

# Les Virades de l'espoir

## pour vaincre la mucoviscidose

le 26 septembre 2010



En 2010, participez aux Virades de l'espoir !



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



# Vaincre la Mucoviscidose

une association transparente qui lutte concrètement contre la maladie

**Soutenez une association de parents et de patients déterminés à vaincre la mucoviscidose !**



Chers amis, que vous soyez membres d'une collectivité locale, d'une entreprise, d'une association, ou encore d'une école, d'un lycée ou d'une université, vous pouvez faire beaucoup pour nous aider à combattre la mucoviscidose.

Chaque année, nous organisons fin septembre les Virades de l'espoir dans toute la France. Grâce à cet événement, l'association « Vaincre la Mucoviscidose » collecte 60 % de son budget annuel dédié au financement de la recherche, des soins et de l'aide aux malades. Vous pourrez découvrir dans ce document les actions que nous mettons en place grâce aux fonds qui nous sont confiés et également tous les moyens de nous soutenir à l'occasion des Virades de l'espoir. Il s'agit d'un événement solidaire, festif et sportif unique en son genre qui réunit chaque année un million de Français. Des milliers de partenaires nous font confiance et profitent des avantages fiscaux ou de la visibilité que procure le soutien aux Virades. Rejoignez-les !

Créée en 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose est reconnue d'utilité publique et agréée par le comité de la charte du don en confiance.

Son action depuis plus de 40 ans a permis des avancées extraordinaires pour les jeunes malades en termes d'espérance de vie, d'accès à des soins innovants et d'intégration sociale.

Nous sommes déterminés à continuer ce combat. Au nom des jeunes patients et de leur famille, je vous remercie de rejoindre cette aventure et de nous aider à vaincre un jour définitivement la mucoviscidose.

Jean Lafond,  
Président de « Vaincre la Mucoviscidose »

## La mucoviscidose, une maladie génétique mortelle qui détruit progressivement les poumons

Deux millions de Français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de la mucoviscidose et peuvent le transmettre à leurs enfants. Si les deux parents sont porteurs du gène, le risque de donner naissance à un enfant atteint est de un sur quatre.

### → Des troubles respiratoires et digestifs très lourds

La mucoviscidose provoque un épaississement du mucus qui tapisse les bronches et le pancréas, ce qui favorise infections pulmonaires et troubles digestifs. Elle entraîne une insuffisance respiratoire sévère et évolutive. Cette pathologie contraint à une vie quotidienne astreignante : médicaments, soins, traitements hospitaliers (**1 h 30 de soins quotidiens et 20 gélules médicamenteuses avec cure antibiotique par voie intraveineuse en période de surinfection**). Actuellement, la seule alternative pour prolonger la vie des patients est la greffe.

### → Une espérance de vie limitée

Grâce aux projets de la recherche et des soins, l'espérance de vie pour ceux qui naissent en 2009 est de 46 ans. **Quant à l'âge moyen de décès aujourd'hui, il n'atteint malheureusement que 24 ans.**



# Une association, rigoureuse et forte d'un réseau de plusieurs milliers de bénévoles

L'association Vaincre la Mucoviscidose s'appuie sur un conseil d'administration composé en priorité de parents et de patients, mais également de médecins, de chercheurs et de sympathisants, tous bénévoles. L'activité quotidienne est animée par des salariés.

**30 délégations régionales**, gérées par des bénévoles, assurent une représentation partout en France.

Reconnue d'utilité publique, "Vaincre la Mucoviscidose" est également membre du Comité de la Charte de déontologie et se soumet donc annuellement au contrôle de cet organisme, s'engageant à respecter les principes de transparence définis par celui-ci.



3

## → Quatre missions fondamentales de l'association Où vont vos dons ?

- **Guérir la mucoviscidose** en soutenant et en finançant la recherche. **En 2010, 75 projets seront financés pour un coût total de 2 618 150 €.** En plus de cela, environ 1 million d'euros sera investi pour le **programme spécifique en transplantation pulmonaire** initié en 2008 avec le soutien de l'association Grégory Lemarchal.
- **Soigner la mucoviscidose** en améliorant la qualité des soins. Ainsi, 113 projets et postes de soignants ont été financés en 2009 en hôpital par l'association pour un budget total de 1 820 000 €.
- **Vivre mieux** avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients. **Environ 1 000 patients et familles ont été accompagnés en 2009.**
- **Informers parents, patients et sensibiliser le grand public à la mucoviscidose.**

Principale manifestation de collecte avec près de

**6 millions d'euros,**

les Virades sont essentielles pour que l'association réalise ses missions et donne un espoir de guérison aux malades.

**95 % de nos ressources  
proviennent de  
la générosité du public  
et de nos partenaires,  
dont la moitié  
provient des Virades.**



**Pour en savoir plus sur les projets financés pour la recherche et les soins,  
rendez-vous sur [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)**

# Les Virades de l'espoir

2010



4

**Plus de 80 millions d'euros collectés en 25 ans, des millions de participants et des milliers de bénévoles.**

**350 Virades en 2002 :**  
**4,8 millions d'euros**

**467 Virades en 2009 :**  
**6,2 millions d'euros**

**Les Virades de l'espoir, c'est un événement festif, familial, pérenne et un moment d'intense mobilisation, une manifestation de loisir et de solidarité** qui permet de collecter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose et de sensibiliser le grand public à cette maladie.

Enfants, parents, bénévoles, scolaires... **tout le monde peut participer à une Virade de l'espoir pour donner symboliquement son souffle** en participant à une marche, un parcours sportif, une compétition.

La Virade de l'espoir, c'est **l'événement annuel local sur le territoire national** qui permet **de créer des liens avec les malades, qui permet aux médias de se faire l'écho de la maladie et aux partenaires** (entre prises, comités d'entreprise, collectivités locales, associations etc.) **de s'y retrouver toujours plus nombreux et plus solidaires.**

## Les Virades de l'espoir 2010

# Un événement médiatique

Les Virades offrent chaque année une grande visibilité et des retombées médiatiques non négligeables pour vaincre la Mucoviscidose et pour ses partenaires.

### → Des partenaires médias puissants

- France Télévisions



francetélévisions

- Groupe NRJ et radio Nostalgie



### → Un lancement national visible

- Un spot TV diffusé sur les plus grandes chaînes (TF1, France 2, France 3, M6...)



- Un relais rédactionnel dans les principaux JT (TF1, France 2, France 5, M6, LCI et I Télé...)



- Radio : France Inter, France Info, RFI, France Bleu, NRJ, Nostalgie, RTL...)
- En presse magazine et quotidienne nationale : AFP, Destination Santé, 20 Minutes, Le JDD (Journal du Dimanche), Le Parisien Aujourd'hui en France, Mon Quotidien, Panorama du Médecin, Kiné Actualité, Côté Santé, Le Figaro Magazine, Femme Actuelle, Santé Magazine, Télé Loisirs, etc.
- Et aussi, des annonces presse, un relais sur Internet...

### → Et surtout un formidable relais local

- Plus de 30 sujets sur les antennes régionales de France 3



- Plus de 5 000 articles en presse quotidienne régionale
- 27 661 sujets sur les radios locales (86 départements couverts)
- 1 200 affiches grand format dans 51 communes (panneaux 120/176 cm offerts par les municipalités en cœur de ville)
- 5 000 affichettes de proximité

### → Une manifestation soutenue

Nos partenaires institutionnels nous soutiennent chaque année.

- Le Ministère de la Santé et des Sports
- La Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)
- La Fondation CNP
- L'Institut National du Sport et de l'Education Physique (INSEP)

### → Mais aussi...

- Sanofi Aventis • Groupe PHR • Roche • GSK • Teva Santé
- Carrefour Solidarité • Axa Atout Cœur • Alcatel-Lucent
- Sacem • Hasbro France • Société Générale

5

### Et tous nos parrains parmi lesquels



François Cluzet



Isabelle Carré



Gérard Lenorman



Guy Savoy



Valérie Bègue



Patrick Fiori

### qui nous soutiennent chaque année.

(voir en dernière de couverture toutes les personnalités mobilisées en régions)

# Une manifestation solidaire

Entreprises et comités d'entreprise livrent une bataille sans merci contre la mucoviscidose

## Etre partenaire des Virades de l'espoir, c'est :

- **Faire un don financier**
- **Faire un don en nature** : ravitaillement sur les parcours, lots pour les enveloppes surprise, etc.
- **Apporter un soutien logistique** : informatique, tables, chaises, tentes, véhicules, etc.
- **Mettre en place une animation par le biais de votre comité d'entreprise** : activité sportive, activité culturelle, chorale, représentation théâtrale, match, etc.

## Vous pouvez être :

### → Partenaire national

**Le groupe PHR**, partenaire depuis 2007, apporte une contribution à hauteur de 25 000 €.

**La fondation CNP** incite ses collaborateurs à participer financièrement et à s'impliquer : près de 13 000 € collectés.

**La Caisse Nationale d'Assurance Maladie**, partenaire depuis 1988, a offert en 22 ans plus de 400 000 € pour soutenir notre cause.

### → Partenaire régional

Parmi les conseils régionaux de France, **le Conseil Régional d'Ile-de-France** octroie une subvention de 23 000 € pour permettre aux 15 Virades de la région de mettre en action leurs projets.

### → Partenaire local

La Virade de l'espoir est l'événement de votre commune, vous pouvez la soutenir. Des milliers de commerçants, d'artisans et de petites et moyennes entreprises ont déjà emprunté les chemins de l'espoir.

#### Qui sont-ils ?

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie, votre supermarché de proximité, votre banque, votre assurance, votre pharmacie, EDF Bleu Ciel, etc.

#### Que donnent-ils ?

Jusqu'à 4 000 €.



6

# Vous nous donnez, nous vous offrons :

## → Des avantages fiscaux

- Pour un don financier ou en nature : votre versement à Vaincre la Mucoviscidose ouvre droit à une réduction d'impôt sur les sociétés de 60 %, dans la limite de 0,5 % de votre chiffre d'affaires hors taxes, si vous êtes assujéti à l'impôt sur les sociétés.
- Pour un don en nature : sur présentation d'une facture hors taxes, vous bénéficierez d'une réduction d'impôt correspondant à 60 % de la valeur de vos dotations.

## → Un retour sur investissement

- Le nom de votre société (logo, citation) sera mis en valeur sur les outils de communication (plaquettes, bulletins de participation, site internet, etc.)
- La tenue d'un stand à votre enseigne peut être envisagée lors de la Virade, des banderoles ou des fanions peuvent être exposés le jour J.

## → Une image citoyenne et solidaire pour votre entreprise

La Virade de l'espoir permet à votre entreprise d'afficher clairement son engagement à une cause humanitaire et de la partager avec ses salariés en les incitant à s'associer à cette démarche. Ce rendez-vous convivial rassemble dans une équipe unie le cœur d'une société. Vous pouvez également servir de relais de communication : en parler, c'est déjà aider.



7

## Une nouveauté en 2010

Pour mobiliser le personnel de votre entreprise, soyez audacieux et inventifs : créez une page personnelle de collecte sur internet au profit de Vaincre la Mucoviscidose.

**Invitez vos collaborateurs à faire un don en ligne sur un site sécurisé.**

Connectez-vous sur le site

<http://vaincrelamucoviscidose.aiderdonner.com>

et suivez les instructions.



Donneur	Pourcentage
Collecte de Pierre CANOINE	64%
Collecte de pascal lienard	8%
Collecte de Mathilde IGIER	2%
Collecte de Béatrice CHEVALLIER	0%
Collecte de Josy et Noél VEAUDOUR	4%
Collecte au profit de 'Vaincre la Mucoviscidose'	2%
Collecte de Julien GRES	10%
Collecte de joan hassene vaincre la mucoviscidose	1%

## Axa Atout Cœur aux Virades de l'espoir



**Armelle SOYMIE**  
secrétaire générale  
AXA Atout Cœur

"AXA Atout Cœur, l'association des bénévoles des sociétés d'AXA en France, est depuis cette année partenaire officiel de Vaincre la Mucoviscidose. Les bénévoles d'AXA Atout Cœur s'engageant depuis une dizaine d'années dans la lutte contre toutes les formes d'exclusion, nous nous connaissions déjà et avons déjà eu l'occasion de soutenir Vaincre la Mucoviscidose. Cette édition 2009 des Virades a marqué un engagement plus important puisque, outre le fait qu'AXA Atout Cœur offrait les dossards des coureurs, les collaborateurs des régions Ile-de-France et Nord-Est étaient largement sollicités...

C'est ainsi que 60 collaborateurs d'AXA travaillant à Nanterre ont répondu présent la semaine précédant le jour J, pour préparer les kits contenant entre autres merveilles des billets de manège pour le jardin d'Acclimatation (photo). Il leur aura fallu 3 heures, un zeste d'organisation et beaucoup de bonne volonté... et hop 4 000 kits prêts pour utilisation !

Ce sont également près de 300 collaborateurs-bénévoles qui ont mis leur temps et leur énergie à disposition des comités locaux lors de la préparation des Virades et sont venus y participer, en famille, en ce beau dimanche de début d'automne.

Enfin, et nous en sommes très fiers, près de 200 sportifs ont couru ou marché sous les couleurs d'AXA Atout Cœur et ont ainsi apporté 15 000 euros à l'association.

A l'année prochaine !"



## La Sacem engagée dans la lutte contre la mucoviscidose



Le parolier **Claude LEMESLE**, membre du CA de la SACEM, sensible à la cause, témoigne en faveur des Virades de l'espoir.

"Depuis 15 ans, la SACEM est partenaire de l'association (aide sur les droits d'Auteurs : autorisation gratuite sur la diffusion de musique le week-end des Virades de l'espoir).

En 2009, pour répondre à la demande d'une salariée de notre réseau, bénévole des Virades de l'espoir, nous avons souhaité nous mobiliser plus largement avec la DRH-Santé au Travail, le service des Licences et le président du Conseil d'Administration lui-même bénévole. Une réunion d'information a été organisée le 18 septembre pour sensibiliser les collaborateurs et leur offrir deux possibilités de participer :

- physiquement, en allant aux Virades de l'espoir près de chez eux,
- en se rendant sur l'espace collaborateur pour faire un don sur une page personnelle de collecte labellisée SACEM.

Rendez-vous en 2010 !"





## Les scolaires de Paris et Roubaix mobilisés autour des Virades de l'espoir

### 19 écoles et 35 000 € collectés à Paris

Pendant que les plus jeunes donnaient leur souffle sur des parcours balisés, des lycéens participaient bénévolement à l'organisation pratique de la Virade de Paris (vente de kits, encadrement de la course du souffle, montage et démontage du village) pendant tout le week-end.



### La Balade des Gens Heureux en parole, en musique, en action à Roubaix

Sous l'impulsion du lycée Saint-Martin de Roubaix, près de 3 619 jeunes scolarisés dans 14 établissements privés catholiques du district de Roubaix se sont dirigés vers la pelouse du vélodrome pour les Virades de l'espoir. Ils ont marché et recueilli des dons "auprès de leur famille et de leurs voisins" pour un montant de 14 000 €.



Ils étaient tous aux côtés de Gérard LENORMAN, parrain de l'association depuis plus de 20 ans, pour chanter la Balade des Gens Heureux. Hervé Brisse de l'Orchestre National de Lille et 35 musiciens de la Région Nord-Pas-de-Calais sont venus accompagner bénévolement l'artiste et les jeunes. Lucile Luzely de la nouvelle Star 2008 a répondu également à l'appel de la solidarité. Petits et grands, tous unis dans un même geste d'espoir et de don de soi.

9

## Une Virade des écoles c'est :

### → Le premier rendez-vous de l'année scolaire

Occasion unique de se retrouver après les vacances d'été, de faire connaissance avec les nouveaux arrivants, de se rencontrer dans un contexte festif, etc.

### → Un projet pédagogique fort

Possibilité de développer des thèmes d'études dans différentes disciplines (sciences et vie de la terre, éducation civique, statistiques, géographie, vie de classe, etc.). Des supports pédagogiques (plaquettes, DVD ou vidéo sont disponibles pour vous aider).

### → Un engagement citoyen et solidaire

Découverte et prise de conscience d'une maladie grave, d'un problème de santé publique, acceptation de la différence et respect de la souffrance d'autrui, etc.

### → Un mode de participation modulable

Voir ci-contre.

#### Qui ?

- Primaires
- Collèges
- Lycées
- Associations sportives de l'enseignement public et/ou de l'enseignement libre
- Associations de parents d'élèves

#### Quand ?

- La semaine précédant ou suivant la Virade : en créant un événement au sein de l'établissement.
- Le Jour J en invitant les enfants et les jeunes à venir donner leur souffle en famille ou avec leur établissement scolaire en se rendant à la Virade la plus proche de chez eux (marche, course, rollers, etc.).

#### Comment ?

- En organisant au préalable des réunions d'information sur la maladie, l'association et en présentant le projet « Virade de l'espoir »,
- En incitant les jeunes à souscrire au principe Virade, en cherchant des parrains qui soutiendront financièrement leur effort physique,
- En leur proposant de trouver des animations pour cette manifestation (théâtre, danse, chorale, maquillage, démonstrations sportives, concours de dessins, etc.)

# Collectivités Locales

Virades de l'espoir, au commencement, il y a une commune...



10

## Des élus de toutes tendances

avec un programme commun

- Inscrire la date au programme des événements de votre commune (chaque année le dernier week-end de septembre).
- Diffuser l'information en exploitant vos supports tels que les affichages municipaux (labribus ou panneaux électroniques), les bulletins municipaux, le site Internet, etc.
- Agir sur l'ensemble de la communauté en favorisant des réunions d'information et de sensibilisation (communauté de communes, conseils municipaux d'enfants et de jeunes, associations, etc.).
- Attribuer une subvention (si votre budget a déjà été voté quand nous vous contacterons, rien n'est perdu, pensez aux sessions extraordinaires pour allouer une contribution financière).
- Permettre à vos salariés de bénéficier de temps de bénévolat de compétence afin de soutenir le projet de l'équipe d'organisation locale (service des sports, animations, culture, etc.).
- Venir à la Virade de l'espoir le jour J (marche des Elus, intervention en public, etc.).

En 2009, 480 élus ont dit oui à la Virade de l'espoir.

### L'un d'entre eux témoigne.



**ANDRÉ DUVIGNAU,**  
adjoint au maire en  
charge des finances  
de ST-PAUL-LES-DAX  
Directeur d'agence  
du CRÉDIT MUTUEL

"Cette aventure dans laquelle nous avons été propulsés lors de la première Virade en 1994, sans savoir où nous allions, mais en sachant simplement qu'un jeune de St-Paul-les-Dax se battait contre cette maladie, cette aventure est aujourd'hui encore le rendez-vous de l'amitié et de la solidarité.

Le formidable élan que génère cette manifestation, jamais freiné ni par les difficultés matérielles, ni par la disparition toujours prématurée de certains des malades de notre entourage, est

signe d'une lueur d'espoir toujours au fond de nos cœurs, lueur d'espoir qu'un jour, tous les fonds récoltés auront permis à la recherche de trouver le traitement adapté et définitif. Chaque année, lorsque démarre cette journée des Virades, on cherche toutes les raisons qui pourraient justifier un semi échec de la collecte (crise économique, sollicitations toujours plus diverses et variées pour les causes médicales et humanitaires, clémence du temps peu propice à la manifestation...) et chaque année nous sommes émerveillés à la clôture du bilan de cette manifestation de constater la générosité des donateurs.

En qualité d'élu, ces Virades sont un temps fort de la vie de notre cité.

*Temps fort car elles mobilisent de plus en plus de sportifs et d'élus autour d'une cause noble.*

*Temps fort car elles réunissent de nombreux acteurs bénévoles du milieu associatif St Paulois dans un même but.*

*Temps fort car elles concourent à la notoriété du Lac de Christus et de ses environs, et de ce fait de la ville de St-Paul.*

*C'est pour toutes ces raisons que, tant que cela sera nécessaire, tant que cette maladie ne sera pas soignée définitivement, nous nous mobiliserons année après année, et continuerons à apporter notre pierre au financement de la recherche."*



# Associations

Pour que la fête soit plus belle, il y a des associations et des clubs services



11

## Associations, quel est votre rôle ?

- **Diffuser l'information** (affichage, lettre aux adhérents, article dans des revues).
- **Inciter les membres à participer à une Virade** (défi sportif ou financier, animations ludiques, etc.).
- **Prendre une part active dans l'organisation de la manifestation** (randonneurs : baliser les parcours, informaticiens : enregistrer les donateurs, responsables du comité des fêtes : assurer l'intendance des repas et/ou de la buvette, scouts : chercher des parrains, etc.).
- **Entreprendre une Virade :**
  - Vous avez le pouvoir de changer les choses.
  - Vous avez le savoir-faire, les relations, les compétences.
  - Partagez-les, nous avons besoin de vous.
  - Quand vous œuvrez, le résultat est assuré.



# Ils se mobilisent

pour les Virades



**David Douillet** (ancien judoka français) était présent à la marche de Poissy

**Élodie Martineau** (seconde dauphine Miss France 2009) se trouvait en Mayenne



**Tony Estanguet** (champion du monde 2009 canoë monoplace) et **Frédéric Fauthoux** (champion de France de basket-ball) étaient présents en Aquitaine Sud

**Patrick Henry** (champion de France de rallye) était dans le Gers

**Alexandre Biomonti** (six fois champion du monde de karaté) se trouvait dans les Bouches-du-Rhône

**Guy Savoy** offre un déjeuner comme lot (Virade de Paris)

**Armel Le Cléac'h** (2<sup>e</sup> du Vendée Globe 2008-2009) était dans le Morbihan

**Philippe Renard** (chef du Lutetia) a cuisiné pour la Virade de Paris

**Valérie Kaprisky** était à Tours

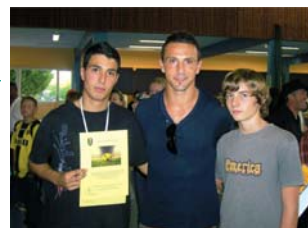
**Delphine Combe** (médaillée olympique 4 x 100 m) était à la Virade de Vals-les-Bains

**Murielle Hermine** (championne de natation synchronisée) était à la Virade de Bussy-Saint-Georges en Seine-et-Marne

**Gérard Lenorman** s'est rendu dans le Nord-Pas-de-Calais



**Isabelle Carré** (comédienne) et **Mamadou Sakho** (footballeur) étaient à la Virade de Paris



**Teddy Richet** (footballeur) était à Belfort

**Fabien Tilliet** (champion du monde d'aviation 2009), **Gwendal Peizerat** (champion olympique 2002 en danse sur glace avec Marina Anissina) et **Marc Lepel** (triple champion du monde de full contact) étaient présents à Grenoble

**Myriam Chomaz** (championne du monde de boxe) était à la Virade de Viviers, en Ardèche

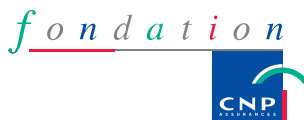
**Delphine Chanéac** (actrice) et **Lucie Bernadoni** (finaliste de la Star Academy 4) se sont déplacées dans les Alpes-Maritimes



**Patrick Fiori** (chanteur) a chanté à Brue Auriac

**Marc Veyrat** s'est déplacé à la Virade de Siez en Haute-Savoie

**Karim Ommédour** (champion de boxe américaine) était à la Virade de Dieulefit



→ Avec eux, nous vaincrons.



Association Française de Lutte Contre la Mucoviscidose

Reconnue d'utilité publique, habilitée à recevoir des legs, dotations et assurances vies  
181, rue de Tolbiac • 75013 Paris • Tél. 01.40.78.91.91 • Fax 01.45.80.86.44

www.vaincrelamuco.org

Contact Partenariats : Odile THÉBAULT • othebault@vaincrelamuco.org • Tél. 01.40.78.91.63