



LA VICTOIRE À PORTÉE DE MAINS

RAPPORT ANNUEL 2022

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE AVEC & POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES.

Vaincre la Mucoviscidose a été créée en 1965 par des parents d'enfants malades et des soignants. Reconnue d'utilité publique en 1978, l'association a depuis contribué à des avancées considérables pour la vie des malades et de leur famille.



01

NOTRE GOUVERNANCE

p. 06



02

NOS ACTIONS

p. 18



03

NOS FINANCES

p. 50

GRAND TÉMOIN

MAXIME SOREL

PARRAIN NATIONAL DE NOTRE ASSOCIATION,
OSE ET S'ENGAGE !

Notre parrain national Maxime Sorel est le premier à avoir réalisé un double Everest : celui des mers, le Vendée Globe, en janvier 2021, et celui des montagnes, à savoir l'ascension de l'Everest dans l'Himalaya (8 848 m), le 18 mai 2023. Chaque fois, il a repoussé ses limites à l'extrême, rendant ainsi hommage aux patients qui se battent chaque jour contre la mucoviscidose.

« J'avais en tête ce double Everest depuis 2017. Parce qu'en haut du Toit du monde, on n'a plus que 30 % de capacité respiratoire, même sous oxygène. D'où le lien avec la mucoviscidose. Il a fallu mettre de côté la peur, les doutes. Rester concentré sur mon objectif, porté par le vent lors du Vendée Globe, privé d'air sur l'Everest. Avec en tête tous ces patients qui luttent au quotidien depuis leur premier souffle. Les avancées sont immenses, ces dernières années, contre la mucoviscidose. Peu à peu, la maladie perd du terrain et les malades sont de plus en plus nombreux à pouvoir enfin se projeter plus loin. »

Maxime Sorel ne s'arrêtera pas là : le 29 octobre 2023, il prendra le départ de la Transat Jacques Vabre, traversée de l'Atlantique entre Le Havre et Fort-de-France en Martinique, à bord de son IMOCA V and B - Monbana - Mayenne dans lequel il embarquera le navigateur chevronné Christopher Pratt.



©Studio Fou d'Images / ©iStock.com: DavidPrudek Andrej67 /
Création graphique: Léa Pradel

La victoire n'est pas encore complète : le combat continue plus que jamais pour franchir ensemble les derniers mètres ou les derniers milles marins, poussés par le vent de l'espoir !

ÉDITO

DAVID FIANT

Président de Vaincre la Mucoviscidose

RÉPONDRE À TOUTES LES ATTENTES

Qu'avez-vous pensé de ces 10^{es} Entretiens à Marseille ?

— J'ai adoré ! Ce rendez-vous a réuni tous les ingrédients d'un grand moment associatif. Quels sont-ils ? Revoir le nombre d'adhérents présents à notre événement annuel revenir à des audiences d'avant Covid. C'est une grande satisfaction et une preuve du dynamisme de l'association. Être accueilli par près de 100 bénévoles de la délégation Provence-Alpes que je remercie encore une fois, témoigne de la volonté de « Faire association ». Pouvoir échanger autour de plénières avec des intervenants de grandes qualités, ou lors d'ateliers couvrant l'ensemble des préoccupations liées à la mucoviscidose d'aujourd'hui et de demain démontre notre envie de répondre à toutes les situations. Présenter à l'approbation de l'Assemblée générale la photo de l'association à fin 2022 ainsi que la route tracée pour 2023 est un moment intense de la vie associative. Enfin, reconnaître l'investissement d'un grand bénévole en nommant Francis Faverdin membre d'honneur de l'association procure de grandes émotions collectives. C'est tout cela, les Entretiens de la mucoviscidose !

Quels souvenirs gardez-vous de votre première année en tant que président ?

— Des moments importants à jamais gravés dans ma mémoire. Bien entendu, le moment de prendre la parole à Tours à l'issue de mon élection à la présidence. En quelques minutes, on se rend très vite compte que l'accession d'un patient à la présidence génère un moment historique dans l'histoire de Vaincre la Mucoviscidose. Le souvenir d'une passation exemplaire avec Pierre Foucaud me permettant de gagner rapidement en expérience à ses côtés. La qualité du travail en commun avec l'équipe du siège et notre directeur général. Le chaleureux accueil des adhérents et des bénévoles lors des déplacements dans de nombreux coins de France. Et enfin, ce soir de décembre 2022 où l'extension du remboursement de Kaftrio® aux enfants de 6-11 ans porteurs d'au moins une mutation F508del est annoncée par le ministre des Solidarités et de la Santé. Difficile de dissocier le président du patient dans ce moment. Le président est heureux car un immense objectif est acquis dans le délai voulu. Le patient sait que la vie de nombreux enfants va changer, elle sera plus légère, loin de ce que sa propre génération a vécu à leur âge. Quelle joie ! C'est indescriptible.



**Les chantiers ne manquent pas !
Preuve encore une fois
de notre esprit de combat,
la marque de fabrique
de Vaincre la Mucoviscidose.**

**Quels sont les principaux défis à relever
à l'avenir ?**

— En dépit des progrès réalisés l'année dernière, il est nécessaire de rappeler que 35 % des patients attendent toujours un traitement innovant et une meilleure vie.

- Nous devons obtenir les prochaines extensions de la trithérapie aux enfants de 2-5 ans porteurs d'au moins une mutation F508del et pour les porteurs de mutations rares bons répondeurs au traitement via une extension du cadre de prescription compassionnelle.
- Nous regardons avec très grand intérêt la montée en puissance du programme DiTCap avec les projets du Dr Lejeune (pour les mutations rares) et du Dr Roux (pour les patients greffés). Ces deux consortiums sont porteurs de notre réponse à ceux qui attendent.
- Nous allons réintégrer notre siège, « le 181 » rénové. Il va devenir ce lieu d'accueil où règnent sérénité, chaleur, esprit familial pour toutes les personnes concernées par la mucoviscidose.
- Enfin, nous allons poursuivre notre réforme territoriale avec le retour d'expérience de nos délégations territoriales pilotes engagées dans cette évolution associative majeure.

Bref, les chantiers ne manquent pas ! Preuve encore une fois de notre esprit de combat, la marque de fabrique de Vaincre la Mucoviscidose. ●



01

NOTRE GOUVERNANCE

Orientation p.7

**Conseil d'administration
2023-2024** p.12

**Conseils spécialisés
et équipe professionnelle** p.15

ORIENTATION

2023, LA VICTOIRE À PORTÉE DE MAINS !



L'élargissement progressif de la délivrance de la trithérapie protéique (Kaftrio®) aux enfants de 6 à 11 ans porteurs d'au moins une mutation F508del depuis décembre dernier confirme une nouvelle fois notre capacité à nous mobiliser et à militer pour améliorer la vie des patients et des familles. Mais ce traitement efficace génère à la fois espoirs et frustrations. C'est déjà le pénible constat de voir que 35 % des patients ne peuvent pas bénéficier de ce type de traitement et continuent à subir très lourdement la maladie. C'est aussi observer très clairement les évolutions en termes de soins, de qualité de vie et les questionnements liés à ces changements. Jamais la mucoviscidose ne s'est autant accordée au pluriel. Notre projet stratégique « ViVa 2026 » vise à répondre à ces bouleversements et nous pouvons nous réjouir de la concordance des actions inscrites dans ce plan et des évolutions en cours. Alors, pour cette année 2023 puis pour les années suivantes, nos objectifs permettront d'accompagner tous les patients vers un futur meilleur. Je sais compter sur l'engagement de chacun pour faire siens ces objectifs et ainsi faire plus encore association.

La recherche porteuse de nos espoirs à tous ! Avoir une vie meilleure et, un jour prochain, connaître la guérison.

2022 a vu le nombre de patients éligibles à la trithérapie croître considérablement pour atteindre 65 % du total des patients. Ce résultat a été acquis soit par l'obtention du remboursement de ce traitement pour la catégorie d'enfants indiquée précédemment soit par accès compassionnel pour des patients de plus de 12 ans non porteurs d'une mutation F508del en état sévère. Il est important de rappeler que ce cadre de prescription est exceptionnel à plus d'un titre. Déjà, notre association est la première au monde à avoir obtenu un élargissement du cadre de prescription au-delà de l'autorisation de mise sur le marché, dans une collaboration étroite et exemplaire avec le Centre national de référence. Plus de 80 patients ont pu effectuer un essai de 2 mois de la trithérapie. La moitié ont eu une réponse positive au traitement et ont pu éviter une greffe bipulmonaire qui semblait pourtant la seule issue. Ce qui est peut-être le plus retentissant, c'est que parmi ces 40 patients, la moitié n'a pas de mutations inscrites parmi les 177 mutations supplémentaires autorisées aux USA et en Grande-Bretagne.

Alors sur quoi devons-nous travailler pour élargir encore le cadre de prescription ? Nous devons continuer nos interventions auprès de Vertex Pharmaceuticals et des pouvoirs publics pour que la prochaine extension de prescription de la trithérapie aux enfants de 2 à 5 ans porteurs d'une mutation F508del soit effective le plus rapidement possible. Le laboratoire a ouvert la voie en 2022 avec un accès précoce aux 6 à 11 ans ne bénéficiant d'aucun modulateur en mai de cette même année. Alors agissons pour ouvrir en 2023 l'accès précoce pour ces enfants, perspective réaliste au regard des résultats très prometteurs obtenus dans cette tranche d'âge.

Ces données nous ont conduits à demander l'élargissement de l'accès compassionnel aux patients dès 6 ans non porteurs d'une mutation F508del, sans critère de sévérité, dès lors qu'une production même minime de protéine CFTR est possible avec ces mutations. C'est une voie majeure à investiguer avec les autorités de santé et le laboratoire. Au-delà des élargissements de prescription, quelle réponse pouvons-nous apporter aux porteurs de mutations rares ne pouvant répondre aux modulateurs, aux greffés, ainsi qu'aux patients ayant été obligés d'arrêter Kaftrio® pour causes d'effets secondaires ? Cette réponse porte un nom : le programme « DITCap ».

Les deux projets portés par des consortiums pluridisciplinaires ont démarré. Son financement à hauteur de 1 million d'euros par an pendant 3 ans traduit notre détermination à conjuguer au futur la vie de tous les patients.

Le projet porté par le Dr Fabrice Lejeune sur les nouvelles pistes de recherche pour corriger les altérations moléculaires de patients présentant un profil génétique rare sans production de protéine CFTR doit leur donner des perspectives.

Le second projet piloté par le Dr Antoine Roux sur la prévention et le traitement du rejet du greffon pulmonaire est à destination de nos patients greffés. Il doit apporter une réponse à leur plus grande crainte : la perte de fonction de leur greffon par rejet chronique. Cette menace pour nombre de greffés rend sans équivoque cette voie de prévention prioritaire.

Par ces deux projets, plus que jamais, nous refusons une prise en charge à deux vitesses de la mucoviscidose. La priorité de nos actions est indéniablement destinée aux patients privés de solutions thérapeutiques efficaces.

Le parcours de soins à la veille de futures évolutions

Dans cette période importante de bouleversements, la Filière muco-CFTR a débuté ses travaux sur les évolutions attendues du parcours de soins et sur le Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) de demain. Cette importante et salutaire tâche dans laquelle Vaincre la Mucoviscidose prend toute sa place dessinera le futur du suivi médical. Ce travail concernera toutes les activités de soins. La kinésithérapie à l'heure où les sécrétions se font plus rares. Le soutien psychologique alors que nous vivons un paradoxe dans lequel la grande majorité des patients voient leur avenir s'éclaircir et dans le même temps certains voient leur moral se dégrader. La diététique alors que les patients voient leur silhouette se transformer... Nous pourrions prendre ce projet uniquement comme un risque de voir s'étioler le modèle d'excellence que nous avons bâtis tous ensemble depuis 20 ans. Nous devons y voir plutôt l'opportunité de renforcer des domaines du soin comme l'éducation thérapeutique, déterminante dans la compréhension du traitement, de sa bonne prise ou encore la recherche clinique étape indispensable pour notre futur.

En attendant les conclusions de ce travail capital, nous continuons de soutenir les CRCM de plusieurs manières. Par l'appel à projets médical où près de 7 millions d'euros versés sur les 5 dernières années ont permis de renforcer



l'offre de soins ou de pallier des urgences et notamment des carences de postes. Au regard de l'évolution des besoins, et dans la volonté d'accompagner davantage les CRCM dans leur projet et l'innovation, les modalités de ce soutien vont être rénovées. La part prise par l'activité physique adaptée dans notre soutien financier (40 % du budget de l'appel à projets) doit nous amener à militer pour une prise en charge par les pouvoirs publics. Il nous arrive même d'intervenir dans le dialogue de gestion entre directions des centres hospitaliers et CRCM. Les derniers résultats obtenus, aux termes de négociations souvent âpres, se traduisent par des postes supplémentaires pérennisés. Mais c'est bien aux décideurs publics de prendre réellement conscience des possibles détournements des budgets des missions d'intérêt général (Mig) et de la tarification à l'activité. Ce sujet est aussi à l'agenda de nos discussions avec les pouvoirs publics.

Le Registre français de la mucoviscidose entame sa mue vers un entrepôt des données de santé. Cette évolution engagée avec la Filière muco-CFTR permettra d'optimiser et de compléter les données intégrées tout en rendant encore plus efficace l'exploitation de ce dernier. Enfin, nous devons améliorer également son interface avec les différentes bases de données nationales.

La greffe pulmonaire est toujours déterminante pour les patients

Il nous faut éviter un piège et ce, de manière collective. Certes, l'arrivée de la trithérapie a extraordinairement diminué le nombre de greffes pulmonaires pour les patients atteints de mucoviscidose, passant de 20 greffes par trimestre à 2 seulement. Mais, la greffe reste l'unique traitement d'urgence lorsque la vie est en jeu. Il ne faut surtout pas minimiser l'importance de cette thérapie dans le parcours de soins. La greffe a sauvé des vies, elle sauve des vies et elle en sauvera encore ! Nous continuons donc notre travail de mobilisation au sein du collectif Greffes+, notre travail de suivi du plan Greffe 2022-26. Nous continuons de promouvoir le don d'organes et le ruban vert symbolisant ce merveilleux acte d'altruisme.

Enfin, les différentes vagues de la Covid-19 ont mis en exergue comme jamais la difficulté des personnes immunodéprimées à vivre pleinement. Les patients greffés sont en première ligne face à cette réalité crue, celle de devoir vivre malgré un risque élevé de contracter une forme sévère de Covid. Nous nous devons de continuer à défendre leurs intérêts. Que ce soit par le bénéfice de futurs traitements pour les protéger ou les préserver d'un environnement à risques. Il nous faut continuer d'éveiller les consciences sur la dangerosité de ce virus qui rentre petit à petit dans notre vie quotidienne.

Les patients ont le droit de vivre leur vie avec les mêmes chances que tout un chacun

2022 a été marquée par d'importantes avancées sociales dont nous pouvons collectivement être fiers. Côté assurance emprunteur pour l'acquisition immobilière, la loi Lemoine efface dans nombre de cas le questionnaire médical et vient ôter une importante injustice. Les premiers retours des patients accédant enfin à l'emprunt sont très encourageants. Il nous faut aller plus loin pour que cette évolution concerne toutes les situations.

La déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) verra sa mise en application au plus tard en octobre 2023. C'est à la fois proche et lointain ! Nous serons extrêmement vigilants sur l'écriture du décret d'application pour qu'aucun patient ne soit lésé. Mais pour pouvoir bénéficier de l'AAH, la reconnaissance d'un taux d'invalidité est une condition *sine qua non*. En plus de l'hétérogénéité des décisions entre les MDPH d'un département à l'autre et sur laquelle nous travaillons fortement, la trithérapie apporte un risque dont il faut prendre conscience. La santé globale des patients s'améliore, le VEMS¹, principal facteur mesuré, augmente. Il est peut-être tentant pour les MDPH de considérer que le handicap s'amenuise.

1. VEMS : volume expiratoire maximal par seconde.

Si pour de nombreux patients leur état de santé se stabilise, la maladie demeure toujours bien présente. Rappelons-le Kaftrio® ne guérit pas la maladie, il freine son évolution !

Ce constat entraîne aussi la nécessité de voir une vie professionnelle se (re)dessiner. Mais pour des générations meurtries par la mucoviscidose, cette transition est très difficile. Notre réponse multiple est composée d'un suivi social pour accompagner le changement, mais aussi d'un projet innovant « le Pass souffle d'espoir ». Ce dispositif est un véritable marche pied vers ce futur qui paraissait inaccessible. Aider les patients à se former, à créer une entreprise ou encore à reprendre confiance en soi, tel est l'objectif.

Pour tous, et encore plus pour ceux qui ne peuvent prétendre à une activité professionnelle à cause de leur santé dégradée, nous nous devons de les soutenir dans leurs démarches pour faire valoir leurs droits, de les soutenir financièrement lors de possibles accidents de la vie et de les soutenir moralement pour limiter autant que faire se peut les impacts de la mucoviscidose.



Vaincre la Mucoviscidose unie avec d'autres associations pour aller plus loin

Notre association fait déjà partie de plusieurs collectifs associatifs comme France Assos Santé, l'Alliance Maladies Rares, Greffes +, Collectif Handicaps, CF Europe... Nous nous devons de renforcer notre présence dans ces collectifs et de prendre toute notre place dans ces organisations. Cette place, c'est celle d'une association écoutée, reconnue, bénéficiant d'une image de sérieux, de rigueur.

Les États généraux de la santé respiratoire dans laquelle Vaincre la Mucoviscidose est associée à 26 autres organisations de patients et instances professionnelles est un excellent exemple de notre capacité à collectivement réussir. Nombre de nos propositions ont été reprises comme « l'amélioration de la reconnaissance du handicap respiratoire », l'activité physique adaptée remboursée sur prescription médicale ou encore « le développement des conseillers en environnement intérieur ».

Pour réussir notre projet, le dénominateur commun est « Faire association »

Les victoires de l'association, ces années de conquêtes progressives sont le fruit d'un intense travail collectif bénévoles/salariés soutenu par nos adhérents et toute notre communauté. C'est cette alchimie qui donne à notre association son crédit pour obtenir chaque décision favorable, gagner chaque mètre contre la maladie.

Mais ce crédit, il se construit, il s'entretient. Pour cela, l'association mettra en œuvre cette année son nouveau processus de gestion des liens et conflits d'intérêts. Garantir ainsi l'impartialité de nos décisions. En 2023 également, notre cartographie des risques révisée engendrera le plan d'actions nécessaire pour se prémunir de nos risques les plus significatifs. La conclusion toute prochaine de ces deux actions vient clore les remarques formulées par le Don en Confiance et la Cour des Comptes.

« **Faire association** », c'est comprendre les réalités des délégations territoriales. Après une année 2022 marquée par la construction du projet de réforme territoriale, 2023 marque le démarrage de chantiers pilotes sur 8 délégations. Cette réforme validée lors de notre dernière Assemblée générale est ambitieuse. Elle doit simplifier le travail des délégations et davantage armer nos réponses aux questions et sollicitations des adhérents.

« **Faire association** », c'est donner toutes les compétences nécessaires aux bénévoles engagés. Notre programme de formation « Muco Sup » a ouvert ses portes. Former nos bénévoles, c'est investir dans l'humain, investir dans l'avenir et rendre « son » bénévolat le plus confortable possible.

« **Faire association** », c'est avoir les meilleurs outils disponibles. Notre siège, « le 181 », finit sa rénovation à la fin du premier semestre 2023. Plusieurs mots décrivent ce projet de rénovation de notre navire amiral : « Accueillant, Chaleureux, Bienveillant, Familial, Entraide, Espoir, Lutte et Combat ».



« **Faire association** », c'est comprendre pourquoi seulement 10 % des 7 500 patients sont adhérents. Comprendre les éventuels besoins qui font qu'ils ne sont pas à nos côtés. Aller ensuite les chercher ainsi que leur famille. C'est aussi comprendre pourquoi 84 % des aides financières octroyées par l'association le sont pour des personnes non adhérentes. C'est enfin venir en aide à davantage de personnes concernées par la mucoviscidose, car à peine 10 % des patients nous sollicitent chaque année.

Cela peut même heurter les bénévoles travaillant dur pour récolter nos fonds. Notre volonté est de rassembler davantage de personnes au sein de l'association. Ces interrogations ont initié en 2022 la définition de nos futures politiques sociale et d'adhésion. 2023 verra le bout de ces chantiers névralgiques. Pour ce dernier point, ces politiques qui sont au cœur de notre vie associative présenteront les visions de l'association dans ces domaines, sans présumer du contenu de celles-ci

et alors que le Conseil d'administration pourrait parfaitement les adopter, il nous semble indispensable que ce soit à l'Assemblée générale de se positionner, et cela, en 2024.

Et enfin, « **Faire association** », c'est se retrouver autour de nos différents événements de collecte locaux et nationaux. Bien entendu dans nos Virades de l'espoir, notre rendez-vous incontournable du dernier week-end de septembre, mais aussi au travers de nos différents projets de diversification de la collecte, et notamment digitaux. C'est aussi notre capacité à reprendre l'organisation des deux événements majeurs bretons la « Rando Muco » et la « PLB Muco ». Bien entendu soutenue par le comité local « La Pierre Le Bigaut Muco », Vaincre la Mucoviscidose sera au rendez-vous de ce moment réunissant jusqu'à plus de 6 000 participants, avec un enthousiasme, une générosité et une solidarité que nous ne pouvons décevoir.



En conclusion, 2023 sera marquée par un dynamisme aussi soutenu que 2022 sur l'ensemble de nos missions sociales. L'avancement de notre plan stratégique ViVa 2026 est conforme à nos visions et nos attentes. Les espoirs formulés sur la recherche et sur nos démarches médicales en cours sont réels. Nous avons su ouvrir la porte vers de nouveaux horizons. Soyons convaincus que nos premiers pas vers ces derniers seront eux aussi couronnés de succès.

Auteur du rapport d'orientation :
David Fiant, Président de Vaincre la Mucoviscidose

État d'avancement de notre projet stratégique ViVa 2026

Adopté en mai 2021, notre projet stratégique ViVa 2026, *Vivre aujourd'hui, Vaincre demain* contient 6 orientations déclinées en 110 actions dont voici l'état d'avancement au 14 mai 2023 :

1. Resserer les liens entre nous pour « faire association » : **30 %**
2. Assurer la pleine représentation des patients et de leurs proches et défendre leurs droits : **27 %**
3. Promouvoir les projets de vie et personnaliser l'accompagnement des patients et de leurs proches : **29 %**
4. Accompagner l'évolution du parcours de soins et veiller à la qualité des soins PARTOUT : **27 %**
5. Impulser le soutien à des recherches à impact pour TOUS les patients : **37 %**

Soit une moyenne de

30 %



Consultez notre projet stratégique sur vaincrelamuco.org



CONSEIL D'ADMINISTRATION 2023-2024

Porteur du projet associatif, le Conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose a un rôle essentiellement politique qui s'articule autour de 3 axes : réflexion, décision et contrôle. Il se réunit au moins une fois tous les 6 mois et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande du quart de ses membres.





5.

8.

14.

6.

12.

1.



Absente de la photographie

Marie-Neige Pinton
Administratrice

1. **David Fiant**
Président
2. **Dominique Hubert**
Vice-présidente
3. **Stéphane Devoret**
Vice-président
4. **Virginie Douine**
Secrétaire générale
5. **Odile Alcaraz**
Secrétaire générale adjointe
6. **Pascal Hagnéré**
Trésorier
7. **Nathalie Barreau**
Administratrice
8. **Franck Berger**
Administrateur
9. **Pierre Foucaud**
Administrateur
10. **Marie-Hélène Gateaux**
Administratrice
11. **Florent Girard**
Administrateur
12. **Marjolaine Gosset**
Administratrice
13. **Sophie Jacques**
Administratrice
14. **Chantal Le Boucher**
Administratrice
15. **Jessica Maetz**
Administratrice
16. **José Pagerie**
Administrateur
17. **Estelle Ruffier**
Administratrice

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

du 14 mai 2023

Résolutions votées par l'Assemblée générale ordinaire

RÉSOLUTION N°1

L'Assemblée générale approuve le rapport d'activité 2022.

Votes pour : 565 / 99,8 %

RÉSOLUTION N°2

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 2022, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2022.

Votes pour : 569 / 99,3 %

RÉSOLUTION N°3

L'Assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos le 31 décembre 2022, approuve les conventions qui y sont mentionnées.

Votes pour : 561 / 98,9 %

RÉSOLUTION N°4

L'Assemblée générale donne quitus aux membres du Conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos le 31 décembre 2022.

Votes pour : 564 / 100 %

RÉSULTATS DES ÉLECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les 6 administrateurs nouvellement élus par l'Assemblée générale du 14 mai 2023 sont Nathalie Barreau, Virginie Douine, Marie-Hélène Gateaux, Florent Girard, Sophie Jacques et Marie-Neige Pinton.

RÉSOLUTION N°5

Compte tenu du résultat de l'exercice (+ 445 914 €) et du report à nouveau 2022 (+ 319 686 €), soit un total à affecter de 765 600 €, l'Assemblée générale décide d'affecter cette somme de la façon suivante :

- Dotation légale aux fonds statutaires : + 12 722 € (10 % des produits financiers)
- Affectation aux réserves projets associatifs : + 705 000 € (Recherche : + 235 000 € ; Médical : + 235 000 € ; Qualité de vie : + 235 000 € ; Report à nouveau 2023 : + 47 878 €).

Votes pour : 571 / 99,8 %

RÉSOLUTION N°6

L'Assemblée générale approuve le rapport d'orientation 2023.

Votes pour : 565 / 99,6 %

RÉSOLUTION N°7

L'Assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2023 et autorise le conseil d'administration à engager des dépenses dans les limites de 50 % du budget 2023 pour l'exercice 2024.

Votes pour : 552 / 99,2 %

La gouvernance de Vaincre la Mucoviscidose

Les principales décisions sont prises par le Conseil d'administration qui est composé de 18 administrateurs élus par l'Assemblée générale pour une durée de 3 ans et renouvelable par tiers. Le Conseil d'administration est statutairement composé d'une majorité de patients et de proches (membres de la famille d'un patient). Le Conseil d'administration élit chaque année un Bureau composé de 5 à 6 membres. Au niveau local, la gouvernance s'appuie sur 29 délégations territoriales dont les bureaux sont élus par les adhérents locaux. Le Conseil d'administration s'appuie par ailleurs sur les avis et propositions d'une dizaine de conseils spécialisés dont il élit les membres. Chaque année, le Conseil d'administration rend compte de sa gestion lors de l'Assemblée générale au cours de laquelle sont débattus et soumis au vote le rapport d'activité, les comptes de l'exercice, le budget et le rapport d'orientation, ainsi que l'élection des administrateurs. Tous les membres élus des instances exercent leur mandat à titre bénévole. Enfin, le directeur général salarié de l'association, nommé sur proposition du président par le Conseil d'administration, reçoit délégation du président pour gérer l'ensemble du personnel.

La prévention des conflits d'intérêts au sein de Vaincre la Mucoviscidose

L'association est particulièrement vigilante à ce que ses décisions et ses actions tendent exclusivement à la réalisation des objectifs qu'elle poursuit, et non à la satisfaction d'intérêts de personnes, qui de surcroît, pourraient exercer une influence dans le processus de décision.

C'est pourquoi l'association a mis en place certaines règles dans le fonctionnement de ses instances intervenant dans le processus d'attribution de financement. Cela concerne plus particulièrement le Conseil scientifique (CS), le Comité associatif de prise en charge de la mucoviscidose (Casm) et la Commission des aides financières (Caf), et naturellement, le Conseil d'administration. Leurs membres et ceux qui concourent au fonctionnement de ces instances sont tenus de déclarer leur éventuel lien d'intérêts avec les différents dossiers traités. En cas de lien d'intérêts, ces personnes ne participent pas aux délibérations pour lesquelles ce lien d'intérêts existe. Par ailleurs, Vaincre la Mucoviscidose déclare toutes les conventions réglementées et ce, au-delà de ce que la loi l'exige. En effet, sont déclarées les conventions entre l'association et un organisme dans lequel un administrateur ne serait que salarié ou simple intervenant libéral. Ces conventions font l'objet d'un rapport spécial du commissaire aux comptes qui fait lui-même l'objet d'une approbation par l'Assemblée générale.

COMPOSITION DES CONSEILS SPÉCIALISÉS ET DE L'ÉQUIPE PROFESSIONNELLE

au 1^{er} juin 2023

GOUVERNANCE

Conseil d'audit interne

En cours de recomposition

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

Conseil national de la mucoviscidose (CNM)

27 membres

Présidents : David Fiant
et Pr Pierre-Régis Burgel

Coprésidée par le président de Vaincre la Mucoviscidose et le président de la Société française de la mucoviscidose, cette instance est en charge de la stratégie et des grandes orientations communes en matière de santé. Le CNM nomme les membres du Conseil médical de la mucoviscidose.

Direction générale

Thierry Nouvel

Directeur général

Alexandra Piazza

Adjointe de direction

RECHERCHE

Comité stratégique de la recherche (CSR)

12 membres

Président : Marc Delpech

Le Comité stratégique de la recherche est l'instance scientifique de l'association en charge de proposer au Conseil d'administration une stratégie pour sa politique de recherche, ainsi que des actions pour la mettre en œuvre.

Conseil scientifique (CS)

29 membres

Président : Pascal Barbry
Vice-président : Pr. Michel Abély

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

Pôle recherche

Paola De Carli

Directrice du pôle recherche

Anna Ronayette

Adjointe à la direction du pôle et Responsable des programmes de recherche clinique

Sabine Duchatelet

Chargée de projets scientifiques

Mélanie Tobin

Chargée de projets scientifiques

Oksana Lompas

Assistante du pôle



SANTÉ

Comité associatif de prise en charge de la mucoviscidose (Casm)

14 membres

Présidente : Noële Bernard-Lickel

Instance de réflexion au service du Conseil d'administration en matière d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients dans les centres les soins. Elle est notamment chargée de proposer les subventions attribuées à des actions prioritaires et innovantes contribuant à améliorer les soins.

Pôle qualité des soins et politiques de santé

Dr Nathalie Sénécal

Directrice du pôle qualité des soins et politiques de santé

Anne-Sophie Duflos

Infirmière, adjointe à la direction du pôle qualité des soins et politiques de santé

Marie Gaborit

Responsable de projets santé

Corine Coquinos

Assistante du pôle

Pôle données de santé

Clémence Dehillotte

Data manager

Adama Ka

Attachée de recherche clinique

Recrutements en cours :

Biostatisticien(ne)

Directeur/trice du pôle données de santé

QUALITÉ DE VIE

Conseil qualité de vie

15 membres

Présidente : Marie Gateaux

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 au droit.

Conseil des patients

17 membres

Présidente : Odile Alcaraz

Vice-président : nom en attente

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.

Pôle qualité de vie

Séverine Dusserre

Directrice du pôle qualité de vie

Romain Montariol

Responsable mission vie professionnelle et scolarité

Pauline Besse

Assistante de service social

Rajah El Assad

Assistante de service social

Sylvie Garozzo

Assistante mission patients adultes

Ginette Brulin

Assistante du pôle qualité de vie

Recrutement en cours :

Responsable de projets actions sociales



COMMUNICATION

Conseil communication
8 membres
Président : Louis Eimery

Instance de réflexion et de propositions en matière de communication au service du Conseil d'administration qui décide de la stratégie et de la politique de communication de l'association.

Pôle communication

Élodie Audonnet
Responsable communication externe et relations presse

Yovana Chinien
Responsable communication digitale

Diane Hérisse
Responsable communication interne et publications

Nahel Delval
Assistant de communication éditoriale

Recrutement en cours :
Directeur/trice du pôle communication

ADMINISTRATION & FINANCES

Pôle administration & finances

Yves Beligné
Directeur du pôle administration et finances

Béatrice Rémy
Cheffe comptable

Jean-Patrick Bidault
Contrôleur de gestion

Sabine Bouchez
Cheffe comptable adjointe - Virades, délégations, OVIT

Calista Ndombi
Comptable - Siège, banques, dons en nature

Sabrina Sadek
Comptable - Fournisseurs, notes de frais

Dorothee Le Bars
Assistante événementielle Rando Muco & PLB Muco

Valérie Migeon
Responsable des services généraux

Fatah Hamdi
Employé des services généraux

Isabelle Jullien de Pommerol
Assistante des services généraux

GÉNÉROSITÉS & MOBILISATION DES BÉNÉVOLES

Conseil développement des ressources
9 membres
Président : Thierry Le Flanchec

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

Pôle générosités et mobilisation des bénévoles

Laure Brogliolo
Directrice du pôle générosités et mobilisation des bénévoles

Henri Roquan
Responsable de la collecte

Ana Grecu
Responsable du marketing digital

Sabine Dubernard
Chargée des relations donateurs et adhérents

Julien Hervé
Chargé de mission événementiel sportif
La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose à Callac (22)

Gautier Le Mouël
Chargé des événements de collecte

Marianne Namysl
Chargée d'animation du réseau de bénévoles et d'adhérents

Saoudatou Sow
Chargée des événements internes

Laurence Béret
Assistante du pôle

Recrutement en cours :
Responsable des partenariats entreprises et du mécénat

Conseil de la vie associative (CVA)
29 délégués territoriaux
Président : José Pagerie

Le Conseil de la vie associative est l'instance de réflexion et de proposition au Conseil d'administration visant à améliorer la vie associative au sein des délégations territoriales. Consacrée dans le Règlement intérieur (art. R21) par l'Assemblée générale extraordinaire du 10 octobre 2020, la Table ronde des territoires, qui intègre les représentants départementaux, est l'instance élargie du Conseil de la vie associative.

02

NOS ACTIONS

Guérir p. 22

Soigner p. 26

Vivre mieux p. 34

Sensibiliser & Informer p. 38

Nous soutenir p. 40

Faire association p. 44

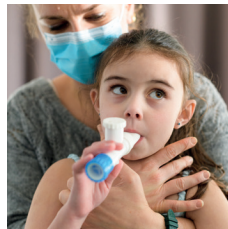
LA MUCOVISCIDOSE, UNE MALADIE GÉNÉTIQUE, PLURIELLE ET INCURABLE

Lorsque deux parents sont porteurs sains d'une mutation du gène CFTR responsable de la mucoviscidose, leur enfant risque d'être touché par la maladie dans 25 % des cas. Dépistée à la naissance, la maladie détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif. Elle ne se guérit pas encore aujourd'hui, malgré des avancées médicales significatives.



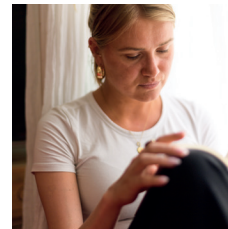
**2 millions
de personnes**

sont, sans le savoir, porteuses saines du gène muté de la mucoviscidose.



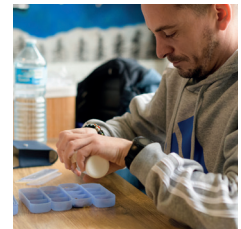
**Tous les
3 jours**

un enfant naît atteint de mucoviscidose.



**Plus de 7 500
personnes**

sont atteintes par la maladie.



**Plus de 20
médicaments**

en France, chaque jour et par patient.

Près de

6 500

adhérents

Plus de

12 000

bénévoles réguliers



12

conseils d'experts bénévoles

77 %

des ressources perçues en 2022 sont issues de la générosité du public et de nos partenaires

Près de

75 000

donateurs



Guérir

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



Soigner

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



Vivre mieux

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



Sensibiliser & Informer

en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie

ÉDITO

CHANGEMENT D'AIR ?

THIERRY NOUVEL

Directeur général

de Vaincre la Mucoviscidose



Tout un symbole. Pour la première fois dans l'histoire de l'association, un patient a été élu président de l'association. Au-delà de ses qualités personnelles, l'élection de David Fiant symbolise un changement d'ère dans la mucoviscidose. Elle est la traduction du fait que 58 ans de lutte contre la maladie nous ont permis de la faire reculer. Les patients vieillissent et le nombre d'années de vie gagnées est considérable.

— En 2022, Vaincre la Mucoviscidose a poursuivi sans relâche l'accélération des processus de mise sur le marché de Kaftrio®, à présent accessible aux patients porteurs d'une seule mutation F508del dès l'âge de 6 ans. Et même au-delà ! L'association a obtenu de l'ANSM² un accès compassionnel pour les patients non porteurs de cette mutation qui présentaient une atteinte respiratoire sévère. Ce changement d'ère, c'est avant tout l'air qui pénètre enfin efficacement dans les poumons de nombreux patients. À présent, près de 65 % des patients peuvent avoir accès à la trithérapie.

² ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.



Ce changement d'ère, c'est avant tout l'air qui pénètre enfin efficacement dans les poumons de nombreux patients.

Mais l'association n'oublie pas les autres patients, en particulier ceux porteurs d'une mutation rare non éligibles à Kaftrio® et ceux transplantés. L'association a ainsi élaboré un dispositif ambitieux (DiTCap). En mettant sur la table 3 millions d'euros supplémentaires pour la recherche, elle a lancé un défi aux chercheurs de trouver des pistes thérapeutiques pour les patients qui ne pourront pas bénéficier de Kaftrio®. Les chercheurs ont répondu à l'appel de Vaincre la Mucoviscidose et les premiers travaux vont pouvoir démarrer.

L'association se consacre aussi pleinement à 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.

Cette nouvelle ère amène aussi à revoir notre manière d'agir. Vaincre la Mucoviscidose se digitalise progressivement et avec succès dans la collecte (pages personnelles de collecte, Move for Muco et Stream Against Muco, mailing), dans la communication (lancement de l'intranet Vaincre & Nous) et également dans notre fonctionnement (remboursement des frais).

À l'instar de l'évolution de notre logo, les locaux de l'association vont bientôt témoigner de ce changement d'ère grâce à d'importants travaux de rénovation engagés en 2022. L'objectif est que le siège soit votre maison, où l'on pourra faire pleinement association, travailler, échanger, accueillir des patients et leurs proches et bien sûr, partager de bons moments de convivialité.

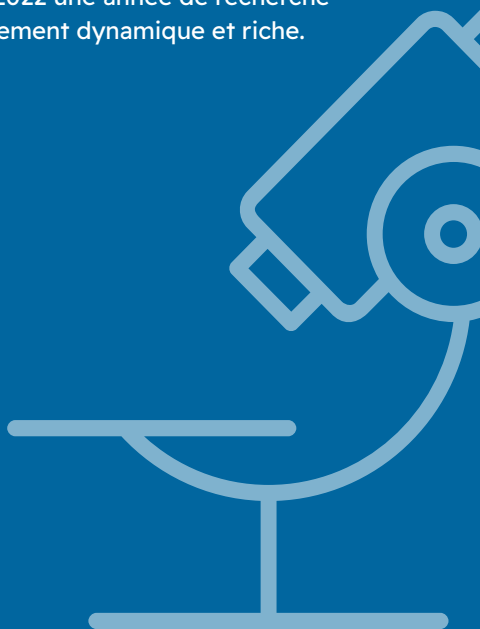
Mais l'enjeu pour une organisation telle que la nôtre, c'est de faire association avec les adhérents et les bénévoles. Sans eux, sans vous, rien ne pourrait se faire. Vaincre la Mucoviscidose a lancé un programme riche et ambitieux de formation des bénévoles (Muco Sup') qui se déploie fortement. La réforme territoriale commence à se mettre en place avec des nouveaux chargés de mission dans les délégations formés et accompagnés par le siège. Une campagne de remobilisation autour de l'adhésion a été préparée pour endiguer la lente érosion de nos adhérents qui sont indispensables pour nous mener jusqu'à la victoire.

Alors, oui, ce changement d'ère, c'est aussi le signe que la victoire peut être à portée de mains ! ●

GUÉRIR

IMPULSER UNE RECHERCHE INNOVANTE

L'année 2022 a été marquée par l'ambition de vaincre la mucoviscidose de dynamiser et d'accélérer la recherche afin qu'elle puisse bénéficier à tous les patients. Au-delà de l'appel à projets scientifiques annuel et du soutien à la plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose (PNRC), l'association a alloué de façon exceptionnelle des fonds à un projet prioritaire et s'est engagée à soutenir deux consortia, dont elle a insufflé la création. Cette ambition s'est également traduite dans l'accompagnement renforcé des projets ayant des perspectives thérapeutiques. L'activité d'animation scientifique a pu se déployer avec notamment l'organisation des colloques et de la Journée nouvelles équipes, mais aussi à travers la diffusion de l'information scientifique au grand public. Tous ces éléments ont contribué à faire de 2022 une année de recherche particulièrement dynamique et riche.



Financement de la recherche

L'appel à projets (AP) annuel permet de soutenir des projets de recherche prometteurs et innovants. Cette année, 49 projets en recherche fondamentale ou clinique ont été financés pour un montant de 2 185 844 €. L'association a apporté un soutien exceptionnel de 100 600 € à la société *Genvade Therapeutics* afin de répondre à un besoin urgent pour poursuivre la valorisation de travaux d'intérêt prioritaire, déjà financés dans le cadre de l'AP. Ce soutien exceptionnel va contribuer au développement d'une molécule thérapeutique pour restaurer la fonction de la protéine CFTR³, lorsque le gène CFTR est porteur de mutations non-sens.

Plus de
2,6 M€
accordés pour financer
la recherche⁴

Accompagnement des projets vers le développement thérapeutique

Vaincre la Mucoviscidose encourage l'intégration des connaissances issues de la recherche fondamentale dans des programmes de recherche translationnelle⁵ afin de développer des thérapeutiques innovantes. Ainsi, les projets dont les perspectives thérapeutiques sont prometteuses bénéficient d'un accompagnement renforcé. Le pôle recherche a mis en place une collaboration avec la Fondation maladies rares qui a une expertise dans ce domaine, notamment via le Club POC « *Proof Of Concept* », mettant en lien des équipes de recherche avec des partenaires industriels. Par ces actions, l'association souhaite accélérer et catalyser le passage à la recherche préclinique.

3. CFTR : *Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*.

4. AP 2022 + Hors AP + PNRC.

5. Plus d'informations dans la fiche Le saviez-vous « La recherche translationnelle » éditée par Vaincre la Mucoviscidose sur vaincrelamuco.org > À la Une > Médiathèque.

Plateforme nationale de recherche clinique (PNRC)

Un bilan pluriannuel (2017-2021) des activités de la PNRC, dont le rôle est de stimuler et faciliter les études cliniques, a été réalisé. Ce rapport permet de présenter son rôle et son fonctionnement, de mettre en avant ses principales réalisations, mais aussi de rapporter les points forts, les points faibles, les pistes d'amélioration et les perspectives⁶.

Le site internet de la PNRC a fait l'objet d'une refonte importante afin de s'adresser non seulement aux professionnels de la recherche clinique, mais aussi dorénavant aux patients et aux familles.

Colloques des jeunes chercheurs

Ces rendez-vous ont été un succès avec des programmes riches et variés, mais aussi de nombreux échanges entre les participants.

Le Colloque français des jeunes chercheurs

Organisé par Vaincre la Mucoviscidose, ce rendez-vous s'est déroulé le 15 février en format mixte avec un public « à distance » et une majorité d'intervenants présents au siège de l'association. La rencontre entre patients, proches et chercheurs s'est tenue la veille au format digital.

À l'occasion de ce colloque, trois prix « Meilleures présentations orales » et un prix « Patients/proches » ont été décernés. Le prix « Michel Chignard », décerné en hommage au renommé chercheur, a quant à lui été remis à une lauréate qui a présenté son parcours et son projet de recherche.



13 VIDÉOS DE JEUNES CHERCHEURS,

**SOUTENUS PAR L'ASSOCIATION,
PRÉSENTANT LEUR PROJET
DE RECHERCHE DE FAÇON VULGARISÉE,
DIFFUSÉS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX**

Le Colloque européen des jeunes chercheurs

Organisé par Vaincre la Mucoviscidose en collaboration avec 3 autres associations de patients européennes, ce rendez-vous s'est quant à lui tenu les 9 et 10 mars, en format digital.



14 AVRIL

Lors d'un Facebook Live, les quatre lauréats des prix décernés lors du Colloque français des jeunes chercheurs ont présenté leur thématique de recherche.

30 MAI - 1^{ER} JUIN

Le Conseil scientifique s'est réuni en présentiel pour évaluer les 77 projets soumis à l'appel à projets scientifiques.

1^{ER} JUILLET

La 1^{re} réunion avec la Fondation maladies rares a été organisée dans le cadre de la collaboration pour l'accompagnement renforcé des projets de recherche vers le développement thérapeutique.

6. Le dossier central du magazine *Vaincre* 174 a été consacré à ce thème.



20 SEPTEMBRE

La journée des nouvelles équipes de recherche soutenues par l'association a permis aux porteurs de projet de rencontrer les membres du pôle recherche et d'échanger avec d'autres scientifiques impliqués dans différents aspects de la recherche en mucoviscidose.

28 NOVEMBRE

Les réseaux de recherche clinique européens se sont réunis pour partager leur expérience.



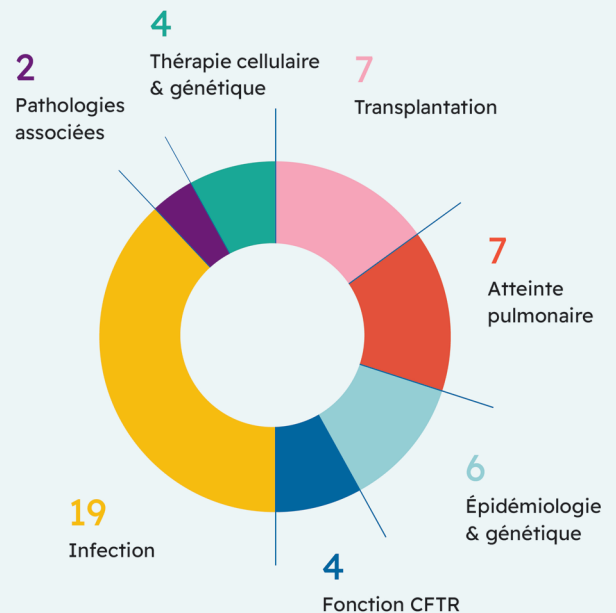
Les réussites d'aujourd'hui pour certains patients ne doivent pas masquer les besoins qui demeurent encore d'actualité, que ce soit pour les patients non éligibles aux nouvelles thérapies, les patients transplantés, ou encore en ce qui concerne les sujets touchant bon nombre de patients : les infections, les troubles gastro-intestinaux, les troubles ostéoarticulaires par exemple.

Estelle Ruffier, membre du Conseil d'administration, du Conseil des patients et du Groupe ressource

Mise à l'honneur des traductions de résumés scientifiques vulgarisés

Le travail de diffusion de l'information scientifique au grand public réalisé par des membres du « Groupe ressource » (patients, proches et sympathisants) rattaché au pôle recherche a été sélectionné pour une présentation orale lors de la Conférence européenne de la mucoviscidose, démontrant ainsi l'intérêt porté à cette initiative par la communauté. Des synthèses vulgarisées d'articles scientifiques sont sélectionnées et traduites en français puis diffusées sur les réseaux sociaux et le site internet de l'association vaincrelamuco.org. En 2022, 19 traductions de résumés d'articles scientifiques ont été mises en ligne. Une analyse des sujets sélectionnés et de l'intérêt du grand public pour ces derniers a été réalisée. Elle a mis en évidence des thématiques prioritaires pour les patients et proches, bien que peu retrouvées dans les actions de recherche et a aussi confirmé l'intérêt des lecteurs pour ces synthèses.

THÉMATIQUES DE RECHERCHE DES PROJETS SOUTENUS DANS LE CADRE DE L'AP 2022





COUP D'ACCÉLÉRATEUR POUR LA RECHERCHE

En 2022, Vaincre la Mucoviscidose a mis en place un nouveau dispositif de financement de la recherche complémentaire de l'appel à projets scientifiques annuel. En le baptisant « DiTCap⁷ », Vaincre la Mucoviscidose a lancé un défi aux chercheurs afin d'impulser de nouveaux projets de recherche à destination des patients qui ne peuvent pas bénéficier des modulateurs de CFTR.

Dans ce cadre, deux consortia pilotés par deux chercheurs de renom, ont vu le jour afin de répondre aux besoins de deux populations de patients :

- **Les patients porteurs de profils génétiques rares**, pour lesquels les modulateurs de CFTR sont inefficaces ;
- **Les patients transplantés pulmonaires**, qui ne peuvent bénéficier des modulateurs de CFTR, en raison des interactions médicamenteuses.

Ces consortia sont accompagnés chacun par un Comité de suivi, constitué de membres du Comité stratégique pour la recherche ou du Conseil scientifique et de représentants du pôle recherche. L'association s'est engagée à verser jusqu'à un 1 million d'euros par an sur trois ans.

Avec l'apport spectaculaire des nouveaux modulateurs pour une partie importante de nos patients, pas question de laisser se creuser un écart trop marqué avec les patients qui ne peuvent pas en bénéficier ! C'est l'objectif de DiTCap, avec 1 million d'euros pour une première année, autour de deux consortia : mutations non éligibles et patients greffés pulmonaires. »

Francis Faverdin, père d'une patiente atteinte de mucoviscidose et membre du Comité stratégique de la recherche de l'association

CONSORTIUM « MUTATIONS RARES » (FABRICE LEJEUNE, UNIVERSITÉ DE LILLE)

Le projet du consortium, composé de cinq équipes de recherche, vise à évaluer différentes approches thérapeutiques adaptées aux profils génétiques rares non éligibles aux traitements par modulateurs de CFTR. Ce projet devrait permettre de déterminer les approches thérapeutiques les plus efficaces pouvant conduire à plus long terme au développement d'un ou plusieurs nouveaux traitements pour enrichir l'arsenal thérapeutique.

CONSORTIUM « TRANSPLANTATION PULMONAIRE » (ANTOINE ROUX, HÔPITAL FOCH À SURESNES)

La greffe pulmonaire représente encore une option thérapeutique pour beaucoup de patients atteints de mucoviscidose. Cinq ans après la transplantation, un rejet de greffe survient dans un cas sur deux. Il peut conduire à la perte du greffon, voire au décès. Le consortium, incluant des centres de transplantations et des équipes de chercheurs, vise à optimiser la prise en charge des patients transplantés, à prévenir et à traiter le rejet du greffon pulmonaire. Il s'appuiera en partie sur l'héritage de la cohorte COLT (COhort in Lung Transplantation)⁸ initiée en 2009 et financée par l'association.

7. L'acronyme DiTCap se prononce « Di-Té-Cap » et signifie « dispositif de financement de la recherche complémentaire de l'appel à projets scientifiques annuel ».

8. L'objectif de cette cohorte est de collecter, sur plusieurs années, des données cliniques et des échantillons issus de patients transplantés dans le but de mener des travaux de recherche afin d'identifier des marqueurs précoces du rejet de greffon.

SOIGNER

SOIGNÉS ET SOIGNANTS AU CENTRE DE L'ATTENTION

Comme chaque année, l'association a œuvré pour maintenir des soins de qualité, en poursuivant sa politique de soutien en matière de développement de projets innovants et de moyens humains pérennes. Dans le cadre de la re-labellisation des centres de soins (CRCM et des centres de référence coordonnateurs et constitutifs)⁹, Vaincre la Mucoviscidose a insisté auprès du ministère de la Santé et de la Prévention sur l'importance de l'octroi des moyens financiers en adéquation avec les standards de soins. Au-delà des aspects financiers, l'association s'attache à prendre en considération l'ensemble des besoins en vue d'améliorer la santé globale et à prendre en compte le vécu patient.

⁹. CRCM : Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose.

Soutenir les équipes soignantes

En 2022, 32 CRCM, 8 centres de transplantation et 2 réseaux de soins ont pu bénéficier d'un soutien de Vaincre la Mucoviscidose pour un montant total de 991 936 €. Ce financement a permis de renforcer 76 postes à temps partiel répartis de la manière suivante :

- 412 510 € pour les équipes « socles » (infirmières coordinatrices, kinésithérapeutes, psychologues, etc.).
- 364 920 € pour les enseignants en activité physique adaptée (EAPA) et 183 710 € pour des postes qui participent à améliorer la qualité de vie des patients (sophrologues, musicothérapeutes, ostéopathes, etc.).
- Un prix de thèse et du matériel ont également été financés à hauteur de 30 796 €.

Promouvoir l'activité physique adaptée (Apa) dans la prise en charge de la mucoviscidose

Vaincre la Mucoviscidose finance depuis 2012 des postes d'EAPA au sein des centres, via son appel à projets médical annuel. En 2022, l'enveloppe octroyée pour le financement de ces postes représente environ un tiers du volume de financement de l'ensemble des postes financés par l'association. Un réel coup de pouce qui a permis de développer l'activité physique adaptée au bénéfice des personnes malades. Le soutien de Vaincre la Mucoviscidose reste innovant, ces postes étant peu financés par les centres hospitaliers. L'association souhaite aller plus loin en inscrivant ces postes dans le droit commun. Elle a donc engagé une réflexion sur les pistes de financements alternatives pour les EAPA.

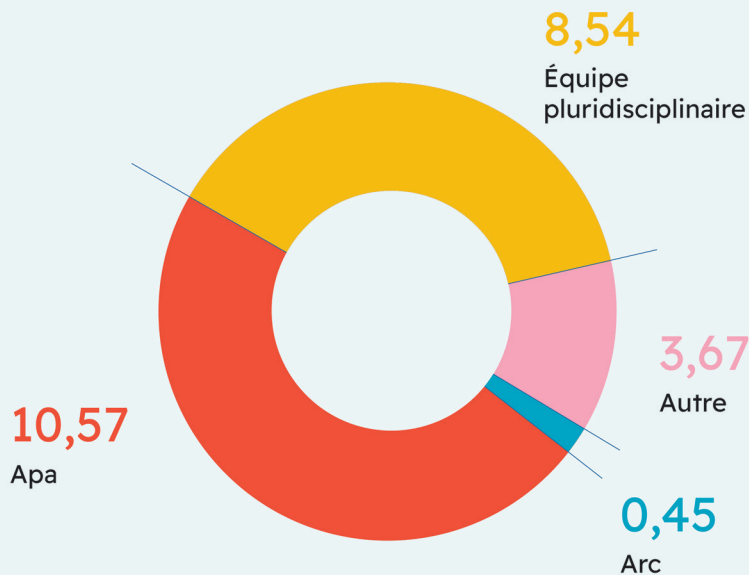
7 M€

pour le financement de postes
et/ou de projets innovants en 5 ans

365 000 €

pour le financement de l'Apa en 2022

ETP PAR TYPE DE POSTES



Apa :
Activité physique adaptée

Équipe pluridisciplinaire :
infirmières de coordination
kinésithérapeutes
psychologues
diététiciennes
secrétaires
assistantes sociales
vacations médicales

Autre :
sophrologue
socio-esthéticienne
musicologue
orthophoniste
professeur de yoga
pharmacien

Arc :
attaché de recherche
clinique

Consolider les centres de référence

Le 3^e Plan national maladies rares prévoit la re-labellisation des CRCM tous les 5 ans. La procédure administrative a été lancée en 2022 pour une nouvelle labellisation effective à l'été 2023.

Il s'agit pour les centres de candidater au titre de :

- Centre coordonnateur, chef de file du réseau des CRCM et de l'expertise sur tout le territoire ;
- Centre constitutif, apportant une expertise complémentaire ;
- Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose, assurant la prise en charge de proximité et le suivi des personnes atteintes de mucoviscidose.

Dans ce cadre, Vaincre la Mucoviscidose a envoyé un courrier à la direction générale de l'offre de soins (DGOS) en soutien aux demandes de labellisation des différents centres.

47 CRCM
labellisés depuis 2017



2 FÉVRIER

Face à une crise sanitaire persistante, à la demande notamment de Vaincre la Mucoviscidose et en se fondant sur l'avis du Conseil scientifique, le gouvernement décide de rendre gratuit en pharmacie l'accès aux masques FFP2 sur prescription médicale pour les patients immunodéprimés, parmi lesquels figurent les patients greffés, particulièrement exposés à un risque de forme grave de Covid-19 en raison de leur déficit immunitaire.

14 MARS

Lancement du 4^e Plan Greffe 2022-2026, un plan ambitieux et novateur doté d'un budget de 210 millions d'euros sur cette période de 5 ans. L'Agence de la biomédecine a pris en compte nombre de contributions, dont le manifeste « Plus de prélèvements pour plus de greffes » publié par le collectif Greffes+. Vaincre la Mucoviscidose a fortement collaboré à ce document et aux travaux du collectif Greffes+ dont elle fait partie.

Actualiser les recommandations en matière d'hygiène

Le risque de contamination est présent au quotidien pour toute personne atteinte de mucoviscidose. Des recommandations ont été rédigées en 2004 afin de prodiguer des conseils aux patients et aux familles pour réduire le risque infectieux. En 2022, un groupe de travail piloté par la Société Française de Mucoviscidose et auquel participe l'association a été constitué en vue de réactualiser ces recommandations.

S'appuyant sur des parents-patients, des bactériologistes, des pédiatres, des kinésithérapeutes, des infirmières et des conseillers médicaux en environnement intérieur (CMEI), ce groupe vise à fournir des informations basées sur les dernières études et sur des conseils d'experts, pour aider les patients et leurs proches à faire des choix éclairés. La publication de ces informations est prévue pour l'été 2023.

Favoriser le savoir du patient dans l'éducation thérapeutique

Le recours à l'expérience et au savoir des patients est de plus en plus valorisé auprès des patients atteints de maladies chroniques et ceux atteints de maladies rares, notamment par l'animation de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Dans ce contexte, Vaincre la Mucoviscidose a souhaité favoriser l'implication des parents et des patients dans l'ETP, via la formation de binômes parent-patient/soignant pour coconstruire, coanimer des séances d'ETP, dans les centres de soins.

L'association a décidé d'initier une expérimentation dans 7 centres pilotes et a invité les centres de soins à candidater en 2023. Une évaluation du dispositif permettra d'envisager son extension à l'ensemble des centres.





Diffuser une information de qualité

L'association coordonne depuis plusieurs années l'édition, l'impression et l'envoi d'outils (affiches, livres, brochures, etc.) aux centres de soins, certains en lien avec le Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose (GETHEM). Patients, parents contribuent au même titre que les soignants à développer des outils en lien avec les besoins exprimés.

En 2022, une affiche ayant pour thème « Parentalité et mucoviscidose » a été réalisée et trois brochures ont été rééditées dans ce cadre :

- *L'histoire de Félicie* pour accompagner les parents à parler de la transplantation avec leur enfant.
- *Frimousse et la muco-machin* pour expliquer la maladie aux jeunes enfants.
- *Mon petit carnet qui me fait du bien*, sur l'estime de soi.

NB Les dates clés en lien avec les traitements se trouvent dans le Grand angle consacré à Kaftrio® situé en pages 30 et 31.



En l'absence de financement de l'Apa par Vaincre la Mucoviscidose, plusieurs activités devraient être suspendues. Il y aurait très peu de séances individuelles et pas assez de temps pour faire de l'éducation thérapeutique, pour les suivis après les séjours de réhabilitation et pour le lien avec les différents CRCM.

Dr. Sophie Ramel, pneumologue responsable du CRCM mixte, Fondation Ildys, Roscoff



5 SEPTEMBRE

Vaincre la Mucoviscidose a adressé une lettre de soutien à la DGOS dans le cadre de la campagne de labellisation des centres de référence.

7 DÉCEMBRE

Bien respirer doit devenir un droit fondamental. Vaincre la Mucoviscidose, partie prenante des États généraux de la santé respiratoire, a appelé les pouvoirs publics à placer les maladies respiratoires au cœur des priorités en matière de santé dans une tribune parue dans *Le Monde*.

17 DÉCEMBRE

Le Conseil d'administration vote un budget de 1 052 980 € pour l'appel à projets médical 2023.

ANGLE

GRAND

ACCÈS À KAFTRIO®

UNE MISE SOUS TENSION
PERMANENTE PAR L'ASSOCIATION

Sous l'impulsion de Vaincre la Mucoviscidose, l'année 2022 a été marquée par l'extension progressive de l'indication de Kaftrio®. Grâce à une pression constante exercée tant auprès des pouvoirs publics que du laboratoire pharmaceutique, la trithérapie est à présent accessible à près de 5 000 patients, soit environ 65 % d'entre eux. Désormais, tout patient âgé de 6 ans et plus et porteur d'une seule mutation F508del peut en bénéficier. Retour sur les différentes étapes d'un combat homérique...

RAPPELEZ-VOUS...

... de ce moment historique vécu lors de l'Assemblée générale en juin 2021 quand le ministre de la Santé, Olivier Véran, annonçait que Kaftrio® allait alors être disponible dans les jours qui suivaient aux patients de 12 ans et plus porteurs de deux mutations F508del ou d'une mutation F508del associée à une mutation à fonction minimale...

C'était la première victoire remportée dans la bataille pour Kaftrio®. Mais il aura fallu attendre encore près de huit mois (février 2022) pour que le traitement soit accessible aux patients de 12 ans et plus, porteurs d'une seule mutation F508del. Et pour cela, encore une fois, l'association s'est fortement mobilisée.

L'ENJEU...

... était aussi que les enfants, dès le plus jeune âge, puissent en bénéficier afin d'éviter la dégradation de leur état de santé. Vaincre la Mucoviscidose a agi pour qu'un accès précoce soit mis en place. Malheureusement pas pour tous ! Seuls les patients âgés de 6 à 11 ans ayant une mutation F508del et une mutation à fonction minimale ont pu y avoir accès à partir de fin mars. Après de nombreuses interpellations et rendez-vous, Vaincre la Mucoviscidose a pu annoncer la bonne nouvelle juste avant les fêtes de Noël : tous les enfants, à partir de l'âge de 6 ans porteurs d'une seule mutation F508del, ont pu enfin commencer à en bénéficier.



Pour mon fils, Kaftrio® a un peu été une pilule magique. Au départ, je n'y ai pas cru, mais j'ai vu une telle évolution ! Ce traitement est arrivé au bon moment, mon fils peut se projeter dans un avenir. »

Maman de Nataëlle®, patient de 15 ans

10. Le Monde, 6 février 2023.

ET AU-DELÀ...

Vaincre la Mucoviscidose est aussi allée au-delà des autorisations actuelles. Elle a saisi l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) d'une demande d'accès compassionnel pour tous les patients non porteurs de cette mutation et présentant une atteinte pulmonaire sévère. En mai 2022, l'ANSM a fait droit à notre demande. Une première mondiale obtenue par une association de patients ! Parmi les 84 premiers patients ayant une atteinte pulmonaire sévère inclus dans ce cadre

compassionnel, Kaftrio® a été efficace pour 54 % d'entre eux. Après seulement 4 à 6 semaines de traitement, les résultats sont impressionnants : amélioration importante de la capacité respiratoire, diminution ou disparition de la toux et des exacerbations, réduction du recours à l'oxygénothérapie. Cela ouvre la voie à un élargissement pour nombre de patients !

5 000

patients peuvent à présent accéder à Kaftrio®

343 JOURS

c'est le délai entre l'autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne et la commercialisation effective en France pour tous les enfants âgés de plus de 6 ans

35 %

des patients ne bénéficient toujours pas d'un traitement efficace



À SAVOIR

Kaftrio® est un « modulateur CFTR » qui s'attaque aux causes de la maladie. Commercialisé en 2021, il est destiné à un plus grand nombre de personnes malades que les traitements de même type qui l'ont précédé (Kalydeco® en 2011, Orkambi® en 2015 et Symkevi® en 2021). Kaftrio® est destiné aux patients porteurs d'au moins une mutation F508del, ainsi qu'à certaines autres mutations dont la liste n'est pas encore arrêtée. Bien qu'il constitue une avancée thérapeutique majeure, il ne guérit pas et ne concerne pas tous les patients.



Consultez notre fiche
Le saviez-vous

REGISTRE

VERS UN ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ

Valoriser cette mine que sont les données du Registre français de la mucoviscidose, c'est se donner les moyens de les réutiliser dans le temps, de les croiser avec d'autres données pour produire des indicateurs et mener des projets d'évaluation ou de recherche. Pour accélérer cette stratégie, Vaincre la Mucoviscidose a décidé de se doter d'un entrepôt de données de santé (EDS).

EN BREF

Géré par l'association Vaincre la Mucoviscidose et en partenariat avec les professionnels de la filière Muco-CFTR, le Registre français de la mucoviscidose recueille chaque année des données précises auprès des centres de soins (CRCM). Cet outil épidémiologique incontournable permet d'évaluer les caractéristiques, l'état de santé et le suivi des patients atteints de mucoviscidose. Il sert également de base à de nombreuses études de recherche et facilite, entre autres, l'identification des malades pouvant participer aux études cliniques.

UNE TRANSFORMATION AMBITIEUSE

Les entrepôts de données sont créés principalement pour collecter et disposer de données massives (données relatives à la prise en charge médicale du patient, données socio-démographiques, données issues de précédentes recherches, etc.). Ces données sont ensuite réutilisées, principalement à des fins d'études, de recherches et d'évaluations dans le domaine de la santé. Ces bases de données sont constituées pour une longue durée (plus de 10 ans en général) et l'objectif est d'obtenir un volume de données important. Elles peuvent être alimentées par de multiples sources.

Cet entrepôt contiendra l'enquête annuelle, mais également toutes les études hébergées dans la base du Registre. Une autorisation de la Cnil, assortie d'une analyse d'impact sur la protection des données (AIPD) est requise dès lors que le consentement explicite des personnes concernées par la création de l'EDS n'est pas recueilli. Le référentiel publié par la Cnil en novembre 2021 est le fil conducteur de ce projet. Il doit cependant être adapté pour le Registre car il a été rédigé pour les établissements de santé. Le travail débuté en 2022 avec l'aide d'une avocate a déjà permis de formaliser bon nombre de documents et se poursuivra en 2023.

38 ANS

est l'âge médian de décès des patients, ce qui signifie que la moitié des personnes décédées atteintes de mucoviscidose ont moins de 38 ans

7 513

patients, dont l'âge moyen est de 25 ans

955

patients sont porteurs d'un greffon, dont 17 transplantations pulmonaires

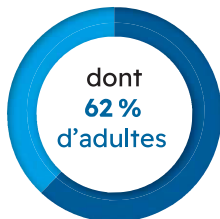
NB Chiffres issus du Bilan 2021 des données du Registre publié en septembre 2022.



Âge moyen : **25 ans**

7 513

Patients



1 543

patients hospitalisés
au moins une fois

PUBLICATIONS DES BILANS DES DONNÉES

Avec l'aide des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), l'équipe Registre de l'association a pu non seulement rattraper le retard dans la publication annuelle du bilan des données, mais également publier, pour la première fois en 30 ans, le bilan 2021 seulement 9 mois après le début de la collecte. Les bilans, ainsi que les publications scientifiques sont disponibles en ligne sur le site registredelamuco.org.

QUALITÉ ET COLLECTE DES DONNÉES

Côté qualité des données, le processus a été amélioré avec le lancement des monitorings sur site, qui est une étape très importante. L'attachée de recherche clinique Registre a dorénavant pour mission de visiter régulièrement les CRCM afin de vérifier les données collectées à partir des dossiers médicaux hospitaliers.

Afin d'aider les CRCM en difficulté pour la collecte des données, l'association propose de financer un attaché de recherche clinique (Arc) local qui viendra en soutien de l'équipe soignante. L'Arc de l'équipe Registre peut également contribuer à les aider sur site.



3 FÉVRIER

Publication du Bilan 2020

1^{ER} SEPTEMBRE

Publication du Bilan 2021



Découvrez notre focus 2021
sur registredelamuco.org.

VIVRE MIEUX DE NOUVELLES MODALITÉS DE SOUTIEN

L'année 2022 a marqué un virage décisif dans l'accompagnement des personnes malades de la mucoviscidose. L'arrivée des modulateurs, en améliorant la santé des patients a invité l'association à repenser des modalités d'accompagnement pour s'adapter aux attentes : l'insertion professionnelle a été plus que jamais au centre de l'attention. Sur le volet de la défense des droits sociaux, grâce à un plaidoyer offensif dans plusieurs collectifs inter-associatifs, des avancées historiques ont été obtenues comme la déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé (AAH) ou la suppression du questionnaire médical pour l'assurance emprunteur. Enfin, le pôle qualité de vie a poursuivi son soutien dédié aux proches de patients à travers plusieurs actions thématiques.



Droits sociaux : des avancées historiques

Suppression du questionnaire médical pour les prêts jusqu'à 200 000 €

Depuis septembre 2021, Vaincre la Mucoviscidose s'était associée à un collectif inter-associatif pour faire avancer les conditions d'accès à une assurance-emprunteur dans le cadre du crédit immobilier. Depuis le 17 février 2022, avec l'adoption de la loi dite « Lemoine »¹¹, il est désormais possible pour les personnes atteintes de mucoviscidose d'accéder à l'assurance emprunteur sous conditions (prêts de moins de 200 000 € et arrivant à leur terme avant le 60^e anniversaire de l'emprunteur). Cette avancée majeure a été permise grâce à de nombreuses actions dont une saisine de la défenseure des droits et un plaidoyer auprès des sénateurs et députés. Avec cette nouvelle possibilité, les personnes présentant un risque aggravé de santé peuvent enfin réaliser leur projets de vie et se constituer un patrimoine, condition souvent nécessaire pour échapper à la difficulté de se maintenir en emploi sur le long terme.

653 444 €
d'aides financières

797

personnes ayant contacté
le pôle qualité de vie

948

nombre d'aides financières
attribuées en 2022

¹¹. Loi n° 2022-270 du 28 février 2022 pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur.

Déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé (AAH)

Après des années de mobilisation au sein de collectifs inter-associatifs, l'association voit enfin une de ses revendications-phares se réaliser : la suppression de la prise en compte des revenus du conjoint dans le calcul de l'AAH. Cette mesure de la loi « pouvoir d'achat » adoptée en août 2022 met fin à la dépendance financière du conjoint en situation de handicap et ouvre la possibilité pour de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose d'envisager sereinement leur avenir.¹²

Soutenir les proches

Apcas-Parentalité : une nouvelle aide pour les jeunes parents

Dès l'annonce du diagnostic, une inquiétude survient : comment concilier vie quotidienne, vie professionnelle et soins pour l'enfant tout en tentant de mener la vie la plus « normale » possible ? Afin d'aider les familles dans cette période difficile, Vaincre la Mucoviscidose a mis à leur disposition une nouvelle aide : l'aide à la préservation du capital santé pour les parents (Apcas-Parentalité).

Cette aide, versée sous forme de Cesus (chèques emploi service universel) préfinancés a pour but de permettre aux parents de jeunes enfants de faire appel à une aide à domicile pour soulager leur quotidien, le temps de s'organiser. En 2022, 27 familles ont pu bénéficier de l'Apcas-Parentalité, dont 19 à l'occasion d'un premier contact avec l'association, pour un montant total de 24 980 €.

Organisation d'une journée consacrée aux grands-parents

L'arrivée de la maladie est un bouleversement pour toute la famille. Pour permettre aux parents de mener de front vie familiale, activité professionnelle, soins et contraintes posées par la maladie, certains grands-parents deviennent des aidants à part entière. Pour leur permettre d'échanger entre pairs sur leurs places et rôles, le pôle qualité de vie a organisé une rencontre thématique dédiée.

Les 25 et 26 novembre, une quarantaine de grands-parents de petits-enfants, âgés de quelques mois jusqu'à 24 ans, se sont réunis à Rueil-Malmaison en Île-de-France et ont pu partager leurs interrogations sur les soins, les nouvelles thérapies, les mesures d'hygiène, l'alimentation, ou encore l'hérédité.

Deux temps forts leur ont été proposés : un moment d'échange en présence du docteur Pierre Foucaud, pédiatre, ancien chef de service du CRCM de Versailles et vice-président de Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'une conférence de Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue, maître de conférences honoraire des universités.

Le Conseil des patients : au cœur de la réflexion associative

Le Conseil des patients est une instance de réflexion et de propositions au service du Conseil d'administration. En particulier, il est chargé de proposer des actions qui serviront à améliorer la vie des patients adultes. En vertu de son caractère transversal dans l'association, ce Conseil voit ses membres intervenir dans de nombreux groupes et instances pour alimenter leurs réflexions, en partageant leurs expériences et expertises.

La Rencontre annuelle : événement phare du Conseil des patients

Après 4 années d'absence du fait de la crise sanitaire, une centaine de patients adultes ont enfin pu se retrouver pour une Rencontre annuelle qui s'est déroulée les 8 et 9 octobre. L'arrivée des modulateurs soulève de nombreuses questions, notamment en termes de reconnaissance administrative du handicap. L'équipe du pôle qualité de vie a ainsi proposé une plénière sur les droits sociaux.

Les ateliers proposés ont rencontré un franc succès grâce à la qualité et l'investissement des intervenants autour des thèmes suivants : efficacité des traitements, dépenses et revenus, alimentation, yoga, réflexologie plantaire, autohypnose, percussions corporelles. Un autre atelier était également consacré aux conjoints.



7 FÉVRIER

Lancement de la première édition du Pass souffle d'espoir

28 FÉVRIER

Suppression du questionnaire médical pour les prêts jusqu'à 200 000 €

16 JUILLET

Accueil en urgence d'un patient ukrainien présentant un état sévère

16 AOÛT

Déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé (AAH)

26 NOVEMBRE

Journée grands-parents

¹². Loi n° 2022-1158 du 16 août 2022 portant mesures d'urgence pour la protection du pouvoir d'achat.

Guerre en Ukraine : accompagner les familles touchées par la maladie

Le 24 février 2022, la Russie entrait en guerre contre l'Ukraine. L'association s'est engagée auprès de patients ukrainiens dès le début du conflit. Grâce à une coordination internationale, notamment par le biais de CF Europe, la fédération européenne des associations de patients, et du numéro vert mis en place dès les premiers jours, Vaincre la Mucoviscidose a accompagné l'arrivée de trois familles sur le sol français, mis en place des actions dédiées aux patients ukrainiens et a choisi d'afficher son soutien aux patients. Rien de cela n'aurait été possible sans le soutien des 1 656 adhérents et donateurs, qui se sont mobilisés en répondant à notre appel à dons, permettant ainsi de collecter près de 120 000 €. Un grand merci à tous !

L'HISTOIRE DE YULIA ET SVITLANA

Un parent éloigné de Svitlana et de sa fille, Yulia, a contacté l'association en août dernier afin de faire venir ses cousines en France. Ces deux dernières vivaient à Ternopil, à l'ouest de l'Ukraine. Yulia, 16 ans, nécessitait des soins qui ne pouvaient pas être prodigués là-bas. Après de nombreux échanges, Svitlana et Yulia ont donc été accueillies par leurs cousins à Rouen. Yulia est désormais suivie par le service du Dr Christophe Marguet, au CRCM de Rouen. Pauline, assistante sociale du pôle qualité de vie, s'est rendue sur place pendant deux jours pour leur permettre d'effectuer les démarches administratives adaptées.



« Je suis la mère d'une jeune fille atteinte de mucoviscidose. Nous sommes venues d'Ukraine avec l'espoir de recevoir un meilleur traitement pour Yulia, à savoir les médicaments qui sont disponibles en France. Malheureusement, aujourd'hui, alors qu'il y a une guerre dans mon pays, nous n'avons pas de telles opportunités et il n'y a pas de tels médicaments en Ukraine. Je tiens à remercier tout particulièrement les personnes qui aident en donnant leur argent pour les besoins médicaux des autres. C'est une cause extrêmement bonne et charitable. »

Svitlana, mère de Yulia, patiente de 16 ans



ACCÉDER À L'EMPLOI GRÂCE AU PASS SOUFFLE D'ESPOIR

L'amélioration de l'état de santé permise grâce aux modulateurs a relancé les souhaits de nombreuses personnes malades de retrouver ou d'accéder pour la première fois à une activité professionnelle. Toutefois, construire un projet professionnel n'est pas facile quand on a été longtemps éloigné de l'emploi. Vaincre la Mucoviscidose a souhaité accompagner cette question émergente dès le début de l'année en lançant un programme d'accompagnement des projets appelés Pass souffle d'espoir.

En 2022, une dizaine de personnes ont été accompagnées dans leur projet : aide à la formation, aide à la création d'entreprise, elles ont pu bénéficier d'un accompagnement spécialisé et de financements exceptionnels, à l'image de Maxence qui a créé son atelier de réparation et de vente de motos anciennes.

La plus-value du programme est d'être complètement adapté à la mucoviscidose. En effet, de nombreux dispositifs existent, mais leur caractère généraliste ne permet pas de prendre en compte les spécificités de la maladie : symptômes parfois invisibles, fatigabilité, parcours de vie souvent bousculé. En 2022, le programme Pass souffle d'espoir a ainsi octroyé 28 000 € d'aides. Trois personnes ont également bénéficié dans ce cadre d'un coaching spécialisé.



En 2022, sur les conseils de mon CRCEM, j'ai candidaté au projet Pass souffle d'espoir organisé par Vaincre la Mucoviscidose afin d'être accompagné pour le démarrage de mon activité. Le soutien de l'association m'a permis d'aménager mon local et d'acheter du matériel pour commencer rapidement mon activité.

Maxence, patient de 30 ans

SENSIBILISER & INFORMER

UNE IDENTITÉ DE MARQUE RENFORCÉE

Une année après la mise à disposition de Kaftrio® et le lancement de son nouveau plan stratégique ViVa 2026, Vaincre la Mucoviscidose a pris un tournant majeur dans son action. La sensibilisation et l'information en ont été fortement impactées et ont elles-mêmes accompagné ce changement en repositionnant la marque et le discours de l'association.

Clap de fin sur la campagne *Gardons le souffle*

Pour la dernière année, Vaincre la Mucoviscidose a diffusé sa campagne *Gardons le souffle*. En télévision courant novembre et décembre, avec près d'une centaine de passages, notamment sur les chaînes du groupe France Télévisions, partenaire média de l'association dans le cadre des Virades de l'espoir, mais aussi les chaînes du groupe Canal+. Affichée à Paris et en province, en digital, sur les quais du métro, du 24 octobre au 6 novembre, cette campagne a été vue plus de 30 millions de fois. En radio, le spot de campagne a été diffusé nationalement et localement sur RTL, RFM, Nostalgie et France Info du 29 octobre au 7 novembre, avec 100 diffusions, ayant généré 13 millions de contacts. Une vingtaine de titres de presse quotidiens, hebdomadaires et mensuels, nationaux et locaux ont relayé la campagne dès la mi-octobre, générant 30 millions de contacts.



Deux futures campagnes pour 2023-2025 !

Les combats contre la maladie qui s'opèrent engendrent d'importants bouleversements pour l'ensemble de la communauté mucoviscidose. Dans cette optique, Vaincre la Mucoviscidose fait évoluer son image et ses messages. Pour cela, elle a entrepris en 2022 un long processus d'appel d'offres pour la mise en œuvre prochaine de deux futures campagnes : #VivreAvantTout qui mettra en avant la lutte contre la mucoviscidose auprès du grand public, et *Pour que demain soit un espoir* qui portera les Virades de l'espoir. Ces deux concepts de campagne seront déployés au second semestre 2023 et pour une durée de deux ans.

Plus de

130

apparitions médiatiques en national à l'occasion des Virades de l'espoir

80

actualités diffusées sur vaincrelamuco.org et les réseaux sociaux de l'association

Des éléments de langage pour bien construire son discours

Afin que les bénévoles puissent s'exprimer sur la mucoviscidose, l'association et les traitements innovants, Vaincre la Mucoviscidose a mis à leur disposition des éléments de langage qui seront mis à jour tous les ans. Des formations ont également été données et continueront de l'être pour accompagner les prises de parole et une bonne appropriation de ceux-ci.

Accès à Kaftrio® pour les enfants de 6 à 11 ans : coup de projecteur médiatique en fin d'année

Cette nouvelle étape franchie dans le processus d'élargissement de l'accès à Kaftrio® pour les enfants âgés de 6 à 11 ans porteurs d'au moins une mutation F508del a retenti intensément en fin d'année dans les médias à l'annonce de l'accord entre les pouvoirs publics et le laboratoire Vertex Pharmaceuticals. Près de 70 retombées médias ont ainsi été générées en télévision, en radio, ainsi qu'en presse print et digitale.

Lancement de l'intranet Vaincre & Nous

C'est en 2022 que l'association a entrepris de développer et de lancer sa plateforme interne d'échange Vaincre & Nous permettant d'informer ses publics internes en temps réel *via* des thématiques d'actualités, mais aussi de favoriser le travail collaboratif. Cet intranet s'est donc ouvert progressivement, dès la mi-mai, à ses différents publics. Cette ouverture va se poursuivre en 2023 avec l'accès à l'outil par l'ensemble des adhérents de l'association. Cet intranet deviendra ainsi l'une des principales sources d'information interne de l'association.

Magazine Vaincre

Destiné à l'ensemble des adhérents de l'association, ce trimestriel traite de l'actualité du combat contre la mucoviscidose. Les quatre numéros parus en 2022 ont eu pour dossiers centraux : *La mucoviscidose dans le monde* (n°171), *Les gènes modificateurs* (n°172), *CRCM et dépistage néonatal systématique : 20 ans de progrès* (n°173), et *PNRC, pilier de la recherche clinique* (n°174). La maquette du magazine évolue au fur et à mesure des numéros afin d'offrir une lecture toujours plus intéressante et agréable pour ses lecteurs.

2022 a également été l'année de la modernisation du logo de l'association : plus d'informations dans le grand angle de la page 47.



Le Conseil communication a particulièrement été marqué par l'appel d'offres concernant les deux nouvelles campagnes de communication. Nous avons eu à cœur d'investir les différentes étapes qui ont mené au choix définitif. L'avis consultatif rendu par le Conseil communication à l'issue de nos débats illustre la pertinence de son expertise au sein de l'association. [...]

Louis Eimery, président du Conseil communication de Vaincre la Mucoviscidose



23 MARS

Communication autour du lancement du nouveau logo de l'association (cf. p. 47)

15 MAI

Lancement de Vaincre & Nous, le nouvel intranet de l'association

15 OCTOBRE

Diffusion du plan média de la campagne *Gardons le souffle*

29 OCTOBRE

Baptême de l'IMOCA V and B - Monbana - Mayenne de notre parrain skipper Maxime Sorel, en présence de Laurence Ferrari et des représentants de l'association à quelques jours du départ de la Route du Rhum

17 DÉCEMBRE

Annonce vidéo par Pierre Lemarchal, président de l'Association Grégory Lemarchal et de David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose, de l'accès à Kaftrio® pour les enfants âgés de 6 à 11 ans porteurs d'au moins une mutation F508del



NOUS SOUTENIR SOUS LE SIGNE DE LA GÉNÉROSITÉ

Vaincre la Mucoviscidose est présente depuis de nombreuses années sur l'ensemble des canaux de collecte. Ces dernières années, avec les contraintes liées à l'épidémie de Covid-19 et faire face à l'annulation de nombreuses manifestations de terrain, l'association a développé de nouvelles opérations de collecte telles que Stream Against Muco ou Move for Muco.

Collecte de fonds

En 2022, la collecte auprès du grand public a marqué un léger recul par rapport à 2021 : 1 653 577,26 € ont été collectés contre 1 730 272,07 € en 2021.

À ce montant s'ajoute la collecte issue du prélèvement automatique qui s'élève à près de 580 000 €, en hausse de 5 % par rapport à 2021.

Sur le web, la présence de Vaincre la Mucoviscidose tout au long de l'année a permis à l'association de collecter, grâce à un plan média digital optimisé, près de 700 000 €, un montant en hausse de près de 4 % par rapport à 2021.

À noter, deux événements de collecte digitaux ont désormais trouvé leur place dans le calendrier des événements de l'association : Move for Muco a permis de collecter 140 000 € en mars-avril et Stream Against Muco a collecté 195 000 € en décembre 2022.

COLLECTE

42 518

donateurs ont fait au moins un don en 2022 dont :

4 720

nouveaux donateurs

3 439

donateurs en prélèvement automatique

LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE

22

légataires en 2022

227

personnes ont demandé une information sur les legs, donations et assurances-vie

PAGES PERSONNELLES DE COLLECTE

Connaissez-vous mondefi.vaincrelamuco.org ?

Sur ce site, vous pouvez vous mobiliser et collecter de l'argent pour Vaincre la Mucoviscidose. En 2022, 5 307 personnes se sont mobilisées pour soutenir l'association permettant de collecter 536 319 €.

Que ce soit pour les Virades de l'espoir, Move for Muco, un événement sportif ou familial, ou bien encore de son anniversaire, il y a toujours une bonne raison pour ouvrir une page personnelle de collecte, parler de Vaincre la Mucoviscidose et faire avancer la recherche.

Legs, donations et assurances-vie

La campagne de promotion des legs, donations et assurances-vie permet de sensibiliser le public à la lutte contre la mucoviscidose. Ce canal a permis de collecter 1 620 683 € en 2022 contre près de 900 000 € en 2021.

Événements de collecte

2022 a enfin permis de renouer avec les manifestations de terrain, parmi lesquelles le Green de l'espoir et les événements de collecte organisés par les délégations. Les actions ont repris, sans pour autant retrouver le niveau de collecte d'avant la pandémie de Covid-19.



Ainsi, une soixantaine de compétitions du Green de l'espoir ont pu se tenir tout au long de l'année, loin de la centaine de compétitions de golf organisées habituellement.

Les 15 et 16 octobre, la finale du Green de l'espoir a rassemblé l'ensemble des finalistes des compétitions organisées durant l'année au Golf d'Omaha Beach. Lors de la soirée, une médaille Vaincre la Mucoviscidose a été remise

à Louis Thiebot, organisateur de compétitions depuis de nombreuses années, pour son fidèle engagement auprès de l'association. Un grand merci à lui, aux 56 bénévoles qui organisent chaque année les compétitions et aux golfs qui les accueillent. La collecte issue de ces compétitions et des partenaires entreprises fidèles à cet événement s'élève à près de 200 000 €.

Sur le terrain par ailleurs, les bénévoles des 29 délégations ont pu organiser à travers tout le territoire de nombreuses manifestations de collecte. Ainsi, en 2022, près de 961 000 € ont été collectés, en hausse de 28 % par rapport à 2021.

La PLB Muco et la Rando Muco

Après 30 ans à travailler ensemble au service de la lutte contre la mucoviscidose, les associations La Pierre Le Bigaut, Mucoviscidose et Vaincre la Mucoviscidose ont choisi de renforcer leur partenariat en 2022. La PLB Muco et la Rando Muco sont devenues des événements Vaincre la Mucoviscidose organisés par un comité local bénévole investi depuis de nombreuses années déjà dans ces deux manifestations.

Celles-ci permettent de collecter des fonds afin de financer des projets de recherche Vaincre la Mucoviscidose, principalement dans le Grand-Ouest de la France. En 2022, les recettes de la Rando Muco et de la PLB Muco étaient respectivement de 128 610 € et 379 855 €.

■ La Rando Muco

Lors de cette journée nature en famille organisée cette année le 1^{er} mai à Belle-Isle-en-Terre, près de 6 000 participants sont venus pratiquer leur activité nature préférée (trail, VTT, marche nordique, randonnées pédestre, moto-route et équestre), dans une ambiance conviviale et festive. Au fil des années, la Rando Muco s'est imposée comme un événement incontournable, pour les familles, les randonneurs, les sportifs et les amoureux de la Bretagne.

■ La PLB Muco

Le 25 juin, cette grande fête du vélo et de l'espoir a retrouvé sa ferveur et son ambiance habituelles. Des rues noires de monde à Callac où elle a lieu, des vélos et des casques à perte de vue, des sourires à l'arrivée étaient le signe d'une 30^e édition réussie !

MERCI À NOS GÉNÉREUX PARTENAIRES

- AFM-Téléthon
- Association Grégory Lemarchal
- Assurance Maladie
- AVEM
- Avery Dennison
- Aswo
- Assa Abloy
- AXA Atout Cœur
- Banque Française Mutualiste
- CFT Industrie
- Christian Dior Parfums
- Chubb
- Clarins
- Disneyland Paris
- ELITechGroup
- Elrond City
- Étoiles des Neiges
- Eurotec
- ffgolf - Fédération française de golf
- Fondation ENAK
- Fondation Le Lien
- France Télévisions
- Grany
- Haribo
- Hasbro
- Hipto
- Juva Santé
- Kenzo Parfums
- Kiwanis
- KLIM Technologies
- KM for Change
- La Mutuelle Générale
- La Pierre Le Bigaut - Mucoviscidose
- Lebhar
- Les Fadas des Fruits Secs
- Lions Club
- MDP Ressort
- MicroDon
- MI-GSO | PCUBED
- Netram
- Newrest Wagons-Lits
- Open
- Réseau TC France
- RGA
- Sacem
- SFAM
- Société Générale
- Solikend
- Teva Santé
- TCL
- Titleist
- Velux France
- Vertex Pharmaceuticals France
- Viatrix
- Vitalaire
- Zambon

ANGLE

GRAND

LES VIRADES DE L'ESPOIR, UNE MOBILISATION SUR TOUS LES FRONTS !

Pour la première fois depuis la pandémie de Covid-19 qui a débuté en 2020, les Virades de l'espoir ont pu avoir lieu dans un contexte quasi normal. Ainsi, ce sont 250 Virades de l'espoir qui se sont tenues partout en France le dernier week-end de septembre 2022 (vs. 195 en 2021 et 103 en 2020), permettant de collecter 3,9 millions d'euros (vs. 3,36 millions d'euros en 2021 et 2,9 en 2020). Durant toute l'année, près de 2 000 bénévoles se sont mobilisés pour organiser ces événements et 8 000 avaient répondu présents, le jour J, pour tenir les stands, assurer la restauration et la buvette, sensibiliser le public, assurer la sécurité des randonnées et courses... Soutenus par un plan de communication à 360°, ils ont fait rayonner les Virades de l'espoir sur tout le territoire. Un grand merci à eux !

UN PLAN MÉDIA GLOBAL POUR LES VIRADES

C'est un important dispositif national et local qui a été déployé pour diffuser la campagne de mobilisation des Virades de l'espoir en amont de l'événement. Tout d'abord en presse nationale et locale, puis en affichage dans les centres commerciaux et les commerces de proximité sur un ensemble de réseaux digitaux sur le territoire, mais également sur le périphérique et les quais du métro parisien. Le spot radio a pour sa part été diffusé du 3 au 25 septembre sur les radios nationales RTL, RFM, Nostalgie et France info, et localement sur RTL2, Les indés radios, Radio Scoop, Mona radio et plusieurs antennes de Nostalgie.

L'association a mobilisé l'ensemble des groupes audiovisuels dont son fidèle partenaire média France Télévisions. Le spot de campagne *Gardons le souffle* a notamment diffusé à l'approche des Virades sur les chaînes de France TV.

Pour renforcer la visibilité locale, une vingtaine de Virades ont pu bénéficier de réseaux d'affichage locaux sélectionnés au plus près des événements¹³. Les équipes organisatrices ont également eu la possibilité de commander un encart dans les supports de presse afin de renforcer leur communication.

¹³. En parallèle, plus de 600 affiches grand format (120x176 cm) avec les programmes de Virades en local été diffusées sur tout le territoire en amont de l'événement grâce aux concessions obtenues par les organisateurs de Virades avec leur mairie.

DES RELATIONS PRESSE DE MOBILISATION POUR LES VIRADES ET LA RECHERCHE

Comme chaque année, l'association a mené un intense travail de relations presse pendant tout le mois de septembre afin de mobiliser les médias autour des Virades et de l'actualité de l'association. Vaincre la Mucoviscidose a évoqué le retour en force des Virades en physique après deux années de crise sanitaire. Dans sa communication de mobilisation, l'association a également évoqué le puissant coup d'accélérateur à la recherche entrepris en allouant 1 million d'euros à la recherche venant s'ajouter aux 2,2 millions d'euros annuels consacrés par l'association au financement de la recherche.

Un point presse organisé le 20 septembre a permis d'aborder les 20 ans du dépistage néonatal et les enjeux de demain pour l'association. Plus de 130 retombées presse, web, radio et tv ont pu être ainsi recensées (non exhaustif).

UN RELAI EN LIVE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX LE JOUR J

Pour la 4^e année, Vaincre la Mucoviscidose a mobilisé le grand public et fait rayonner les Virades de l'espoir le Jour J sur l'ensemble de ses réseaux sociaux, en direct. 4 heures de live ont ainsi été assurées sur Facebook, Instagram et YouTube avec une série d'interviews en direct depuis la Virade de Paris, mais aussi en duplex avec plusieurs Virades en région, après un lancement de la journée par David Fiant, président, aux côtés de l'équipe organisatrice de la Virade du Lac de Maine à Angers. Maxime Sorel et Laurence Ferrari, tous deux parrains nationaux de l'association, nous ont fait le grand honneur de leur présence, le premier ayant même participé aux 10 kilomètres de la Course du souffle de la Virade de Paris aux côtés des 1 500 coureurs inscrits. Au total, plus de 20 000 personnes ont ainsi pu suivre en direct et en replay ce live Virades.

DES INFLUENCEURS POUR CONTRIBUER À LA MOBILISATION

Chaque année, l'association se dote de l'aide d'influenceurs d'horizons variés pour contribuer aux nombreux relais de communication autour des Virades de l'espoir, sur Instagram, TikTok et YouTube. Au total, une trentaine d'influenceurs en ligne sensibles aux valeurs de l'association se sont donc mobilisés pour relayer les défis en ligne et les grands messages de l'association pendant tout le mois de septembre.



Les Virades de l'espoir, c'est vraiment l'événement symbolique de la mucoviscidose. Ce sont des journées très généreuses, porteuses d'espoir et de fête. Nous espérons chaque année qu'il y aura plus de monde pour venir donner du souffle pour ceux qui n'en ont pas. Même les personnes qui n'ont pas de problèmes de santé en ressortent très riches, du simple fait d'avoir pu aider en participant.

Sabrina, patiente de 42 ans



CHIFFRES CLÉS

2022

65 000 €

collectés via les défis en ligne

130 000 €

collectés grâce au soutien des collectivités publiques : mairie, département, Conseil général ou régional

100 000 €

collectés par les partenaires nationaux

363 000 €

collectés via les pages personnelles de collecte

370 000 €

collectés par les donateurs qui, ne pouvant pas être présents sur les Virades de l'espoir fin septembre, ont répondu par courrier en faisant un don

3,9 M€

collectés lors des Virades de l'espoir grâce aux milliers de participants et donateurs qui ont donné de leur souffle en participant aux diverses activités proposées !

250

sites Virades

10

nouvelles Virades

FAIRE ASSOCIATION

RÉFORMER NOTRE ORGANISATION TERRITORIALE

Depuis sa création, Vaincre la Mucoviscidose a développé un réseau territorial composé de 29 délégations territoriales. L'association se devait de repenser cette organisation afin de répondre aux nouveaux besoins des patients avec l'arrivée de Kaftrio® et à la difficulté de renouveler les équipes bénévoles, mais aussi afin de s'adapter aux nouvelles formes de bénévolat et de répondre aux enjeux de son plan stratégique, *ViVa 2026, Vivre aujourd'hui, Vaincre demain.*



C'est pourquoi l'Assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose du 21 mai 2022 a acté une réforme territoriale dont l'objectif est de simplifier et d'alléger le travail des membres des bureaux des délégations et d'avoir, en proximité avec les patients, leur famille et les adhérents, des bénévoles formés dans un champ de compétences précis.

Alléger et simplifier le travail des bureaux des délégations

Élu pour 3 ans renouvelables, le Bureau de la délégation territoriale sera désormais composé de deux membres (un délégué territorial et un trésorier) minimum contre quatre auparavant.

Le délégué territorial, représentant politique de l'association sur son territoire, aura en charge l'animation du réseau de bénévoles et des adhérents. Le trésorier conserve ses missions de suivi de la collecte sur le terrain.

Des bénévoles formés et en proximité

Il a été souligné la nécessité de mieux représenter l'association et défendre les droits des patients sur le plan local. Quatre missions de bénévolat sont ainsi réaffirmées :

- Bénévole « Relations avec les CRCM » en charge de faire le lien entre l'expression des besoins des patients et le CRCM ;
- Bénévole « Qualité de vie et écoute », interlocuteur privilégié des patients et de leurs proches ;
- Bénévole « Collecte », en charge de la coordination des manifestations de collecte locales ;
- Bénévole « Communication » assure la visibilité des actions locales de l'association.

Ces bénévoles bénéficieront d'une formation et d'un accompagnement par les différents pôles du siège.

À ce jour¹⁴, et en attendant la validation définitive par le Conseil d'État de cette réforme ambitieuse, quelques délégations ont choisi de la tester : Centre - Val-de-Loire, Drôme - Ardèche, Hauts-de-France, Savoie - Haute-Savoie, Poitou-Charentes, auxquelles s'ajoutent les délégations territoriales sans Bureau (Franche-Comté et Limousin).



Ces journées ont été empruntes de nombreux moments d'émotions, parmi lesquels l'annonce de l'Agence française du médicament, à la suite de la demande de Vaincre la Mucoviscidose, de la fixation d'un cadre de prescription compassionnelle pour Kaftrio® et l'élection de David Fiant, premier président patient de l'histoire de Vaincre la Mucoviscidose.

Les 5^e Journées francophones de la mucoviscidose

Après deux ans sans avoir pu partager une réunion physique, les 5^e Journées francophones se sont tenues à Tours du 19 au 21 mai 2022. Organisées conjointement par Vaincre la Mucoviscidose et la Société Française de la Mucoviscidose, elles ont rassemblé plus de 550 soignants et adhérents autour du thème « La mucoviscidose à l'ère des modulateurs ».

Retour sur le Conseil de la vie associative des 18 et 19 novembre

Composé des délégués territoriaux, Conseil de la vie associative (CVA) est l'instance de réflexion et de proposition au Conseil d'administration afin d'améliorer la vie associative au sein des délégations territoriales. La dernière édition de ce temps fort de notre vie associative s'est déroulée les 19 et 20 novembre 2022. En groupes ou en assemblée, 44 participants ont tout au long de ce week-end échangé sur les notions d'accueil et d'adhésion.

LE CVA 2022 EN CHIFFRES

44

participants, membres du Conseil d'administration, des délégations territoriales ou de l'équipe salariée

11

groupes de travail ont réfléchi à des questions autour de l'accueil des patients et de leurs proches ou encore de notre politique d'adhésion.

21

délégations présentes, attestant de la force de notre réseau

1

nouveau président, José Pagerie, délégué des Hauts-de-France, a succédé à Virginie Douine à la présidence du CVA.

¹⁴. Au 31 mars 2023.

INTERVIEW

LE GRAND HUIT

VIRGINIE DOUINE

Présidente 2019-2022 du Conseil de la vie associative

La vie associative 2022 a été jonchée de moments complexes comme joyeux. Nos 29 délégations territoriales ont vécu « le grand huit de la lutte contre la muco ».

Le début d'année a été marqué par les « restes » de la pandémie, avec certains événements encore difficiles à organiser. Le premier Conseil de la vie associative (CVA) de l'année a dû avoir lieu en visioconférence, ce qui ne nous aura pas empêchés de fournir un travail en profondeur sur notre réforme territoriale, qui put être actée lors de l'Assemblée générale de Tours. Une réforme née du constat d'une souffrance de nos délégations qui œuvrent dans des conditions délicates par manque de bénévoles et de relais dans les bureaux. Cette réforme vise à soulager ces équipes, moteurs de notre combat, tout en rendant plus attractive la participation à la vie de notre association, par des rôles dans lesquels chacun pourrait exprimer ses compétences dans un souhait d'une meilleure répartition du travail. Certaines délégations dites « pilotes » ont accepté de tester ce format dès cette année, pour une entrée en vigueur qui devrait avoir lieu en 2024.

L'Assemblée générale de Tours nous a également permis de vivre l'élection de notre premier président patient, David Fiant. Je peux dire, sans prendre trop de risque, que chaque délégation a été animée toute l'année par la fierté de représenter notre association dans ce grand moment.

La deuxième partie de l'année fut synonyme du retour à une vie « en présentiel », avec des événements organisés presque « comme avant » : le Green de l'espoir et les Virades de l'espoir (merci aux plus de 8 000 bénévoles qui rendent cela possible !), mais aussi des concerts, des vide-greniers, des ventes d'agrumes, des randonnées, des séances photos, des rencontres avec les CRCM, des sensibilisations dans les écoles... Le retour d'une vie associative bouillonnante, à l'image de l'énergie de tous nos bénévoles.

Le CVA de novembre est venu clôturer cette année, à l'image de tout ce que nous avons vécu de bien comme de plus difficile. Nous avons eu le bonheur de nous retrouver en chair et en os, pour des moments de convivialité qui ont fait un bien fou. Mais ce fut de nouveau l'occasion d'un travail intense, en adéquation avec le ressenti du terrain et notre plan stratégique : comment « bien accueillir » à l'association, comment pérenniser et donner sens aux adhésions, et, enfin, mise en place de l'intranet pour « faire association » en ligne !

La vie associative version 2022 aura été un mélange de stress, de fatigue, de travail intense, de volonté, de dynamisme, d'émotions, de surprises, de changements, d'échanges, d'avancées... Le grand huit, je vous disais ! Mais sur un manège aussi décoiffant que peut l'être celui de la vie associative, le combat a continué en 2022 et continuera en 2023. Et pour cela, il n'existe pas de mot assez fort de sens pour dire à toutes et tous... Merci !

Depuis le CVA de novembre 2022, José Pagerie a succédé à Virginie Douine à la présidence du CVA. Félicitations à José Pagerie et merci à Virginie Douine pour tout le travail accompli.



ANGLE

GRAND

COMMUNICATION

UN NOUVEAU LOGO POUR FAIRE ENTRER LE COMBAT DANS UNE NOUVELLE ÈRE



Avec l'arrivée des modulateurs et la mise en œuvre de son nouveau projet stratégique ViVa 2026, Vivre aujourd'hui, Vaincre demain, le positionnement, l'ambition, l'envergure et les valeurs de l'association ont évolué et exigent une communication en adéquation avec cette nouvelle réalité. Vaincre la Mucoviscidose a donc entrepris de faire évoluer son logo afin de traduire visuellement le changement d'ère de son combat contre la mucoviscidose. L'esprit et l'ADN de l'association y ont été pleinement conservés afin que son image continue d'être reconnue par tous : patients, proches, adhérents, donateurs et plus largement, par le grand public.

UN LOGO PLUS MODERNE ET MILITANT

Il était important d'inscrire visuellement l'association dans ce tournant important en modernisant graphiquement son logo qui datait de 2001. Changer ou faire évoluer un logo marque en effet la volonté d'impulser une nouvelle dynamique. C'est un signe fort du déploiement d'une nouvelle stratégie, qui marque un tournant dans la vie d'une structure. Le coup de pinceau militant, le vert de l'espoir, la typographie affirmée, toujours présents, ont été finement revus et ajustés. Avec ce nouveau logo, le V de « Vaincre » est mis en avant par rapport au M de « Mucoviscidose », à la fois dans le nom et dans le dessin, traduisant ainsi graphiquement l'avancée du combat mené par l'association contre la maladie. Même si la guérison n'est pas d'actualité, la mucoviscidose perd progressivement du terrain, grâce à toutes les actions entreprises pour la combattre.

UNE DÉCLINAISON DE BLOCS-MARQUES

À l'issue de la modernisation du logo de l'association, de nouveaux blocs-marques ont été développés afin de renforcer le lien entre les événements de collecte de fonds et l'association. Ainsi, les Virades de l'espoir, Move for Muco, le Green de l'espoir, Stream Against Muco, la PLB Muco et la Rando Muco ont été déclinés en blocs-marques distincts, selon la nouvelle identité de marque de l'association.



Je souhaite que ce nouveau logo, marqueur d'un fort dynamisme et de grandes avancées, puisse traduire la poursuite de notre engagement commun dans le combat contre la mucoviscidose. »

Pierre Foucaud, Vice-président de Vaincre la Mucoviscidose¹⁵

4

versions de logos depuis celui, initial, de l'Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose (AFLM)

20 ANS

séparent le nouveau logo de la précédente version, qui datait de 2001.

6

nouveaux bloc-marques déclinés pour chaque événement de collecte de fonds de l'association

15. Pierre Foucaud était président de l'association au moment du lancement du nouveau logo.

MUCO SUP'

LANCEMENT DU PROGRAMME DE FORMATION DES BÉNÉVOLES DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Lorsqu'ils intègrent Vaincre la Mucoviscidose, les bénévoles sont déjà riches de leurs expériences professionnelles, de leurs compétences ou encore de leur bénévolat dans d'autres structures.



En permettant le partage d'expérience et de connaissance, Muco Sup' a pour ambition, d'une part, de favoriser le sentiment d'appartenance à l'association et, d'autre part, de développer un langage et des pratiques communes. Former les bénévoles est un excellent moyen de les fidéliser et encourager certains d'entre eux à la prise d'initiatives et de responsabilités.

Formation Relations presse	1 session	6 bénévoles
Socle commun ¹⁶	2 sessions	22 bénévoles
Formation Écoute	1 session	6 bénévoles
Formation Administrateurs	1 session	14 bénévoles
Formation Trésoriers	2 sessions	19 bénévoles
Formation Réseaux sociaux	2 sessions	8 bénévoles

« Je suis ressorti enrichi et content d'avoir fait tomber certains tabous. »

Les échanges entre la formatrice et les stagiaires et entre stagiaires étaient de qualité, toujours dans le respect des récits relatés et de l'histoire de vie de chacun. »

L'ambiance du groupe a fait ressortir une volonté de construire ensemble, chacun dans son domaine d'expertise. Cette formation a permis de mieux connaître les membres, voire de faire connaissance. »

Paroles de bénévoles formés

16. Socle commun est le nom donné à la série de formations qui visent à faire (re)découvrir à ses participants les actions, l'organisation et le fonctionnement de l'association, et à leur faire mieux connaître leur rôle, leurs droits et leurs devoirs en tant que bénévoles.

LES DÉLÉGATIONS

Vaincre la Mucoviscidose est présente sur le territoire national grâce à 29 délégations territoriales. Ces équipes de bénévoles sont composées de bureaux (délégué territorial, délégué adjoint, trésorier, secrétaire), de représentants départementaux, ainsi que de chargés de mission (communication, relations avec les CRCM, référents patients adultes, etc.). Leur rôle est d'accueillir localement les patients et leur famille, d'animer le territoire de la délégation, d'assurer un lien particulier avec les CRCM et de coordonner la collecte de fonds au nom de l'association.



ALSACE

alsace@vaincrelamuco.org

AQUITAINE NORD

aquitaine-nord@vaincrelamuco.org

AQUITAINE SUD

aquitaine-sud@vaincrelamuco.org

AUVERGNE

auvergne@vaincrelamuco.org

BASSE-NORMANDIE

basse-normandie@vaincrelamuco.org

BOURGOGNE

bourgogne@vaincrelamuco.org

CENTRE — VAL-DE-LOIRE

centre-val-de-loire@vaincrelamuco.org

CHAMPAGNE-ARDENNES

champagne-ardenne@vaincrelamuco.org

CÔTES-D'ARMOR — FINISTÈRE

cotes-darmor-finistere@vaincrelamuco.org

CÔTE D'AZUR — CORSE

cote-azur-corse@vaincrelamuco.org

DRÔME — ARDÈCHE

drome-ardeche@vaincrelamuco.org

FRANCHE-COMTÉ

franche-comte@vaincrelamuco.org

HAUTE-NORMANDIE

haute-normandie@vaincrelamuco.org

HAUTS-DE-FRANCE

hauts-de-france@vaincrelamuco.org

ÎLE DE LA RÉUNION

ile-de-la-reunion@vaincrelamuco.org

ÎLE-DE-FRANCE

ile-de-france@vaincrelamuco.org

ILLE-ET-VILAINE

ille-et-vilaine@vaincrelamuco.org

ISÈRE

isere@vaincrelamuco.org

LANGUEDOC-ROUSSILLON

languedoc-roussillon@vaincrelamuco.org

LIMOUSIN

limousin@vaincrelamuco.org

LOIRE-ATLANTIQUE — VENDÉE

loire-atlantique-vendee@vaincrelamuco.org

LORRAINE

lorraine@vaincrelamuco.org

MIDI-PYRÉNÉES

midi-pyrenees@vaincrelamuco.org

MORBIHAN

morbihan@vaincrelamuco.org

POITOU-CHARENTES

poitou-charentes@vaincrelamuco.org

PROVENCE-ALPES

provence-alpes@vaincrelamuco.org

RHÔNE — AIN — LOIRE

rhone-ain-loire@vaincrelamuco.org

SARTHE — ANJOU — MAYENNE

sarthe-anjou-mayenne@vaincrelamuco.org

SAVOIE — HAUTE-SAVOIE

savoie-haute-savoie@vaincrelamuco.org

Pour plus d'informations :



03

NOS FINANCES

Le mot du trésorier p. 51

États financiers 2022 p. 52

**Conventions
réglementées 2022** p. 61

LE MOT DU TRÉSORIER

PASCAL HAGNÉRE

**Administrateur
Trésorier national de Vaincre la Mucoviscidose**

2022 a été marquée par une très nette reprise des activités de notre association (+2 093 k€ pour les ressources, et +1 950 k€ pour les dépenses par rapport à 2021). Il est à noter que le montant des ressources revient à un niveau comparable à celui de la période avant Covid-19. Le résultat de 2022 est excédentaire de 445 k€.

— Nos ressources d'activité ont atteint en 2022 un très bon niveau de 12 783 k€ (vs 10 949 k€ en 2021, soit +17 %), grâce notamment :

- Aux Virades de l'espoir, 3 907 k€ (+16 % par rapport à 2021) ;
- Au marketing (papier et digital) qui, avec 3 668 k€, représente 29 % de nos ressources ;
- Aux legs, 1 633 k€ (+86 %) ;
- Et aux manifestations locales, 1 149 k€ (+18 %).

Côté dépenses d'activité (12 244 k€ en 2022, vs 10 632 k€ en 2021, soit +15 %), nous avons :

- Poursuivi nos investissements dans nos missions sociales avec 7 988 k€ (+795 k€ vs 2021) ;
- Investi davantage pour trouver de nouvelles sources de collecte à hauteur de 3 027 k€ (+554 k€) ;
- Et utilisé des frais de fonctionnement, notamment pour accompagner les équipes dans leurs missions et lors de la rénovation de nos locaux, avec 1 229 k€ (+263 k€).

Parmi nos ressources, celles issues de la générosité publique ont été de 9 179 k€, dont 7 988 k€ utilisés comme suit :

- 6 862 k€ en missions sociales, soit 86 % ;
 - 619 k€ en frais de collecte et de recherche de fonds, soit 8 % ;
 - 507 k€ en frais de fonctionnement, soit 6 %.
- 365 k€ ont été reportés en fonds dédiés de l'exercice, et 42 k€ ont financé les immobilisations liées à la générosité publique. 784 k€ n'ont donc pas été utilisés en 2022, mais permettront le financement de nos projets stratégiques des années à venir.

Les fonds propres de l'association sont au 31 décembre 2022 à un niveau remarquable de 15,8 M€, dont 13,2 M€ issus de la générosité publique.

Ces réserves représentent toujours près de 13 mois de fonctionnement sur la base de notre budget 2023.

Pour 2023, sous l'impulsion de notre projet stratégique ViVa 2026, notre Conseil d'administration a voté un budget d'activité très dynamique sur la base d'un résultat équilibré avec des ressources et des dépenses d'activité de 14 900 k€.

L'objectif est d'investir sur la recherche et sur toutes nos missions sociales à partir de nos réserves, prioritairement sur des projets utiles aux patients non éligibles aux nouveaux modulateurs (projets DiTCap).

Nous souhaitons également renforcer nos investissements de communication et de collecte (création et diffusion) avec le lancement dès septembre de deux nouvelles campagnes biannuelles. En conséquence, la hausse globale prévue est de 22 % par rapport à 2022 : missions sociales en hausse de +26 % en moyenne, frais de recherche de fonds de +19 %, et frais de fonctionnement stabilisés.

Pour financer nos dépenses, nos ressources en hausse prévisionnelle de 17 % par rapport à 2022 prennent en compte :

- Des collectes issues du terrain, sensiblement identiques à 2022 ;
- L'estimation et la réalisation du portefeuille actuel ;
- La consolidation et le développement de nos accords avec les associations extérieures et nos partenaires ;
- La poursuite du développement de la collecte par marketing papier, digital et numérique.

Pour finir, je tiens une nouvelle fois à remercier les élus, les bénévoles, les délégués territoriaux et leurs équipes, les organisateurs et trésoriers de Virades et de manifestations, et le pôle administration & finances qui, avec l'ensemble des pôles de l'association, ont contribué en 2022 à la mise en œuvre de l'ensemble de nos projets associatifs. Merci également à tous nos donateurs, partenaires et mécènes qui nous permettent de réaliser nos missions dans notre combat contre la mucoviscidose.



I. ÉTATS FINANCIERS 2022

1. BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2022

BILAN - ACTIF	EXERCICE 2022			EXERCICE 2021
	BRUT	AMORTISSEMENTS ET DÉPRÉCIATIONS	NET	NET
ACTIF IMMOBILISÉ				
Immobilisations incorporelles				
Concessions, brevets, marques, logiciels et valeurs similaires	760 694 €	673 381 €	87 312 €	46 509 €
Immobilisations corporelles				
Terrains	179 890 €		179 890 €	179 890 €
Constructions	1 619 009 €	1 619 009 €	0 €	0 €
Installations techniques, matériel	1 761 779 €	1 297 520 €	464 260 €	553 189 €
Immobilisations corporelles en cours	882 886 €		882 886 €	29 712 €
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	150 648 €		150 648 €	592 105 €
Immobilisations financières				
Participations et créances rattachées	50 565 €		50 565 €	50 565 €
Autres titres immobilisés	11 149 280 €		11 149 280 €	8 151 288 €
Autres	18 000 €		18 000 €	2 000 €
Total I	16 572 751 €	3 589 910 €	12 982 841 €	9 605 258 €
ACTIF CIRCULANT				
Stocks et en-cours	63 884 €		63 884 €	48 488 €
Avances et acomptes versés sur commandes	170 873 €		170 873 €	138 659 €
Créances				
Créances clients, usagers et comptes rattachés	10 410 €	1 810 €	8 600 €	27 672 €
Créances reçues par legs ou donations	881 388 €		881 388 €	782 073 €
Autres créances	377 936 €	1 496 €	376 439 €	1 001 470 €
Valeurs mobilières de placement	6 099 676 €		6 099 676 €	8 683 732 €
Disponibilités	1 026 898 €		1 026 898 €	549 972 €
Charges constatées d'avance	96 746 €		96 746 €	63 819 €
Total II	8 727 808 €	3 306 €	8 724 502 €	11 295 885 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III)	25 300 559 €	3 593 216 €	21 707 343 €	20 901 143 €

BILAN - PASSIF	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
FONDS PROPRES - FONDS ASSOCIATIFS		
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds statutaires	1 528 451 €	1 520 064 €
Réserves		
Réserves pour projet de l'entité	13 490 000 €	13 490 000 €
Report à nouveau	319 686 €	24 370 €
Excédent de l'exercice	445 914 €	303 704 €
Situation nette (sous total) - Total 1	15 784 051 €	15 338 137 €
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS		
Fonds reportés liés aux legs ou donations	841 429 €	1 190 609 €
Fonds dédiés	155 186 €	61 892 €
Total II	996 615 €	1 252 502 €
PROVISIONS		
Provisions pour risques et charges	2 736 €	17 192 €
Total III	2 736 €	17 192 €
DETTES		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	613 185 €	85 442 €
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	1 211 860 €	886 431 €
Dettes des legs ou donations	190 607 €	183 568 €
Dettes fiscales et sociales	641 321 €	558 940 €
Aides financières, bourses non versées (missions sociales)	2 016 170 €	2 266 997 €
Autres dettes	105 260 €	156 172 €
PRODUITS CONSTATÉS D'AVANCE	145 539 €	155 761 €
Total IV	4 923 942 €	4 293 312 €
TOTAL GÉNÉRAL (I + II + III + III bis + IV)	21 707 343 €	20 901 143 €

2. COMPTE DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2022

COMPTE DE RÉSULTAT	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations des membres	152 194 €	161 194 €
Ventes de biens et services		
Ventes de biens	945 013 €	419 343 €
Prestations de service	1 232 074 €	782 550 €
<i>Dont Parrainages</i>	137 700 €	109 824 €
Produits de tiers financeurs		
Concours publics et subventions d'exploitation	441 085 €	517 303 €
Ressources liées à la générosité du public		
Dons manuels	5 600 271 €	5 520 404 €
Legs, donations et assurances-vie	1 633 355 €	878 199 €
Mécénats	1 259 819 €	1 142 805 €
Contributions financières	1 236 793 €	1 201 877 €
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	50 059 €	17 025 €
Utilisations des fonds dédiés	271 766 €	27 153 €
Autres produits		
Autres produits	109 942 €	217 549 €
Total I	12 932 370 €	10 885 403 €
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats de marchandises		76 252 €
Variation de stock	-15 396 €	11 660 €
Autres achats et charges externes	4 612 719 €	3 176 604 €
Aides financières accordées par l'association	4 302 575 €	4 382 054 €
Impôts, taxes et versements assimilés	277 950 €	253 296 €
Salaires et traitements	2 149 695 €	1 896 393 €
Charges sociales	766 283 €	659 777 €
Dotations aux amortissements, aux provisions et aux dépréciations	138 986 €	167 377 €
Dotations aux provisions et aux dépréciations d'actifs reçus par legs	0 €	3 002 €
Reports en fonds dédiés	365 059 €	32 848 €
Autres charges	12 651 €	6 888 €
Total II	12 610 522 €	10 666 152 €
RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I -II)	321 849 €	219 251 €

COMPTE DE RÉSULTAT AU 31 DÉCEMBRE 2022 (suite)

COMPTE DE RÉSULTAT (suite)	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
PRODUITS FINANCIERS		
Différences positives de change	6 094 €	509 €
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement	133 493 €	91 948 €
Total III	139 586 €	92 457 €
CHARGES FINANCIÈRES		
Intérêts et charges assimilées	1 209 €	282 €
Différences négatives de change	17 €	1 205 €
Total IV	1 226 €	1 486 €
2. RÉSULTAT FINANCIER (III - IV)	138 360 €	90 971 €
3. RÉSULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)	460 209 €	310 222 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	1 916 €	3 483 €
Total V	1 916 €	3 483 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Sur opérations de gestion	9 940 €	1 916 €
Total VI	9 940 €	1 916 €
4. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)	-8 025 €	1 567 €
Impôt sur les bénéfices (VIII)	6 271 €	8 086 €
Total des produits (I + III + V)	13 073 873 €	10 981 343 €
Total des charges (II + IV + VI + VIII)	12 627 959 €	10 677 640 €
EXCÉDENT	445 914 €	303 704 €

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
Dons en nature	472 170 €	468 095 €
Prestations en nature	1 652 587 €	1 080 656 €
Bénévolat	1 806 751 €	1 393 000 €
TOTAL	3 931 509 €	2 941 751 €
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Secours en nature		
Mises à disposition gratuite de biens	472 171 €	468 095 €
Prestations en nature	1 652 587 €	1 080 656 €
Personnel bénévole	1 806 751 €	1 393 000 €
TOTAL	3 931 509 €	2 941 751 €

II. ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS 2022

1. INFORMATIONS SUR L'ÉTABLISSEMENT DES COMPTES 2022

1. Faits significatifs de l'exercice 2022

■ Bonne reprise des Virades et des manifestations de terrain en 2022

En 2022, les Virades de l'espoir et les manifestations au sein des délégations ont pu reprendre une bonne activité, après 2 années marquées par la Covid-19.

■ Montant des legs en 2022

En 2022, le montant des legs reçus s'est monté à 1 633 k€, contre 878 k€ en 2021.

■ Intégration des deux manifestations La Pierre Le Bigaut (Rando Muco et LPB Muco) dans les comptes de l'association

Au 1^{er} janvier 2022, les deux manifestations des Côtes d'Armor ont été reprises directement par l'association, générant des ressources pour 680 k€ et des dépenses pour 195 k€.

■ Début des travaux de rénovation du siège (181 rue de Tolbiac)

Les travaux votés par l'Assemblée générale de 2022 à hauteur de 3 M€ ont commencé en mai 2022, les équipes du siège se sont installées sur deux sites (avenue Hoche et à Boulogne) pour poursuivre leurs activités. Les immobilisations en cours pour ces travaux se montent à 883 k€.

■ Souscription d'un emprunt de 3 millions d'euros pour le financement des travaux

Pour financer ces travaux, un emprunt de 3 M€ sur 10 ans au taux de 1,1 % auprès du CIC a été souscrit. Le déblocage des fonds de cet emprunt est de 663 k€ au 31 décembre 2022, avec 75 k€ remboursés en cours d'exercice, le montant restant à rembourser au 31 décembre 2022 est de 588 k€.

■ Secteur fiscal : affectation de l'ensemble des dépenses et des recettes du Registre, avec effet rétroactif en 2019

Une précision sur l'activité Registre de l'association a été apportée en 2022 auprès des services fiscaux en décembre 2022, conduisant à la prise en compte d'un déficit reportable de 615 k€ au titre des années 2019 à 2021.

2. LES PRINCIPES ET LES RÈGLES COMPTABLES

Depuis l'exercice 2020, les comptes présentés sont établis en application dans le respect des règlements comptables de l'Autorité des normes comptables (ANC), à savoir :

- ANC n°2014-03 du 5 juin 2014 modifié relatif au plan comptable général pour les dispositions non couvertes par le règlement ANC n°2018-06 du 5 décembre 2018 modifié.
- ANC n°2018-06 du 5 décembre 2018, modifié par le règlement ANC n°2020-08 relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif.

Les hypothèses retenues et les principes généraux appliqués sont les suivants :

- Continuité d'exploitation ;
- Séparation des exercices ;
- Coûts historiques ;
- Permanence des méthodes.

2.1 Les activités lucratives accessoires

Les activités dites « lucratives accessoires » autorisées par les services fiscaux, et donc fiscalisées, sont les suivantes :

- Manifestations ne pouvant relever des 6 premières manifestations annuelles de bienfaisance exonérées (par délégation territoriale et sans ordre chronologique) ;
- Ensemble de l'activité du Registre national ;
- Locations de stands à des entreprises (notamment dans le cadre des Journées francophones de la mucoviscidose) ;
- Ventes de prestations ou ventes au prix du commerce à des personnes qui ne sont pas membres de l'association, ou des services à caractère commercial, partenariats avec contreparties pour des actions ci blées.

2.2 Contributions en nature – Valorisation du bénévolat

Un montant de 64 751 € (25 804 € en 2021) dans les états financiers au titre des abandons de notes de frais par les bénévoles, pris en ressources et en charges (impact neutre sur le résultat de l'exercice).

À la demande de nos instances de contrôle, une méthode de valorisation du bénévolat avait été intégrée pour la première fois en 2020 dans nos états financiers annuels, reconduite en 2021 et cette année.

La base de calcul est une moyenne par activité du temps estimé (et non pas le nombre d'heures effectivement réalisé) pour présenter de façon réaliste la situation du travail des bénévoles par une modélisation. Le nombre d'heures effectuées par les bénévoles est valorisé à 1 fois le Smic brut annuel de référence. Pour 2022, les estimations sont de 11 940 bénévoles investis au sein de l'association (10 434 en 2021), pour 154 530 heures passées (135 904 heures en 2021). Sur ces bases estimées mais réalistes, le chiffre rapporté au Smic brut annuel de référence, est de 1 742 000 € en 2022 (1 393 000 € en 2021).

La répartition concernant ces heures de bénévolat est la suivante :

AFFECTATION DU BÉNÉVOLAT AUX :	NOMBRE DE BÉNÉVOLES	NOMBRE D'HEURES	MONTANT AFFECTÉ
Missions sociales	455	10 538	119 000 €
Frais de collecte	11 354	138 249	1 558 000 €
Frais de fonctionnement	131	5 743	65 000 €
Total	11 940	154 530	1 742 000 €

En 2022, l'association a également émis des reçus fiscaux pour dons et prestations en nature à hauteur de 472 170 € effectués au coût évité (271 482 € en 2021).

Enfin, la valorisation de l'équivalence plein tarif de la présence publicitaire à titre gracieux ou semi gracieux dans les médias a été de 1 652 587 € HT (1 080 656 € HT en 2021), pour un investissement de 241 617 € TTC (176 106 € en 2021), décomposée comme suit (base tarif Secodip) :

- Presse écrite : 455 700 € (536 667 € en 2021) ;
- Affichage urbain : 718 427 € (283 333 €) ;
- Radio : 478 460 € (164 823 €) ;
- Télévision : gracieux, non valorisés en 2022 (95 833 €).

3. INFORMATIONS SPÉCIFIQUES POUR LES ENTITÉS FAISANT APPEL À LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE

3.1 Compte de résultat par origine et destination (CROD)

Principes généraux d'établissement du CROD

Le compte de résultat par origine et destination (CROD) recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association. Il est établi à partir des données comptables.

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 CROD.



PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2022		EXERCICE 2021	
	TOTAL	Dont générosité du public	TOTAL	Dont générosité du public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. PRODUITS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	8 907 935 €	8 907 935 €	8 122 696 €	8 122 696 €
1.1 Cotisations sans contrepartie	152 194 €	152 194 €	161 194 €	161 194 €
1.2 Dons, legs et mécénat	8 493 445 €	8 493 445 €	7 541 409 €	7 541 409 €
Dons manuels	5 600 271 €	5 600 271 €	5 520 404 €	5 520 404 €
Legs, donations et assurances-vie	1 633 355 €	1 633 355 €	878 199 €	878 199 €
Mécénat	1 259 819 €	1 259 819 €	1 142 805 €	1 142 805 €
1.3 Autres produits liés à la générosité du public	262 296 €	262 296 €	420 093 €	420 093 €
2. PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	3 433 679 €		2 308 798 €	
2.2 Parrainage des entreprises	137 700 €		109 824 €	
2.3 Contributions financières sans contrepartie	1 071 793 €		851 877 €	
2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	2 224 185 €		1 347 097 €	
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	441 085 €		517 303 €	
REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	19 408 €		5 393 €	
UTILISATION DES FONDS DEDIÉS ANTÉRIEURS	271 766 €	271 766 €	27 153 €	
TOTAL	13 073 873 €	9 179 701 €	10 981 343 €	8 122 696 €
CHARGES PAR DESTINATION				
1. MISSIONS SOCIALES	7 987 636 €	6 862 465 €	7 192 476 €	6 250 987 €
1.1 Réalisées en France	7 987 636 €	6 862 465 €	7 192 476 €	6 250 987 €
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	4 336 910 €	3 725 995 €	3 409 996 €	2 963 631 €
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	3 650 727 €	3 136 470 €	3 782 480 €	3 287 356 €
1.1 Réalisées à l'étranger				
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	3 027 253 €	619 019 €	2 473 020 €	635 974 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	2 176 150 €	424 856 €	2 013 754 €	406 341 €
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	851 104 €	194 163 €	459 267 €	229 633 €
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	1 229 063 €	506 504 €	966 291 €	330 582 €
IMPÔT SUR LES BÉNÉFICES	6 271 €		8 086 €	
DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DEPRÉCIATIONS	12 676 €		4 918 €	
REPORTS EN FONDS DEDIÉS DE L'EXERCICE	365 059 €	365 059 €	32 848 €	
TOTAL	12 627 959 €	8 353 047 €	10 677 640 €	7 217 543 €
EXCÉDENT DE L'EXERCICE	445 914 €	826 654 €	303 704 €	905 153 €

Modalités de passage des comptes annuels au CROD

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

- Le suivi opérationnel des missions sociales (Guérir, Soigner, Vivre mieux, Sensibiliser & Informer) ;
- La collecte des ressources (appels de fonds, organisation des manifestations...);
- L'administration générale.

La répartition des charges de fonctionnement entre les activités

Les charges salariales affectées aux deux premiers pôles d'activité (missions sociales et collecte des ressources) correspondent aux personnels directement imputables à leur activité, et aux charges réparties en fonction d'une clé de répartition correspondant aux personnels « équivalents temps plein » à destination de chaque activité.

Pour 2022, les montants répartis sont :

- Pour les charges de personnel (incluant les charges patronales et fiscales) : 3 164 963 € répartis (contre 2 778 566 € en 2021). 1 835 595 € des charges de personnel ont été affectées aux missions sociales de l'association en 2022 (1 545 018 en 2021) ;
- Pour les charges communes réparties : 444 330 € (364 494 € en 2021), dont 79 746 € de surcoûts liés aux travaux du siège ;
- Pour les amortissements : 74 356 € (93 419 € en 2021). 304 742 € (contre 272 516 € en 2021) de charges communes et d'amortissements répartis ont été affectées par répartition aux missions sociales de l'association.



Frais des Journées francophones, des Entretiens et de l'Assemblée générale en 2022

Les frais engagés pour l'organisation du Congrès 2022 de la Mucoviscidose ont fait l'objet d'une affectation par destination. Sur 406 214 € de frais engagés, 30 % (121 104 €) pour la formation des professionnels de santé ont été affectés à la mission Santé, 45 % (soit 184 985 €) en dépenses liées à l'information et la formation à destination des membres de l'association (mission Communication) et 25 % (soit 100 125 €) affectés aux frais de fonctionnement (frais de l'Assemblée générale statutaire).



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 - 92A75 Paris / La Défense Cedex). Une version exhaustive de ce rapport financier est disponible sur l'espace membres du site vaincrelamuco.org et sur son Intranet ou sur simple demande écrite auprès de l'association.

3.2 Compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public

EMPLOIS PAR DESTINATION	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
1 – MISSIONS SOCIALES	6 862 465 €	6 250 987 €
1.1 Réalisées en France	6 862 465 €	6 250 987 €
Actions réalisées par l'organisme	3 725 995 €	2 963 631 €
Versements à organismes centraux ou autres en France	3 136 470 €	3 287 356 €
1.1 Réalisées à l'étranger		
Actions réalisées par l'organisme		
Versements à organismes centraux ou autres		
2 – FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	619 019 €	635 974 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	424 856 €	406 341 €
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	194 163 €	229 633 €
3 – FRAIS DE FONCTIONNEMENT	506 504 €	330 582 €
TOTAL DES EMPLOIS	7 987 987 €	7 217 543 €
Report des fonds dédiés liés à la générosité publique de l'exercice	365 059 €	
TOTAL DES EMPLOIS AVEC FONDS DÉDIÉS	8 353 047 €	7 217 543 €
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE	826 654 €	905 052 €

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
RESSOURCES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	8 907 935 €	8 122 595 €
Cotisations sans contrepartie	152 194 €	161 194 €
Dons, legs et mécénats	8 493 445 €	7 541 308 €
Dons manuels	5 600 271 €	5 520 404 €
Legs, donations et assurances-vie	1 633 355 €	878 098 €
Mécénats	1 259 819 €	1 142 805 €
Autres ressources liées à la générosité du public	262 296 €	420 093 €
TOTAL DES RESSOURCES	8 907 935 €	8 122 595 €
Utilisation des fonds dédiés liés à la générosité du public de l'exercice	271 766 €	
TOTAL DES RESSOURCES AVEC FONDS DÉDIÉS	9 179 701 €	8 122 595 €

GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	EXERCICE 2022	EXERCICE 2021
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	12 453 824 €	11 550 006 €
Excédent de la générosité du public	826 654 €	905 052 €
Immobilisations nettes liés à la générosité du public	-42 429 €	-1 234 €
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN 2023	13 238 048 €	12 453 824 €

3.3 Le financement des emplois par les ressources issues de la générosité publique

Les missions sociales sont financées à 100 % :

- Par des ressources non liées à la générosité publique et les subventions publiques affectées aux missions sociales ;
- Par les ressources collectées auprès du public.

Les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement sont financés à 50 % :

- Par les ressources non liées à la générosité publique (pondérées du ratio de ressources de la générosité publique sur les ressources collectées), et par les subventions publiques ;
- Par les ressources collectées auprès du public.

Les ressources issues de la générosité publique

Au 1^{er} janvier 2022, le report des ressources collectées auprès du public se montait à 12 453 824 €, montant déterminé à partir de la méthode légalement admise au 1^{er} janvier 2009 et des changements induits par la mise en place du nouveau plan comptable en 2020.

En 2022, le montant des ressources collectées issues de la générosité publique (incluant l'utilisation des fonds dédiés liés à la générosité publique) a été de 9 179 701 €, réparti comme suit :

- 7 987 988 € utilisés pour :
 - 6 862 465 € en **missions sociales, soit 86 %** (86 % en 2021) ;
 - 619 019 € en **frais de collecte et de recherche de fonds, soit 8 %** (9 % en 2021) ;
 - 506 504 € en **frais de fonctionnement, soit 6 %** (5 % en 2021)
- 365 059 € en report des fonds dédiés de l'exercice ;
- 42 429 € pour le financement des immobilisations nettes liées à la générosité du public ;
- Et 784 225 € non utilisés en 2022, reportés en 2023 pour assurer le financement des projets stratégiques à venir de l'association.

Au 31 décembre 2022, les ressources collectées issues de la générosité publique non utilisées et reportées sont de 13 238 048 €.

REPORT DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC AU 1 ^{ER} JANVIER 2023	
Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2022	12 453 824 €
Ressources collectées auprès du public en 2022	9 179 701 €
Utilisation des ressources collectées auprès du public en 2022	-8 395 476 €
Report des ressources collectées auprès du public au 1 ^{er} janvier 2023	13 238 048 €

III. CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES 2022

Conformément à la législation, le Conseil d'administration porte à la connaissance de l'association toute convention et/ou toute somme versée en 2022 ou à verser en 2023 au titre de l'exercice 2022 aux membres des différents conseils et comités scientifiques (Conseil Scientifique, Comité stratégique de la recherche) et médicaux (Conseil médical de la mucoviscidose et Comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose) de Vaincre la Mucoviscidose.

En application des différentes conventions signées avec divers organismes, Vaincre la Mucoviscidose a versé en 2022, ou s'est engagée à verser en 2023, les sommes suivantes inscrites à l'exercice 2022 :

1. Conventions conclues au cours de l'exercice 2022

Aucune convention conclue au cours de l'exercice.

2. Conventions conclues au cours d'exercices antérieurs poursuivies en 2022

Personne concernée : Madame Sophie Jacques, en tant que :

- Administratrice de Vaincre la Mucoviscidose ;
 - Trésorière de l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK).
- 14 000 € versés à l'AMK au titre de l'animation de formations pour les parents et les patients dans les CRCM. Il est précisé que sur ce montant alloué à l'AMK, l'administratrice concernée n'a perçu en 2022 aucune somme de la part de l'AMK en tant que formatrice ;
- 10 000 € versés pour la mise à disposition d'une assistante administrative à temps partiel.



3. Sommes accordées en 2022 par l'association au titre des actions scientifiques et médicales

Les sommes mentionnées (pour un total de 1 179 777 €) dans le tableau ci-après ont été ou seront versées pour la réalisation d'un ou plusieurs projets scientifiques et pour le fonctionnement de centres de soins.

Les personnes concernées sont soit membre d'un des conseils de l'association, soit membre associé, soit responsable de la (ou des) équipe(s) chargée(s) de la mise en œuvre des projets.

PERSONNE CONCERNÉE	QUALITÉ	ORGANISME BÉNÉFICIAIRE	MONTANT RÉGLÉ EN 2022 ET/OU À VERSER EN 2023	
Madame Stéphanie BUI	Membre du Conseil scientifique	CHU Bordeaux	53 880 €	63 880 €
		AquiRespî	10 000 €	
Monsieur Pierre-Régis BURGEL	Membre du Conseil scientifique	Association Recherche en Écologie Respiratoire	551 000 €	580 500 €
		APHP Cochin	29 500 €	
Madame Laure COSSON	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHRU Tours	16 952 €	16 952 €
Madame Isabelle DANNER-BOUCHER	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose et du Casm ⁽¹⁾	CHRU Nantes	29 500 €	29 500 €
Monsieur Benoît DOUVRY	Membre du Casm ⁽¹⁾	CHI Créteil	19 880 €	19 880 €
Madame Pascale FANEN	Membre du Conseil scientifique	Inserm DR Paris Centre Est	28 000 €	28 000 €
Monsieur Jean-Louis HERRMANN	Membre du Conseil stratégique de la recherche	Inserm DR Paris Sud	84 502 €	90 502 €
		Association Robert Debré	6 000 €	
Monsieur Alexandre HINZPETER	Membre du Conseil scientifique	Inserm DR Paris 5 - Sainte-Anne	54 000 €	54 000 €
Monsieur Éric KIPNIS	Membre du Conseil scientifique	Université Montpellier	18 000 €	18 000 €
Madame Julie MACEY	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	CHU Bordeaux	45 980 €	45 980 €
Monsieur Jean-Luc MAINARDI	Membre du Conseil scientifique	Association Robert Debré	44 600 €	44 600 €
Madame Raphaële NOVÉ-JOSSERAND	Membre du Casm ⁽¹⁾	Hospices Civils Lyon	39 360 €	53 360 €
		Association Étoiles des Neiges	14 000 €	
Madame Sophie RAMEL-POULAIN	Membre du Conseil scientifique	Fondation ILDYS - Roscoff	49 850 €	49 850 €
Monsieur Philippe REIX	Membre du Conseil médical de la mucoviscidose	Association Étoiles des Neiges	14 000 €	14 000 €
Monsieur Jean-Michel SALLENANVE	Membre du Conseil scientifique	Inserm DR Paris Centre Nord	56 774 €	56 774 €
Madame Aurélie TATOPOULOS	Membre du Casm ⁽¹⁾	Association Étoiles des Neiges	14 000 €	14 000 €
			TOTAL	1 179 777 €

⁽¹⁾ Casm = Comité associatif pour la prise en charge de la mucoviscidose

Dimanche 24 septembre 2023,
participez aux Virades de l'espoir

virades.org





vaincrelamuco.org

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
Tél. : 01 40 78 91 91