

MUCO EN SCÈNE

17-18 MAI 2025

DOSSIER DE
PRESSE



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE



L'ESPOIR FAIT VAINCRE

CONTACT PRESSE :


Pierre Gérard

pgerard@vaincrelamuco.org

07 52 05 34 96



ÉDITO, PAR DAVID FIANT



60 ans. C'est l'histoire de **60 ans d'un combat collectif**, celui de familles refusant la fatalité, de soignants engagés, de chercheurs obstinés, et de milliers de bénévoles qui, année après année, ont transformé l'impossible en avancées concrètes. C'est l'histoire d'une révolte, celle d'une communauté qui, face à l'oubli et au manque de solutions, a choisi l'action et l'engagement.

Vaincre la Mucoviscidose, c'est **60 ans d'avancées concrètes** : une recherche qui avance et aboutit à des traitements, des centres de soins, des groupes d'écoute, des greffes réussies, des enfants devenus adultes... Mais c'est aussi **60 ans de lutte acharnée** contre une maladie toujours là, et des inégalités criantes d'accès aux traitements, en France comme ailleurs.

C'est cette histoire que raconte Muco en Scène, et en particulier l'exposition Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat.

C'est une histoire collective, mais aussi profondément intime : celle de la douleur, du courage, de la ténacité, de la transmission, et des deuils aussi. Cette mémoire est au cœur de notre engagement.

60 ans de lutte. 60 ans de victoires. 60 ans de colère. Mais surtout, 60 ans d'une énergie qui ne s'éteindra que lorsque la mucoviscidose ne sera plus une menace.

David Fiant

président de Vaincre la Mucoviscidose
de 2022 à 2025.



LE PROGRAMME DE MUÇO EN SCÈNE



EN UN COUP D'OEIL :

EXPOSITION MÉMOIRES DE VAINCRE : DANS LES PAS D'UN COMBAT

Ouverte samedi toute la journée et dimanche matin

Parce que chaque souffle compte et que chaque décennie a été un pas de plus vers la victoire, explorez les grandes étapes de la lutte contre la mucoviscidose. Un voyage à travers le passé pour mieux construire l'avenir.

SPECTACLE - L'ESPOIR FAIT VAINCRE

samedi 14h00

Un spectacle vivant, à la croisée de la danse et du théâtre qui retrace l'histoire de l'association.

MUCOSCOPE : DES ESPACES IMMERSIFS, PÉDAGOGIQUES ET INTERACTIFS

samedi de 10h à 19h00

Conçus pour informer, sensibiliser et faire vivre une expérience unique, ces espaces vous invitent à échanger, expérimenter, ressentir à travers différentes animations.

TABLES RONDES & PROJECTIONS DE LONGS-MÉTRAGES

samedi 17 mai : 15h15-19h



RETROUVEZ LE PROGRAMME DÉTAILLÉ EN ANNEXE.

Madame **Catherine Vautrin**, ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, interviendra à partir de 17h30, samedi 17 mai, lors de la plénière "Construire l'avenir, relever les défis". Sa venue marque un **soutien fort** au combat mené par l'association Vaincre la Mucoviscidose depuis plus de 60 ans.

En participant à cet événement solidaire, la ministre souhaite souligner l'importance de la mobilisation collective face à une **maladie** qui, aujourd'hui encore, reste **incurable**.



© Ministères sociaux / Dicom / Sylvie Humbert / Sipa



INFORMATIONS PRATIQUES :

Dates : 17 et 18 mai 2025

Lieu : Centre des Congrès Paris La Villette,
30 avenue Corentin Cariou, 75019 Paris

Accès : Métro ligne 7 : Porte de la Villette / Tram T3b :
Porte de la Villette

LES ANNÉES 60 : S'UNIR POUR FAIRE FACE

« Nous avons peu de moyens, mais une grande envie de nous battre. Il fallait faire connaître et convaincre les gens pour avoir les moyens de lutter. »

Annie et Jean Delchié, parents fondateurs

Donner corps à la lutte : familles et soignants s'associent

Le **11 janvier 1965**, loin des projecteurs, dans un contexte d'isolement, des parents et soignants s'unissent pour créer une première forme de résistance : **l'Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose**. Il y a alors 54 adhérents.

L'association se donne pour ambition d'être « *un trait d'union entre les malades : les aider eux et leurs familles, à résoudre leurs difficultés matérielles et morales, contribuer à la diffusion des informations sur le dépistage et les méthodes modernes de traitement, etc.* »

Elle crée alors les **8 premières délégations régionales**, publie un **Bulletin** pour briser le **silence**, et obtient un premier pas décisif : **la reconnaissance de la mucoviscidose comme affection de longue durée**. L'association lance également la première action de collecte : une **vente de cartes de vœux**. 3 743 francs (570 euros) sont alors collectés pour 1 500 francs (230 euros) de bénéfices !

Aujourd'hui, forte de ce passé, Vaincre la Mucoviscidose est une association avec :

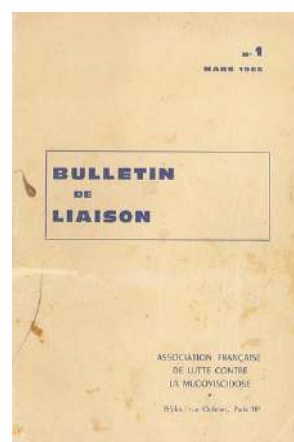
- 5 687 adhérents
- 29 délégations territoriales
- 11 conseils d'experts bénévoles
- 13 000 bénévoles
- 70 194 donateurs
- 184 *Bulletins* édités (devenu le magazine *Vaincre*)



Publication au *Journal Officiel*
de la création de l'AFLM.



Premier logo de l'AFLM.



Premier Bulletin en 1966.

LES ANNÉES 70 : ÊTRE RECONNUE POUR AGIR DURABLEMENT

L'association plante ses premières graines en recherche

En **1971**, lors de son assemblée générale, l'association attribue **son premier prix scientifique** à hauteur de 5 000 francs (762,25 €) à Marie-Josèphe Challamel. La jeune chercheuse démontre que la mucoviscidose est la maladie génétique chronique la plus fréquente et souligne l'importance du diagnostic précoce.

Pour aller plus loin dans son engagement, l'AFLM crée en **1972, un fonds dédié à la recherche** afin de stimuler les découvertes scientifiques et encourager les chercheurs.

"La création de notre fonds de recherche est pour eux un encouragement, pour nous c'est le début d'un espoir encore plus grand."

Annie Delchié, parent fondateur

Aujourd'hui, Vaincre la Mucoviscidose est un acteur majeur de la recherche sur la mucoviscidose en France :

- **150 millions d'euros investis** pour soutenir la recherche depuis 1971, faisant ainsi de l'association le 1^{er} financeur associatif de la recherche dans cette thématique.
- Un investissement annuel de **4,5 millions d'euros** (en 2024) pour soutenir la recherche.
- Vaincre la Mucoviscidose est à l'origine, en 2009, de la **Plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose (PNRC)** qui a pour objectif de dynamiser la coordination de la recherche clinique sur la mucoviscidose en France en :
 1. augmentant la recherche clinique sur la mucoviscidose, en quantité et en qualité ;
 2. contribuant à la coordination des études cliniques ;
 3. valorisant à l'international le savoir-faire des centres français ;
 4. facilitant l'accès des patients aux études cliniques.

Vaincre la Mucoviscidose joue un rôle clé dans l'animation de la vie scientifique, en particulier auprès des jeunes chercheurs. Parce que c'est dès le début de leur parcours que les vocations se confirment, l'association accompagne, soutient et valorise les jeunes talents engagés dans la recherche sur la mucoviscidose. Au-delà du soutien financier, c'est toute une communauté scientifique que Vaincre la Mucoviscidose contribue à faire vivre et progresser.



Deuxième logo de l'AFLM.

LES ANNÉES 80 : PLACER L'ESPOIR EN HAUT DE L'AFFICHE

La première Virade de l'espoir donne l'énergie du combat !

1985 - Inspirée d'un concept américain, la **première Virade de l'espoir** est lancée, à Romagnat, en Auvergne.

Le 19 mai, sous le slogan "**À fond pour la vie !**", des centaines de participants marchent pour collecter des fonds et sensibiliser à la maladie. Un événement qui se multipliera à travers toute la France et deviendra un rendez-vous annuel incontournable.



Troisième logo de l'AFLM.

« Une impression de solidarité, de cordialité, d'humanité des uns et des autres qui s'est dégagée pour la mise sur pied et le déroulement de cette aventure, ce qui a touché au plus profond les familles et l'équipe médicale de soignants et de chercheurs de la région. »

Michel Favier, président de Vaincre la Mucoviscidose (1985-2000) et premier organisateur d'une Virade de l'espoir.

Aujourd'hui, les Virades de l'espoir représentent bien plus qu'un événement solidaire.

C'est un immense élan collectif, une journée pour donner son souffle à ceux qui en manquent.

- Près de **160 millions d'euros collectés** depuis 1985.
- Un événement porté par plus de **7 500 bénévoles**.
- Plus de **200 Virades** programmées en 2025 dont une à St-Pierre-et-Miquelon !



Première affiche des Virades de l'espoir.



**EN VERT
& CONTRE LA
MUCO**

EN 2025, NOUVELLE OPÉRATION : EN VERT ET CONTRE LA MUCO

Illuminez vos vitrines et bâtiments en vert pour montrer que l'espoir fait vaincre !

À l'occasion des 60 ans de Vaincre la Mucoviscidose et des 40 ans des Virades de l'espoir, un grand mouvement national voit le jour !

Partout en France, du **22 au 28 septembre**, monuments, commerces et lieux publics se pareront de vert, couleur de l'espoir et du combat contre la mucoviscidose.

LES ANNÉES 90 : AMPLIFIER LE COMBAT

Pour mieux connaître la maladie, l'AFLM se dote d'un outil épidémiologique

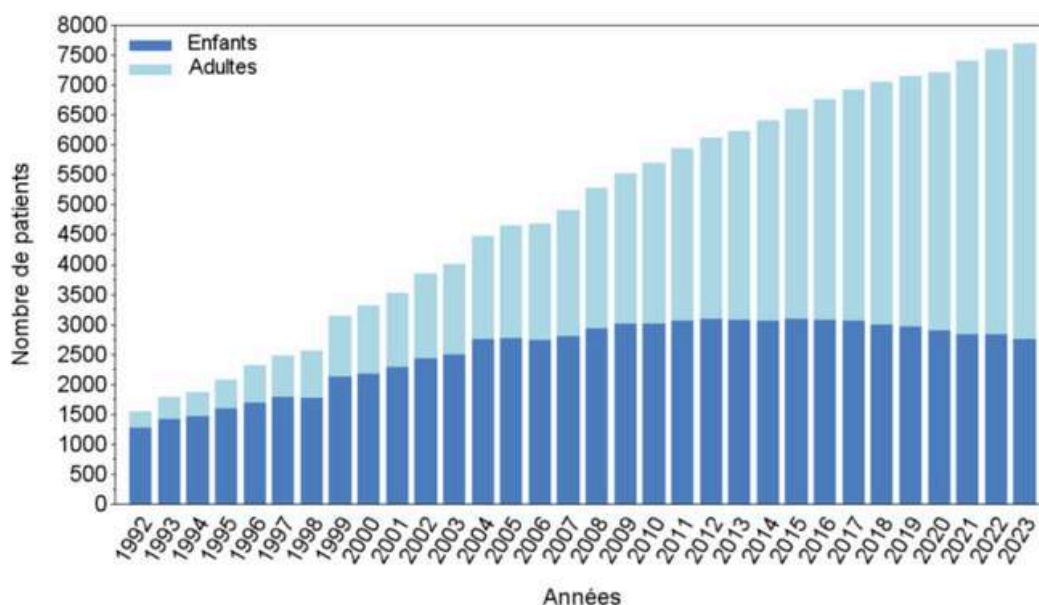
1992 - L'association crée l'**Observatoire national de la mucoviscidose (ONM)** pour **collecter et centraliser des données essentielles sur la maladie de chacun des patients**. Objectif : mieux comprendre l'évolution de la maladie, améliorer la prise en charge et guider la recherche.

Devenu en **2006**, le **Registre français de la mucoviscidose**, il s'impose comme un outil scientifique de référence en lien avec son homologue européen. Il permet de suivre les parcours des patients, d'identifier les facteurs de risque, d'orienter les études cliniques et d'évaluer l'impact des nouveaux traitements.

En prenant cette initiative, l'association offre à la recherche un outil épidémiologique solide, au service des malades et du progrès médical.

Géré par l'association, en lien étroit avec la filière Muco-CFTR, le Registre, c'est aujourd'hui :

- **500 variables de données de santé** collectées pour chacun des **7 800 patients** suivis dans les CRCM ;
- l'intégration d'études en vraie vie pour mesurer l'impact des nouveaux traitements ;
- la réalisation de nombreuses études scientifiques en lien avec les données de l'assurance maladie ;
- **33 années d'évolution de la maladie.**

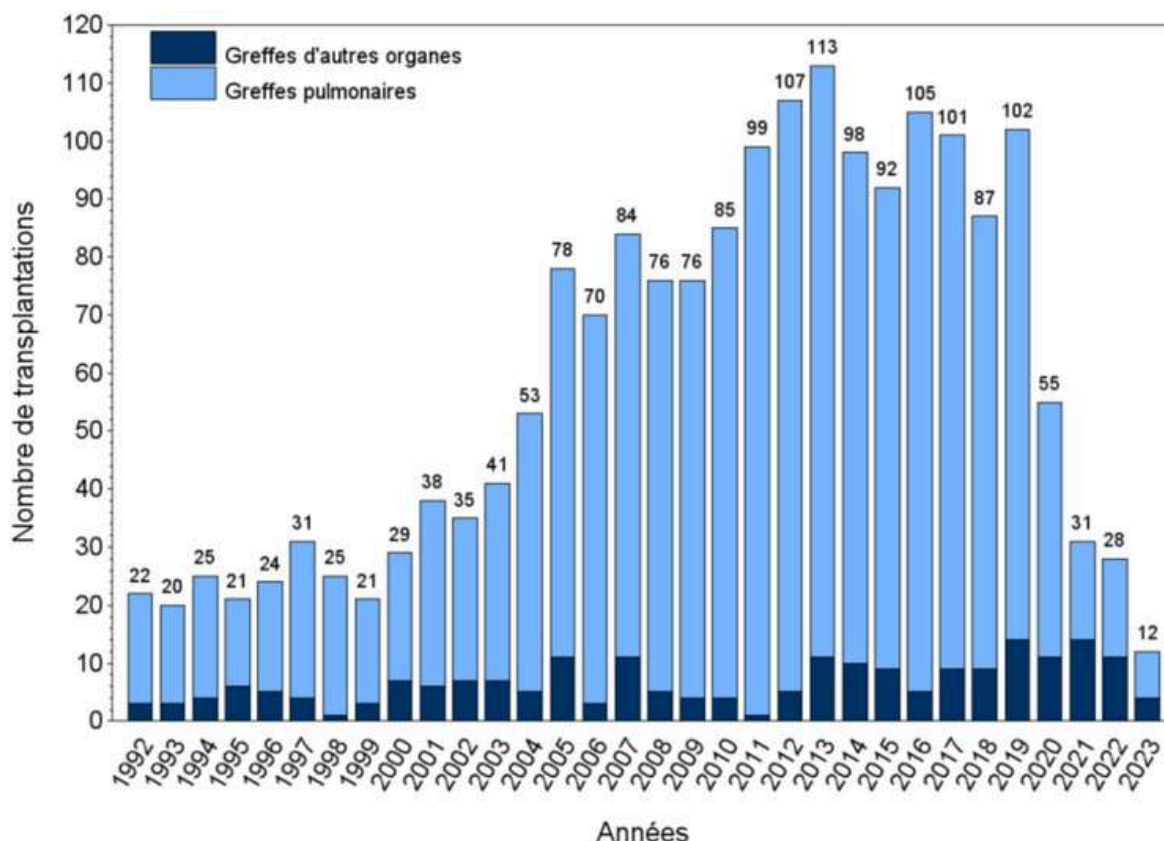


*Nombre de personnes atteintes de mucoviscidose en France,
données issues du Registre français de la mucoviscidose.*

LES ANNÉES 90 : AMPLIFIER LE COMBAT

Le Registre permet d'avoir une connaissance particulière fine des différentes catégories de patients.

En particulier, l'association suit de près **les patients greffés** qui représentent 11,6% des patients (20 % des patients adultes) mais 70 % des décès en 2023.



Nombre de transplantations pour des personnes atteintes de mucoviscidose en France, données issues du Registre français de la mucoviscidose.



Quatrième logo de l'AFLM.

LES ANNÉES 2000 : IMPULSER DE NOUVELLES TRAJECTOIRES DE VIE

En 2000, on ose Vaincre la Mucoviscidose

Pour renforcer son engagement, l'association adopte le nom Vaincre la Mucoviscidose. Ce changement clarifie son objectif et marque une nouvelle étape pour tous ceux qui se mobilisent pour ce combat.



Nouveau nom. Nouveau Logo.

Création des CRCM : la révolution en marche

Dès **1992**, 10 ans avant la création officielle des CRCM, l'association lance un appel à projets pour le financement de centres spécialisés et accordait à 45 centres spécialisés la somme de 2,4 millions de francs soit 616 000 € (en euros constants).

2002 - Après des années de mobilisation, Bernard Kouchner, ministre de la Santé, signe le 23 octobre 2001 une circulaire qui créait les **Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM)**. Cette circulaire s'appliquera à partir de 2002.

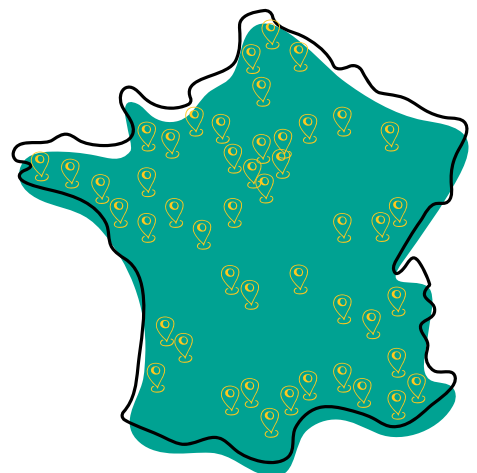
L'introduction du **dépistage néonatal** est également le fruit d'un combat de haute lutte, mené par l'association en collaboration avec les soignants.

Aujourd'hui, le soutien de Vaincre la Mucoviscidose aux CRCM...

Depuis plus de 40 ans, c'est plus de **40 millions d'euros consacrés à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et à l'innovation mais aussi au soutien de l'hôpital en crise depuis 40 ans**. L'association est en effet contrainte de financer des postes de soignants dans les hôpitaux publics : infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales...

En **2019**, l'association s'est mobilisée pour que la **France respecte les standards de soins européens**. La pétition lancée par l'association a recueilli plus de 50 000 signatures, de nombreux parlementaires se sont mobilisés et le Gouvernement a revu les modes de financement des CRCM.

Aujourd'hui, l'association demeure préoccupée par la situation de l'hôpital qui peine à recruter et à maintenir une qualité des soins partout en France.



Implantation des CRCM en 2025.

LES ANNÉES 2010 : ACCÉLÉRER L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Une révolution thérapeutique s'amorce

Une nouvelle ère s'ouvre pour les personnes atteintes de mucoviscidose avec l'arrivée des premières thérapies ciblées.

2012 - L'arrivée de **Kalydeco, premier modulateur de CFTR** en France et en Europe, **révolutionne la prise en charge**. Ce médicament, issu de recherches fondamentales financées par Vaincre la Mucoviscidose 15 ans auparavant, améliore de manière spectaculaire la fonction respiratoire des patients, **mais ne concerne que 2 % des personnes malades**.

2015 - L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a mis en place une autorisation temporaire d'utilisation de cohorte (ATUc) pour **Orkambi, second modulateur de CFTR**. Destiné aux patients de plus de 12 ans porteurs de la mutation F508del, Orkambi est moins efficace que Kalydeco. Il constitue, toutefois, une avancée importante en **bénéficiant à une population plus large**.

2019 - La **trithérapie Kaftrio** (Trikafta), autorisée aux États-Unis, démontre des améliorations significatives de la fonction respiratoire. En France, **un accès précoce est accordé aux patients les plus sévèrement atteints**.

POUR UN ACCÈS RAPIDE ET TRANSPARENT AUX MÉDICAMENTS !

Après les essais cliniques, la commercialisation des médicaments reste longue et complexe. Il a fallu près de 5 ans pour qu'Orkambi soit accessible aux enfants de moins de 12 ans.

Forte de cette expérience, l'association s'est mobilisée, en 2021, pour accélérer l'arrivée de Kaftrio en France et en Europe : **actions auprès des autorités de santé françaises et européennes, pétition, menace d'action en justice...** Ces efforts ont permis un accord en moins d'un an **accélérant la commercialisation en France de Kaftrio**.

L'association a été l'origine d'un **cadre de prescription compassionnelle** délivré par l'ANSM en 2022 et élargi en 2023 qui a permis à plus de 300 patients de bénéficier de Kaftrio au long cours alors que leur profil génétique ne correspondait pas à l'indication prévue par l'autorisation de mise sur le marché.

LES ANNÉES 2020 : INNOVER POUR UN CHANGEMENT D'ÈRE

Une donation exceptionnelle donne un nouveau souffle

2021 - Une donation de 1,6 million d'euros permet notamment à l'association de lancer un programme d'accompagnement professionnel pour les patients adultes, le **Pass souffle d'espoir**. Ce dispositif permet aux patients de gagner en autonomie et de concrétiser leurs projets professionnels malgré les défis liés à la maladie. En 2024, l'association complète le dispositif en proposant aux parents de patients un accompagnement pour relancer leur carrière professionnelle : le **Pass nouveau départ**.



Même si l'arrivée des modulateurs et en particulier de Kaftrio ne permet pas de guérir, elle place la mucoviscidose dans une nouvelle ère. La maladie devient plurielle : certains patients peuvent bénéficier de la trithérapie dès leur plus jeune âge, tandis que d'autres, dont les organes sont déjà gravement atteints, comme les patients greffés pulmonaires, ne peuvent en tirer un réel bénéfice. De plus, certains patients ne peuvent accéder à ces nouveaux traitements en raison de leur profil génétique.

Devant un tel constat, l'association a multiplié les innovations :

- **GUÉRIR** : lancement d'un programme de recherche "**Di-T-Cap**", doté de 3 millions d'euros, avec la création de 2 consortiums de chercheurs. Le premier « **CFTR** » pour les patients non éligibles à Kaftrio afin d'identifier de nouvelles pistes thérapeutiques, le second « **PLUTO** » pour permettre de prévenir le rejet chronique du greffon, principale cause de décès des patients transplantés.
- **VIVRE MIEUX** : lancement de programmes d'accompagnement de patients et de parents confrontés à ces changements de vie auxquels ils n'étaient pas préparés : le **Pass souffle d'espoir** et le **Pass nouveau départ**. Une centaine de patients et une cinquantaine de parents ont pu bénéficier d'un accompagnement allant du financement d'un bilan de compétences jusqu'à l'aide à la création d'entreprise en passant par une formation. Sur un plan plus politique l'association développe son **plaidoyer** en faveur d'une meilleure prise en compte des maladies rares, chroniques et invalidantes. Cela nécessite de construire de nouvelles politiques de santé et de handicap.

LES ANNÉES 2020 : INNOVER POUR UN CHANGEMENT D'ÈRE

- **SOIGNER** : l'association souhaite faire évoluer son traditionnel appel à projets auprès de CRCM pour permettre notamment à ces centres d'innover dans la prise en charge. Une mission de préfiguration a été lancée. En outre, en lien avec la filière Muco CFTR, elle participe au projet « **HORIZON** » dont l'objectif est de définir le parcours de soins de demain à l'ère des modulateurs. Le Registre français de la mucoviscidose se transforme en véritable Entrepôt de données de santé avec la volonté de créer une plateforme nationale de collecte de données de santé en mucoviscidose afin de permettre à davantage de chercheurs et de cliniciens de s'emparer des données épidémiologiques.
- **SENSIBILISER/COLLECTER** : En plus de ses événements phares comme les **Virades de l'espoir** ou le **Green de l'espoir**, l'association a développé deux formats 100 % digitaux : **Stream Against Muco**, porté par des streamers bénévoles, et **Move for Muco**, une course connectée réunissant plusieurs milliers de participants. Chacun de ces événements permet de collecter chaque année environ 200 000 €. Ces initiatives s'inscrivent dans une stratégie de communication digitale ambitieuse. Grâce à une communauté engagée et grandissante sur les **réseaux sociaux**, l'association renforce sa capacité à sensibiliser le grand public et mobiliser des soutiens. Des **campagnes de communication ciblées** viennent amplifier cette dynamique, pour faire connaître la mucoviscidose, encourager l'engagement et accélérer la recherche.

En 2024, l'association a eu l'honneur d'accueillir **Zaho De Sagazan** comme marraine. Récompensée aux Victoires de la Musique, elle incarne une artiste engagée, sensible et sincère. Son soutien renforce la **visibilité nationale** de la mucoviscidose et permet de toucher de **nouveaux publics**. Elle a d'ailleurs témoigné de son engagement en se rendant au CRCM de Marseille, où elle a offert un concert privé aux patients et soignants, créant un moment fort et émouvant.



En 2022, l'association modernise son identité graphique et dévoile le sixième logo de son histoire.

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE EN 2025

GUÉRIR

En favorisant l'émergence de traitements efficaces pour tous les patients. Vaincre la Mucoviscidose est le 1^{er} financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France.

53 PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS À HAUTEUR DE PLUS DE 3,8 MILLIONS € EN 2024.

SOIGNER

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

1,2 MILLION € ATTRIBUÉ AUX CENTRES DE SOINS EN 2024.

VIVRE MIEUX

En compensant l'impact de la maladie sur la vie des personnes malades et de leurs proches via différents accompagne-ments.

PLUS DE 600 000 € D'AIDES FINANCIÈRES DE COMPENSATION POUR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE EN 2024.

INFORMER & SENSIBILISER

En agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie : communiquer, mobiliser et fédérer.

PLUS DE 122 000 ABONNÉS QUI SUIVENT LES ACTUALITÉS DE L'ASSOCIATION SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX.

DES MILLIERS

de bénévoles, de militants et de salariés unis pour informer et sensibiliser. Car 60 ans après, la mucoviscidose ne se guérit toujours pas.





Pierre Gérard

pgerard@vaincrelamuco.org

07 52 05 34 96



vaincrelamuco.org



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, donations et assurances-vie.

181 rue de Tolbiac - 75013 Paris

Tel : 01 40 78 91 91