



Projet Associatif 2026-2031

Ce document est le résultat d'une réflexion menée par l'ensemble des adhérents de l'association entre 2024 et 2025. Validé par l'Assemblée Générale du 31 mai 2025, il se veut l'expression de la volonté commune des parents d'enfant malade, des patients adultes et des sympathisants au combat contre les maladies lysosomales. Le projet associatif constitue le socle sur lequel doivent se développer les missions de l'association sur la période 2026-2031.

PREAMBULE

Depuis sa création en 1990 par des parents d'enfants malades, l'association **VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML)** est animée par une conviction profonde : **la science vaincra toutes nos maladies, à condition que nous lui en donnions les moyens**. Cette assurance partagée guide chacune de nos actions, nous incitant à transformer l'espoir en réalité.

VML, association régie par la loi du 1er juillet 1901 et reconnue d'utilité publique depuis 2006, se veut une œuvre indépendante, rigoureuse et engagée. Elle est constituée et dirigée par des personnes directement concernées par une maladie lysosomale (parents d'enfant malade et d'adulte malade dépendant, adultes malades) et des personnes sympathisantes à sa mission sociale.

Nous œuvrons en accord avec nos valeurs fondamentales et dans le respect des réglementations en vigueur.

Nos 3 valeurs fondamentales

Ces valeurs ont été identifiées par les adhérents de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES comme essentielles pour définir son esprit et son cadre d'action.

- **Solidarité** : entre malades, entre maladies, entre malades enfants et malades adultes, entre familles constituées, familles éclatées par la maladie et familles frappées par le deuil.
- **Engagement** : guérir les maladies lysosomales est la conviction de toutes et tous, les vaincre ne peut être le résultat que de l'engagement du plus grand nombre.
- **Rigueur** : parce que nos ressources proviennent de la générosité du public, nous les employons en pleine transparence et de la façon la plus efficace possible.

Notre ambition dépasse l'aide immédiate ; nous aspirons à construire un avenir où les maladies lysosomales ne seront plus une fatalité.

Notre engagement collectif

L'association VML est avant tout une communauté solidaire où chaque membre adhérent trouve un appui pour s'engager dans la lutte contre les maladies lysosomales. L'équipe salariée de VML est présente pour accompagner les membres de l'association et les soutenir dans leurs actions en leur apportant conseils et solutions pratiques. L'engagement de toutes et tous permet aux membres de bénéficier des expertises médicales et scientifiques ainsi que d'un soutien social. Ensemble, bénévoles et équipe salariée travaillent main dans la main pour faire avancer notre cause.

VML assume sa responsabilité sociétale et environnementale pour contribuer au progrès social. L'association veille à la qualité de vie de son équipe salariée au travail et de ses bénévoles dans leurs actions au nom de l'association. Elle s'adapte également aux enjeux du développement durable.

LES AXES STRATEGIQUES 2026-2031

Dans le respect de l'objet social de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES et dans la volonté de maximiser son impact, les membres ont exprimé leur ambition commune pour la période 2026-2031 en articulant leurs actions autour de quatre axes stratégiques :

1. **Renforcer notre influence dans la recherche et les réseaux de santé**
2. **Soutenir et accompagner les malades et leurs familles au quotidien**
3. **Développer une communication mobilisatrice, tant en interne qu'en externe**
4. **Sensibiliser davantage pour accroître nos ressources**

Cette stratégie repose sur une communication claire et engageante : une raison d'être forte, des moyens d'action efficaces et des objectifs concrets.

AXE 1 : RENFORCER NOTRE INFLUENCE DANS LA RECHERCHE ET LES RESEAUX DE SANTE

Nous soutenons activement la recherche scientifique en finançant des projets innovants et en facilitant les collaborations internationales. Nous renforçons notre présence dans les réseaux de santé pour partager les connaissances et améliorer la prise en charge des patients et patientes.

Actions prioritaires :

- Maintenir notre capacité à financer chaque année des programmes de recherche, via des appels à projets ou des initiatives spontanées.
- Exploiter le potentiel des regroupements d'associations de patients et patientes à l'international pour partager des informations, financer des recherches, améliorer la prise en charge médicale et défendre les droits spécifiques aux maladies rares.
- Améliorer le partage d'informations scientifiques et médicales avec les membres, sous une forme compréhensible par le plus grand nombre, en s'appuyant notamment sur les référents pathologie et l'organisation régulière de webinaires.
- Encourager l'implication des membres dans les organisations de santé et les instances de représentation des usagers du système de santé en tant que parents-experts et patients-experts.

AXE 2 : SOUTENIR ET ACCOMPAGNER LES MALADES ET LEURS FAMILLES

Un diagnostic de maladie lysosomale bouleverse la vie des personnes concernées et de leur entourage. VML est présent à chaque étape pour écouter, informer et accompagner.

Actions prioritaires :

- Cultiver l'esprit de grande famille de l'association pour favoriser l'intégration des nouvelles familles, l'entraide spontanée et le soutien mutuel.
- Disposer d'une assistance sociale interne permanente pour répondre aux besoins des membres.
- Multiplier les initiatives facilitant les échanges d'expériences entre membres.
- Fournir à chaque nouvelle famille un kit d'accueil comprenant les informations sur la maladie concernée, une présentation de VML, de ses actions et réalisations.

AXE 3 : DEVELOPPER UNE COMMUNICATION MOBILISATRICE

VML repose sur l'engagement de ses bénévoles, membres et personnes sympathisantes. Pour assurer la pérennité de notre action, il est essentiel d'encourager et de valoriser cet engagement.

Actions prioritaires :

- Élaborer une stratégie de présence sur les réseaux sociaux pour exploiter pleinement leur potentiel.
- Sensibiliser les membres à leur rôle dans l'identification et la diffusion d'informations.
- Mettre à disposition des supports de présentation de l'association adaptés à un public ciblé (professionnels de santé, familles et proches, institutions, mécènes, etc.), alignés avec notre stratégie de communication.
- Augmenter la diffusion d'informations internes (entre membres) et externes (vers le public) en utilisant de manière systématique les outils digitaux.

AXE 4 : SENSIBILISER POUR ACCROITRE NOS RESSOURCES

Actions prioritaires :

- Travailler à la diversification des types de revenus en intensifiant la recherche de mécènes, en répondant à des appels à projets d'acteurs institutionnels ou encore en envisageant la mutualisation avec d'autres associations.
- Adopter une approche par projet pour optimiser les sollicitations de mécénat.
- Améliorer la diffusion des travaux et réflexions menés en conseil et commissions pour rendre les membres acteurs de leur association.
- Évaluer la capacité de mobilisation d'internautes influents sur les réseaux sociaux et expérimenter diverses formes de collaboration.