



Paris, le 7 novembre 2011

Communiqué de presse

Virades de l'espoir 2011 : un public généreux et solidaire mais l'inquiétude persiste sur l'organisation des soins

Une mobilisation à grande échelle...

500 Virades organisées sur l'ensemble du territoire
Plus de 30 000 bénévoles
Plus de 20 000 entreprises et partenaires
Près d'un million de participants

Un public généreux...

Les Virades de l'espoir organisées le 25 septembre dernier ont montré une fois de plus la solidarité du public. **Vaincre la Mucoviscidose remercie les donateurs et les bénévoles mobilisés sur les Virades de l'espoir : 6.2 millions d'euros ont été collectés, soit près de 60% du budget annuel de l'association.** Ce grand mouvement de générosité plus que jamais nécessaire aujourd'hui permet de pallier aussi les manques de moyens des centres de soins dédiés aux personnes atteintes de mucoviscidose.

Des fonds pour redonner du souffle aux centres de soins...

Faute de financements publics suffisants, les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) fonctionnent aujourd'hui également grâce au financement de projets et de postes de soignants par l'association Vaincre la Mucoviscidose et d'autres acteurs de la société civile. Par conséquent, le personnel soignant assure courageusement la prise en charge des patients avec le peu de moyens mis à sa disposition.

Alors que l'espérance de vie des patients augmente de presque un an chaque année (elle est passée en France de 7 ans en 1965 à la quarantaine aujourd'hui), que le nombre d'adultes atteints de mucoviscidose a doublé, passant de 1417 à 2877 de 2002 à 2011 (sur un total de 6127 malades actuellement), les CRCM, surtout adultes, ne disposent plus des moyens nécessaires pour poursuivre ces progrès et garantir la qualité de soins, les consultations et les examens s'espacent, le temps pour l'écoute et le dialogue se calcule...

Ces évolutions positives, grâce à la prise en charge pluridisciplinaire, aux évolutions des soins (dont les cures antibiotiques à domicile), au développement de l'éducation thérapeutique et d'essais cliniques porteurs d'espoir, sont aujourd'hui remises en cause. Des situations sont dénoncées, notamment dans celui de Montpellier où un seul médecin a la charge de 212 patients.

49 centres en France suivent les 6300 personnes touchées par la maladie. La moitié de ces centres est menacée d'asphyxie. La prise en charge complexe de la mucoviscidose implique, aux côtés des médecins, tout un cortège de professions médicales et médico-sociales, personnel infirmier, kinésithérapeutes, généticiens, diététiciens, biologistes, radiologues, psychologues, assistantes sociales... Ces équipes multidisciplinaires n'ont plus les ressources nécessaires à la prise en charge et au suivi des patients dans des conditions acceptables.

Le soutien constant et exponentiel de l'association Vaincre la Mucoviscidose aux centres de soins a des limites, ces subventions devraient diminuer au profit des financements publics.

Des fonds pour soutenir la recherche et les soins en mucoviscidose

En 2011, 73 projets de recherche sont financés à hauteur de 2 831 375 € par l'association Vaincre la Mucoviscidose et 113 postes de soignants et projets dans les CRCM et les centres de transplantation pour un montant de 1 813 000 €.

La mucoviscidose : une maladie multiviscérale complexe

La mucoviscidose touche plus de 6 000 personnes en France. Son incidence est d'une naissance sur 4 200. Ce sont ainsi près de 200 bébés qui naissent chaque année avec la mucoviscidose en France. Parmi les maladies rares, la mucoviscidose est l'une des maladies génétiques héréditaires les plus fréquentes. Environ un Français sur 32 (soit deux millions de personnes) est porteur sain. Chez une personne atteinte de mucoviscidose, la stagnation du mucus formé dans les différents organes provoque des symptômes respiratoires et digestifs graves. Les manifestations pulmonaires sont la première cause de morbidité et de mortalité. L'inflammation chronique des bronches dégrade le tissu pulmonaire menant à une insuffisance respiratoire terminale requérant une transplantation pulmonaire.

Contacts Presse

Presse-Papiers

Catherine Gros
catherine.gros@pressepapiers.fr
01 46 99 69 60, 06 11 72 84 17

Sophie Matos
sophie.matos@pressepapiers.fr
01 77 35 60 95, 06 11 21 44 89

Vaincre la Mucoviscidose

Muriel Papin
mpapin@vaincrelamuco.org
01 40 78 91 75

Elodie Guimard
eguimard@vaincrelamuco.org
01 40 78 91 96, 06 21 57 75 20