

L'ESSENTIEL 2022

Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, premier financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France. Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants, elle se bat pour trouver des traitements pour que tous les malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.



LA MUCOVISCIDOSE, LA PLUS FRÉQUENTE DES MALADIES RARES ET MORTELLES

D'origine génétique, elle détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif. Elle entrave psychologiquement, socialement et professionnellement le quotidien des patients. La mucoviscidose ne se guérit pas encore aujourd'hui, malgré des avancées médicales significatives.

ATTEINTES SUR LA RESPIRATION

- Une **toux** fréquente et chronique
- Des **infections** respiratoires fréquentes
- Une sensation d'étouffement
- Une destruction pulmonaire progressive et irréversible

ATTEINTES SUR LA DIGESTION

- L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie
- Des **douleurs** abdominales
- Une **mauvaise digestion** et un manque d'appétit
- Des difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance

DES SOINS CONTRAIGNANTS

- Pour les malades, **chaque jour**, la mucoviscidose, c'est :
- Une contrainte de **soins lourds** pouvant aller jusqu'à 6 heures en cas de complication
 - **20 médicaments** en moyenne
 - C'est aussi, à vie, des **hospitalisations** régulières

BÉNÉVOLAT ET GÉNÉROSITÉ

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 de bénévoles**. Les malades et leurs proches constituent le moteur essentiel de son action.



77 %

des ressources perçues par l'association sont issues de la générosité du public et de nos partenaires.

EN FRANCE

1 personne sur 34 est porteuse saine, sans le savoir, d'une mutation du gène CFTR responsable de la maladie.

Tous les 3 jours un enfant naît atteint de la mucoviscidose.

38 ans est l'âge médian de décès des malades.

Plus de 7 500 malades dont l'âge moyen est de 25 ans.

35 % des patients ne peuvent pas bénéficier de de Kaftrio®, un nouveau traitement à prendre à vie, qui agit spectaculairement sur leur fonction respiratoire, sans toutefois les guérir.

VAINCRE SUR TOUS LES FRONTS

En 2022, Vaincre la Mucoviscidose a initié un changement d'ère :

ACCÉLÉRATION DES PROCESSUS DE MISE SUR LE MARCHÉ DE KAFTRIO®

L'association a poursuivi sans relâche cette action. Kaftrio® est à présent accessible aux patients porteurs d'une seule mutation F508del dès l'âge de 6 ans. Et elle a obtenue l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) un accès compassionnel pour les patients non porteurs de cette mutation qui présentait une atteinte respiratoire sévère.

ÉLABORATION D'UN DISPOSITIF AMBITIEUX (DITCAP)

En mettant sur la table 3 M€ supplémentaires pour la recherche, elle a lancé le défi aux chercheurs de trouver des pistes thérapeutiques pour les patients porteurs d'une mutation rare non éligibles à Kaftrio® et ceux transplantés. Les chercheurs ont répondu à l'appel de Vaincre la Mucoviscidose et les premiers travaux vont pouvoir démarrer.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES MALADES

Le lancement en 2022 du Pass souffle d'espoir en est l'illustration. Les victoires obtenues en matière sociale aussi : non prise en compte des revenus du/de la conjoint(e) dans le calcul du montant de l'allocation aux adultes handicapés, suppression du questionnaire médical lors de la souscription d'une assurance pour l'emprunt immobilier.



TRANSPARENCE

Vaincre la Mucoviscidose est labellisée

« Don en Confiance », organisme de labellisation et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public.

Vaincre la Mucoviscidose s'engage à respecter ses principes de transparence financière et de rigueur de gestion.

Pour plus d'infos : donenconfiance.org



Un Conseil d'audit interne est chargé de contrôler l'application des procédures internes. Les comptes 2022 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars (61 rue Henri Regnault - 92075 Paris / La Défense Cedex).

FAITS MARQUANTS 2022

Guérir

Cette année, **49 projets en recherche** fondamentale ou clinique ont été financés pour un montant de près de 2,2 M€.



Vivre mieux

948 aides financières ont été attribuées pour plus de 650 k€. **Près de 800 personnes** ont contacté le pôle qualité de vie.



Soigner

32 CRCM¹, 8 centres de transplantation et 2 réseaux de soins ont pu bénéficier d'un soutien de Vaincre la Mucoviscidose pour un montant total de près d'1 M€.



Sensibiliser & informer

Pour sa dernière année, la campagne de communication Gardons le souffle a été vue **plus de 30 millions de fois** en affichage et généré respectivement **13 et 30 millions de contacts** en radio et dans la presse nationale et locale.



1. CRCM : Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

NOS 4 MISSIONS PRIORITAIRES

En 2022, Vaincre la Mucoviscidose a alloué **8 M€** à ses missions sociales :



Guérir



... en favorisant l'émergence de traitements efficaces pour tous les malades.

Soutient tous les pans de la recherche en tant que **1^{er} financeur associatif de la recherche** en mucoviscidose en France, contribue à la réalisation des **essais cliniques**, participe activement aux réseaux scientifiques et internationaux, implique les patients et les proches dans toutes ses actions, promeut une recherche attractive et dynamique (organisation de colloques et de journées thématiques, publications).

3,2 M€
(40 %)



Soigner



... en améliorant le parcours et la qualité des soins partout en France.

Développe et finance une **offre de soins** qualitative et innovante au sein des hôpitaux, impulse des politiques de santé adaptées aux besoins des patients, participe à l'animation des équipes soignantes et à la formation des patients, assure le **suivi épidémiologique** de l'ensemble des malades en France, soutient l'activité de transplantation pulmonaire et le suivi post-greffe.

1,9 M€
(24 %)



Vivre mieux



... en compensant l'impact de la maladie sur la vie des malades et de leurs proches.

Accueille et accompagne individuellement les malades à toutes les étapes de la vie, valorise les **projets de vie**, attribue des aides financières de compensation (scolarité, emploi, droits sociaux), milite pour la **défense des droits** des malades et la reconnaissance d'une situation de handicap, rassemble régulièrement les malades et leurs proches autour de thématiques communes.

1,4 M€
(17 %)



Sensibiliser & informer



... en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

Élabore et diffuse des **campagnes de mobilisation** à destination du grand public, informe les personnes concernées par la maladie, communique sur son action et sur la maladie auprès de l'ensemble de ses parties prenantes, **fédère les énergies** nécessaires au combat contre la maladie : recrutement et accompagnement de bénévoles, organisation d'événements.

1,5 M€
(19 %)

FINANCEMENT

2022 a été marquée par une très nette reprise des activités de notre association (+ 2,1 M€ pour les ressources, et + 2 M€ pour les dépenses par rapport à 2021). Le montant des ressources revient à un niveau comparable à celui de la période avant Covid-19. Le résultat de 2022 est excédentaire de 0,4 M€.

RESSOURCES 2022

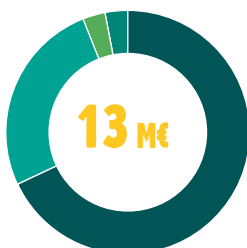
Les ressources de l'association se situent à **13 M€**, en hausse de 2 M€ par rapport à 2021, grâce, notamment, aux Virades de l'espoir (+ 16 %), aux legs (+ 86 %), aux manifestations locales (+ 18 %) et au marketing.

Produits liés à la générosité publique
8,9 M€, soit 68 % des ressources

Produits non liés à la générosité publique
3,4 M€, soit 26 % des ressources

Subventions publiques et autres concours publics
0,4 M€, soit 3 % des ressources

Autres produits
0,3 M€, soit 3 % des ressources



DÉPENSES 2022

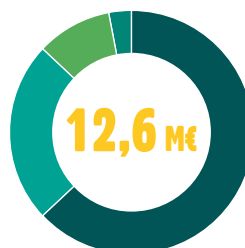
Les dépenses (**12,6 M€**) sont en hausse de 15 % par rapport à 2021. Le résultat de l'exercice 2022 se situe donc à 0,4 M€.

Dépenses dans les missions sociales
8 M€

Frais de collecte de fonds
3 M€

Frais de fonctionnement
1,2 M€

Autres charges
0,4 M€



BILAN, TRÉSORERIE ET RÉSERVES

Au 31 décembre 2022, notre trésorerie globale (immobilisations financières, valeurs mobilières de placement et disponibilités) se situait à 17,7 M€ (17,4 M€ en 2021). Les fonds associatifs ont quant à eux atteint un niveau de 15,8 M€.

Ces réserves représentent 13 mois de notre budget de fonctionnement (base budget 2023).

Ce niveau de réserve permet à l'association de se prémunir des aléas en matière de ressources, l'association étant quasi-exclusivement financée par la générosité du public à l'occasion d'événements. Cela permet en outre d'investir à tout moment dans les projets innovants et prometteurs dans le combat contre la mucoviscidose.

ACTIF (M€)	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
	Net	Net
Actif immobilisé	13,0	9,6
Actif circulant	8,7	11,3
TOTAL	21,7	20,9

PASSIF (M€)	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
Fonds propres associatifs	15,8	15,3
Fonds reportés et dédiés	1,0	1,3
Dettes	4,9	4,3
TOTAL	21,7	20,9

LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Cet outil comptable présente l'origine des fonds collectés par l'association et leur utilisation. Il met en avant les emplois et les ressources 2022, tout en permettant un suivi spécifique des ressources collectées auprès du public.

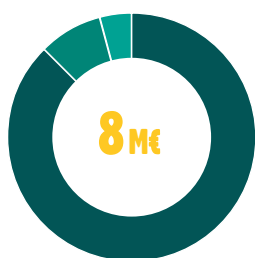
EMPLOIS PAR DESTINATION (M€)	2022	2021	RESSOURCES PAR ORIGINE	2022	2021
Missions sociales	6,9	6,3	Ressources liées à la générosité du public		
Réalisées en France	6,9	6,3	Cotisations sans contrepartie	0,2	0,2
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	3,7	3,0	Dons, legs et mécénats	8,5	7,5
<i>Versements à organismes centraux ou d'autres</i>	3,2	3,3	Dons manuels	5,6	5,5
Réalisées à l'étranger			<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	1,6	0,9
Frais de recherche de fonds	0,6	0,6	Mécénats	1,3	1,1
Frais de fonctionnement	0,5	0,3	Autres ressources liées à la générosité du public	0,3	0,4
Autres emplois	0,4		TOTAL DES RESSOURCES	9,0	8,1
TOTAL DES EMPLOIS	8,4	7,2			
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	0,8	0,9			

Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice	12,4	11,6
Excédent de la générosité du public	0,8	0,9
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE	13,2	12,5

Au 31 décembre 2022, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées étaient de 13,2 M€.

FINANCEMENT DES EMPLOIS PAR LES RESSOURCES ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

En 2022, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique a été de 9,2 M€, utilisés comme suit :



Missions sociales
6,9 M€ (86 %)

Frais de collecte et de recherche de fonds
0,6 M€ (8 %)

Frais de fonctionnement
0,5 M€ (6 %)

0,4 M€ ont été utilisés comme report en fonds dédiés de l'exercice.

0,8 M€ n'ont pas été utilisés en 2022, mais reportés en 2023 pour assurer le financement des projets stratégiques à venir de l'association.

BÉNÉVOLAT & DONS EN NATURE

Près de 12 000 bénévoles

se sont investis en 2022 au sein de l'association pour plus de 154 000 heures passées.

La base de la **valorisation du bénévolat** au sein de l'association, introduite pour la première fois en 2020, est une moyenne par activité du temps estimé (et non pas un nombre d'heures effectivement réalisées) en vue de présenter de façon réaliste la situation du travail des bénévoles par une modélisation.

Ce nombre d'heures estimées effectuées par les bénévoles est ensuite valorisé à une fois le Smic brut annuel de référence. Sur ces bases, les heures de bénévolat ont représenté une somme de 1,7 M€ en 2022. L'association a également reçu des dons et prestations en nature d'entreprises et a valorisé la présence publicitaire à titre gracieux, à hauteur de 1,7 M€.



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris - 01 40 78 91 91 - vaincrelamuco.org

