La plus fréquente des maladies rares et mortelles

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

LES ATTEINTES

En épaississant les mucosités des parois des bronches et du système digestif, la mucoviscidose retentit principalement sur :

LA RESPIRATION

- Toux fréquente et chronique ;
- Infections respiratoires fréquentes ;
- Sensation d'étouffement ;
- Destruction pulmonaire progressive et irréversible.

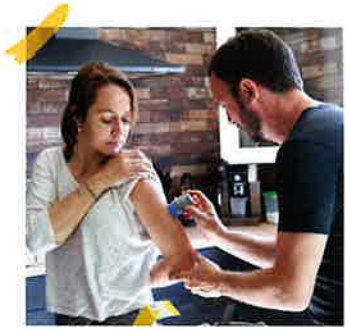
LA DIGESTION

- Atteinte des intestins, du pancréas et du foie ;
- Douleurs abdominales ;
- Mauvaise digestion et manque d'appétit ;
- Difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance.

DES SOINS CONTRAIGNANTS

Pour les personnes malades, chaque jour, la mucoviscidose, c'est :

- **Jusqu'à 6 heures** de soins en cas de surinfection ;
- **Plus de 20 médicaments** en France, par jour et par patient.



EN FRANCE

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 la mucoviscidose.

1/4
des patients adultes sont greffés.

Près de 8 000
personnes sont atteintes de la mucoviscidose.

Encore 30 % des patients
ne peuvent pas bénéficier de Kaftrio, un nouveau traitement à prendre à vie, qui agit spectaculairement sur leur fonction respiratoire, sans toutefois les guérir.

Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants et reconnue d'utilité publique en 1978, l'association se bat pour trouver des traitements pour que toutes les personnes malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.

NOS MISSIONS

L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires :

GUÉRIR

en favorisant l'émergence de traitements efficaces pour toutes les personnes 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 personnes malades et de leurs proches.

SENSIBILISER ET INFORMER

en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

NOS ACTIONS

Grâce aux dons qu'elle a recueillis, Vaincre la Mucoviscidose a investi en 2023 :

3,4 millions d'euros

dans 48 projets de recherche. L'association est le premier financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France.

Plus d'1 million d'euros

pour soutenir financièrement les centres soins et de transplantation.

Plus de 600 000 euros

pour offrir un soutien essentiel aux patients et à leurs familles, avec 851 aides financières personnalisées attribuées.

À SAVOIR

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. Elle s'engage à respecter ses principes de transparence financière et de rigueur de gestion.

Pour plus d'infos : donenconfiance.org

BON DE SOUTIEN

PARTICIPEZ AVEC NOUS AU COMBAT CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

Oui, je soutiens le combat contre la mucoviscidose et je fais un don de :

☐ 25€ ☐ 40€ à ma convenance / montant : ..... €

Veuillez trouver ci-joint mon versement par chèque à l'ordre de Vaincre la Mucoviscidose.

Merci de m'adresser le reçu fiscal qui me permettra de déduire de mes impôts 66 %, soit les deux tiers du montant de ce don, dans la limite de 20 % de mon revenu net imposable.

MES COORDONNÉES

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

Code postal ☐☐☐☐☐ Ville .....

E-mail .....

Téléphone ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

L'association Vaincre la Mucoviscidose, responsable de traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion des dons, des reçus fiscaux, des opérations de prospection...). Vous pourrez également être amené à recevoir des communications d'autres fondations ou associations.

Si vous ne le souhaitez pas, merci de cocher la case ci-contre : ☐

Vous êtes informé que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données, ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition (au traitement de vos données ainsi qu'à la prospection). Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès.

Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'association Vaincre la Mucoviscidose, au 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris, ou par mail à donateurs@vaincrelamuco.org, accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'association Vaincre la Mucoviscidose. Vous disposez de la possibilité de saisir la Cnil si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables.

Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case : ☐

CO24INSTI