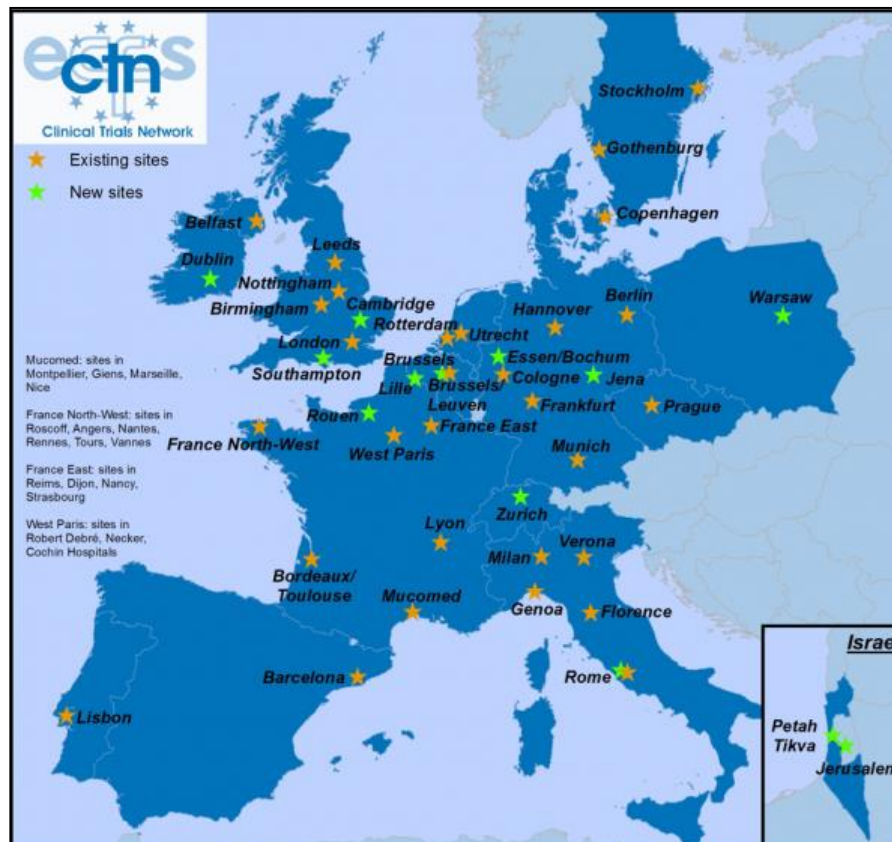
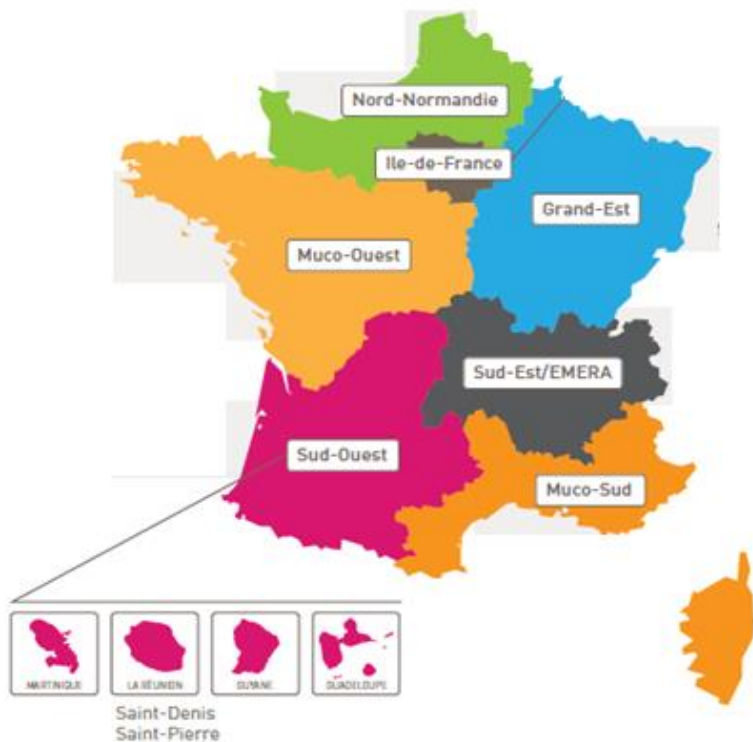
7 pas d'article rédigé

11 non réponse



# Plateforme Nationale de Recherche Clinique

7 ETP financés/an



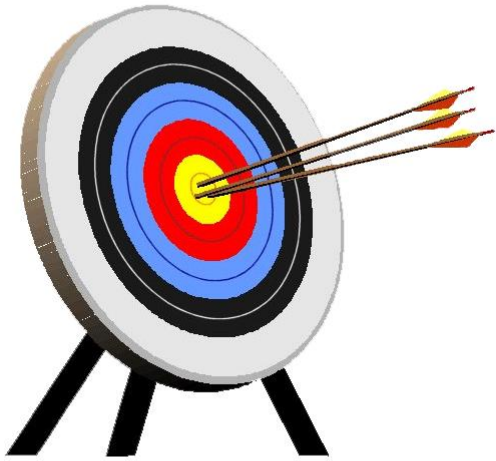
Coordination nationale

<http://www.recherchecliniquemuco.fr/>

Complémentarité avec le réseau européen (ECFS-CTN) 15 pays, 43 centres, 17 500 patients

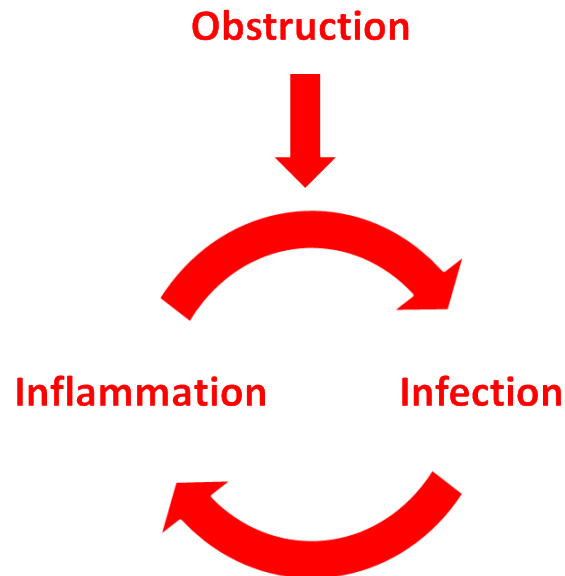


# Quelles stratégies ?



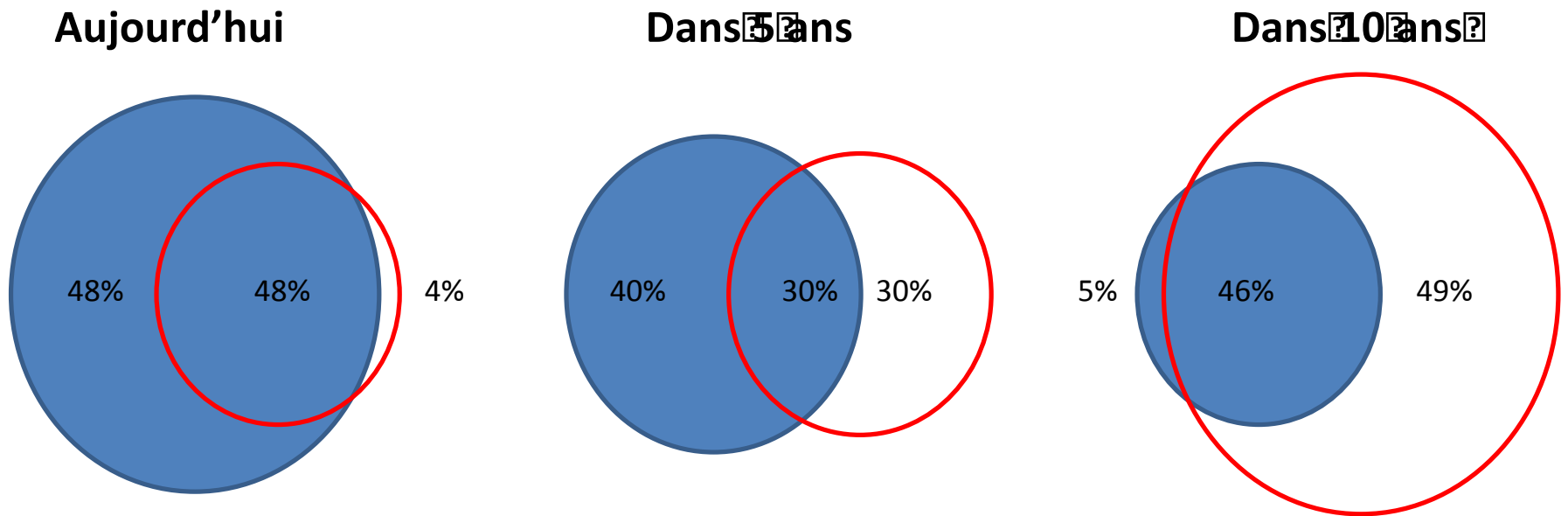
cibler les causes (CFTR)

lutter contre les symptômes

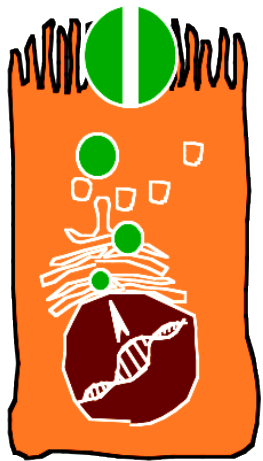


# Pourquoi a-t-on encore besoin de recherche?

En bleu: Traitements ciblant les symptômes  
En rouge: Traitements ciblant les causes



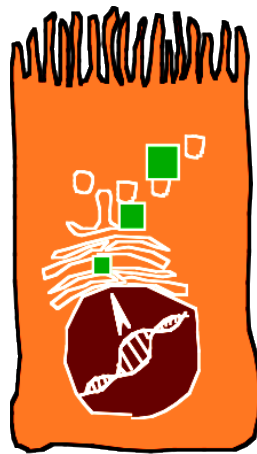
Projection réalisée à partir des données du Registre Américain



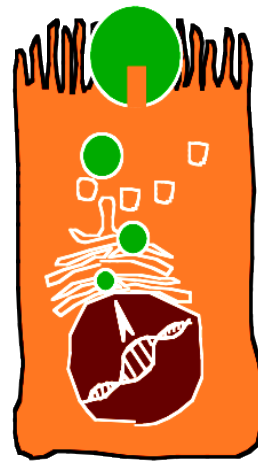
**Normale**



**I**



**II**



**III**



**IV**



**V**

**Pas de  
Synthèse**

**G542X**

**Blocage  
Maturation**

**DF508**

**Blocage  
Régulation**

**G551D**

**Conductance  
altérée**

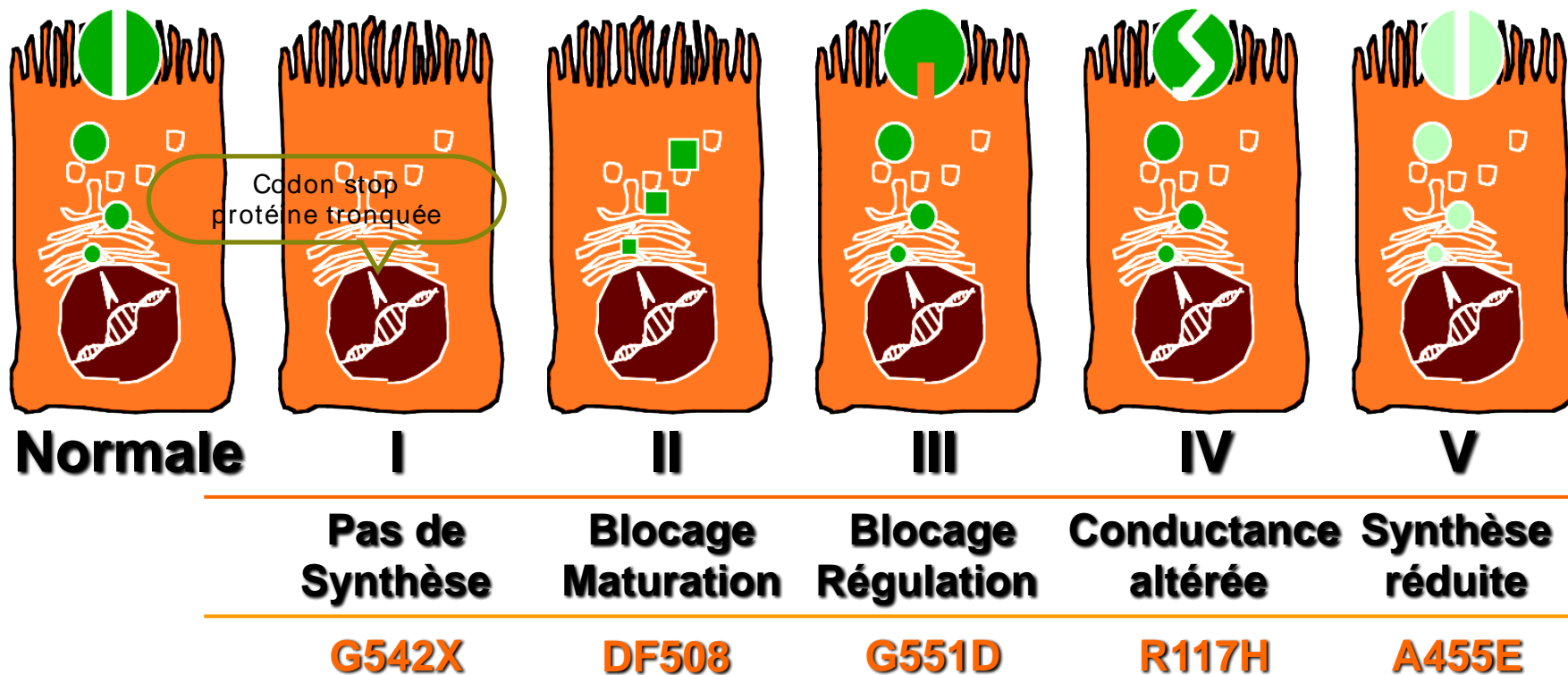
**R117H**

**Synthèse  
réduite**

**A455E**

5 "classes" de "muta, ons  
Des "plus" sévères "aux" plus "légères

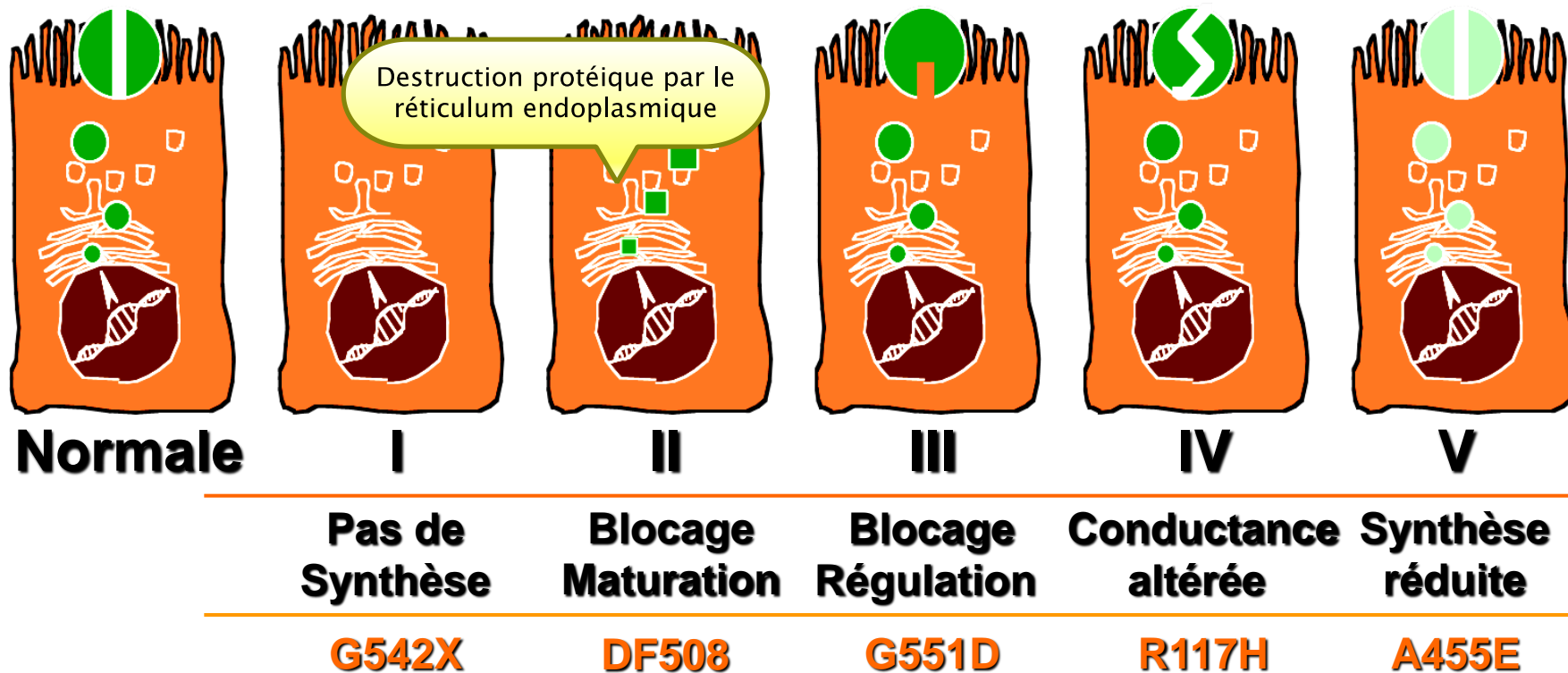
# Mutations de CFTR



5 classes de mutations, on les classe des plus sévères aux plus légères

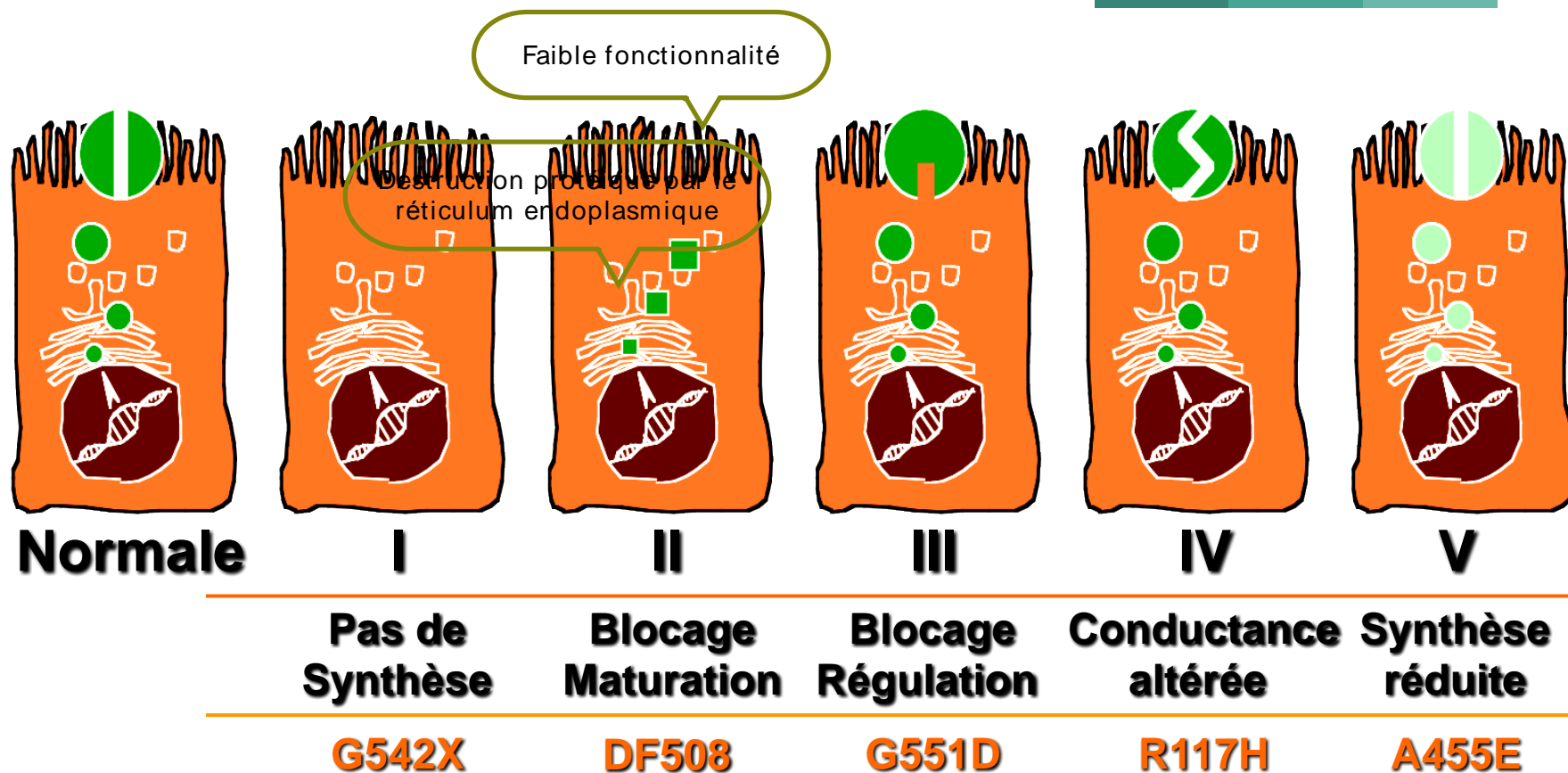


# Mutations de CFTR



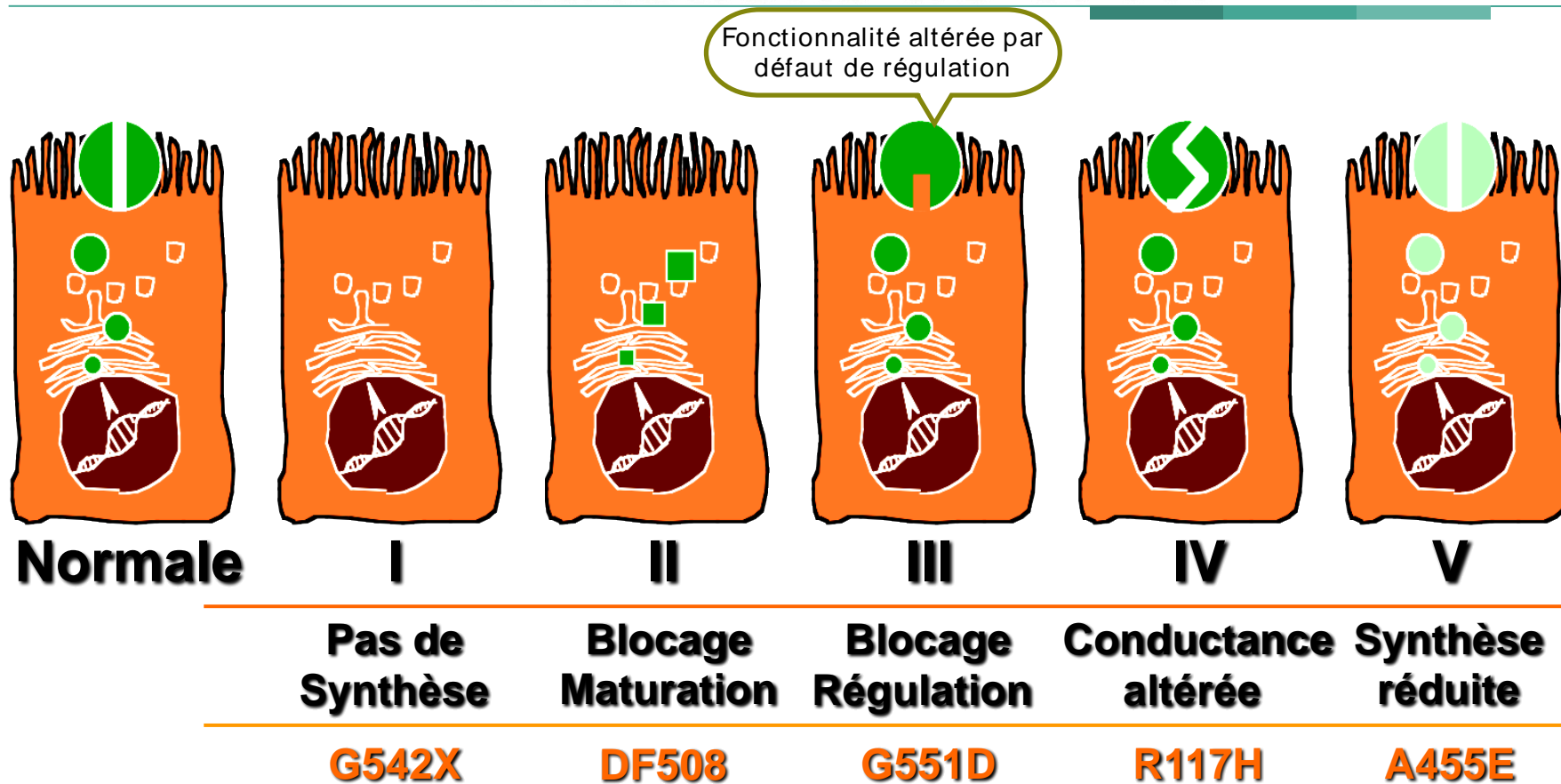
5 classes de mutations, on va des plus sévères aux plus légères

# Mutations de CFTR



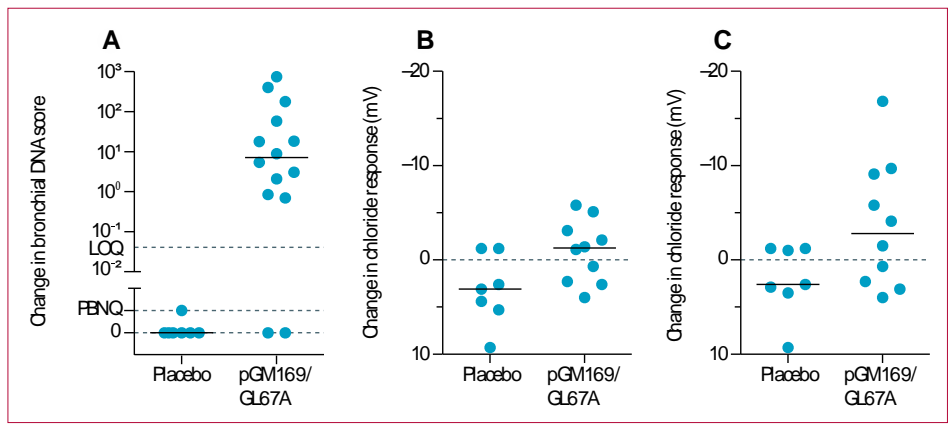
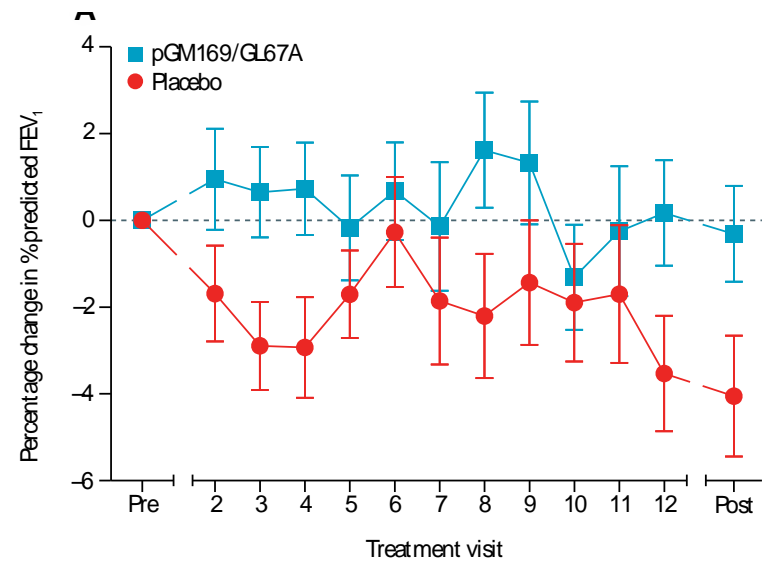
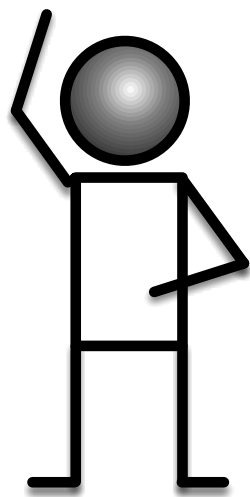
5 classes de mutations, on va des plus sévères aux plus légères

# Mutations de CFTR



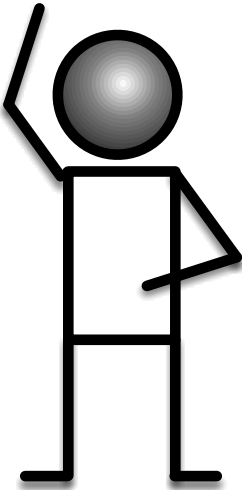
5 classes de muta, ons  
Des plus sévères aux plus légères

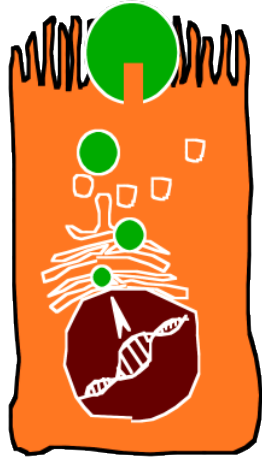
Thérapie génique  
la solution?



---

Potentiateurs et correcteurs... un traitement à la carte





III

**Blocage  
Régulation**

**G551D**



G551D

Autres mutations Gating...

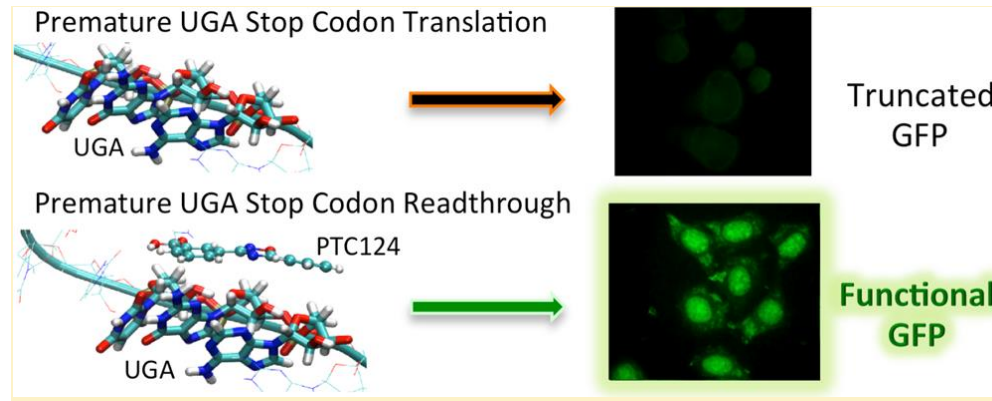


# Classe 1



**Pas de Synthèse**

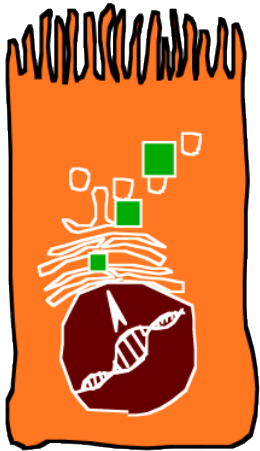
**G542X**



Effet sur la fonction respiratoire absent en présence d'autres traitements?

Phase 3 en cours

*A Phase 3 Extension Study of Ataluren (PTC124) in Subjects With Nonsense-Mutation-Mediated Cystic Fibrosis*



||

**Blocage  
Maturation**

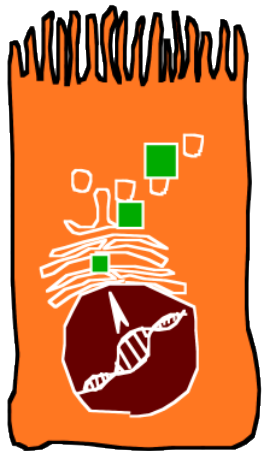
**DF508**



Un an d'ORKAMBI®  
Homozygotes DF508

Gain pondéral  
Bénéfice sur la fonction respiratoire

Mauvaise tolérance chez quelques patients



||

**Blocage  
Maturation**

**DF508**



Un **pan** d'ORKAMBI®  
Homozygotes **DF508**

Gain **pond**éral  
Bénéfice **sur** la fonction **respiratoire**  
Mauvaise **tolérance** chez **quelques** patients

Autres potentiateurs et correcteurs à venir

Les homozygotes DF508 puis les hétérozygotes composites...

## **CFTR Modulation**

- PTC124-GD-021e-CF (Extension study)
- Bayer 17020
- ProQR PQ-010-001
- Vertex VX14-661-109
- Vertex VX14-661-110 (Extension study)
- Vertex VX15-809-110 (Extension study)
- Vertex VX15-770-123
- Vertex VX15-371-101

## **Anti- inflammation**

- Corbus JBT101-CF-001
- Celtaxsys CTX-4430-CF-201

## **Anti-infectieux**

TORPEDO-CF

## **Anti-inflammatoire et anti-infectieux**

ROSCO-CF

# Evaluation of (R)-Roscovitine Safety and Effects in Subjects With Cystic Fibrosis, Homozygous for the F508del-CFTR Mutation (ROSCO-CF)

---

## ■ Phase 2

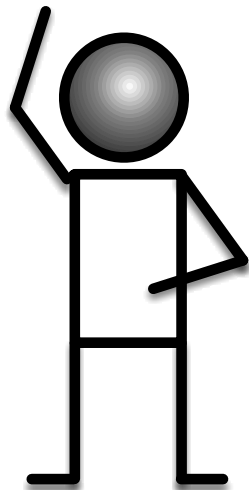
- Adulte DF508 + *Pseudomonas aeruginosa*
- Innocuité et l'efficacité du candidat-médicament
- Roscovitine
- inhibe des protéines de la famille des kinases dépendantes des cyclines (CDKs)

## ■ Lyon, Montpellier, Foch, Lille, Cochin, Toulouse, Vannes, Nantes, Reims et Roscoff

## ■ Action ?

- Agent anti-infectieux ?
- Fonctionnalité de la protéine CFTR ?

Un grand merci pour  
votre soutien



# VAINCRE jour après jour

**La mucoviscidose est une maladie invisible.**  
L'espérance de vie des malades augmente, mais l'on ne sait toujours pas guérir cette maladie génétique.



© 2014 - C. G. / Photo: Marc Guery

REJOIGNEZ LE COMBAT,  
FAITES UN DON  
[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

