

# Vaincre | N°151

DÉCEMBRE 2016 - FÉVRIER 2017

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Virades de l'espoir 2016 : tout le monde en parle

DOSSIER

## Ressources :

### Se donner ensemble les moyens d'agir

Aéromuco : premiers résultats de l'enquête



vaincrelamuco.org





© Francisco Laurentis

# édito

## 2016 aura été une année remplie d'espoir

N° 151

### Sommaire

	<b>Actualités</b>
3-6	Virades de l'espoir 2016
7	La Pierre Le Bigaut
8-9	7 <sup>es</sup> Entretiens et AG
10	Plan stratégique
11	Finale du Green de l'espoir
12-13	Focus sur les ressources de l'association
14	Communication
	<b>Dossier</b>
16-26	Se donner ensemble les moyens d'agir
	<b>Recherche</b>
27	En visite à Cochin
28	L'atelier de diagnostic moléculaire
29	La journée transplantation et mucoviscidose
30	Retour sur la Conférence nord-US (et aspects médicaux)
	<b>Médical</b>
31	Aéromuco : 1 <sup>ers</sup> résultats
32	Projet de réhabilitation
33	L'art-thérapie (interviews)
34	Informations diverses
35	Vos questions
	<b>Qualité de vie</b>
36	Nouvel espace emploi
37	Informations diverses
38	Vos questions
Encart	Le Souffle des territoires

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 15 et 39.

Nous pouvons être fiers et heureux de l'édition 2016 des Virades de l'espoir (pp.3-6). La météo plutôt maussade et le contexte de l'État d'urgence pouvaient pourtant nous faire craindre des ressources en nette baisse. Fort heureusement, cela n'a pas été le cas. Dès l'été, après les événements tragiques que nous connaissons, nous avons dû anticiper et mettre en place une cellule de crise composée du président, d'un administrateur, de la directrice générale et de la directrice de la communication afin de répondre à un nouveau risque, celui qui verrait nos manifestations interdites sur le territoire par les autorités gouvernementales. Nous n'avons finalement pas eu à déplorer l'annulation de Virades, hormis l'obligation dans certaines communes de renforcer la sécurité avec des agents assermentés par le Préfet, d'où un coût supplémentaire que nous avons pris en charge.

Malgré cela, 2016 aura été une année remplie d'espoir pour nos familles et patients avec l'arrivée d'Orkambi® dont les effets peuvent être mesurés d'une manière encourageante en attendant l'arrivée d'une prochaine molécule associée.

Ce numéro de *Vaincre* est en partie consacré à l'enjeu que représentent les ressources financières pour une association comme la nôtre (pp.16-26).

Sans ressources financières stables, nos missions seraient contraintes voire inopérantes. Que ce soit le financement de la recherche, l'appui aux équipes médicales des CRCM (Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose), les aides sociales et bien sûr l'information, rien de tout cela ne serait possible sans la générosité du public. Il faut encore renforcer notre autonomie financière car de nouveaux obstacles résultant du désengagement de l'État dans les domaines de la santé et de la recherche vont apparaître, qu'il faudra lever afin de dégager la route de l'espoir. À cet égard, le plan stratégique 2016/2020 (p.10) qui vient d'être adopté à l'unanimité par votre Conseil d'administration fixe les grandes orientations de l'association, au bénéfice des patients et des familles.

À toutes et à tous, je vous souhaite d'excellentes fêtes de fin d'année !

**Pierre Guérin**

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

**VAINCRE Magazine** édité tous les trois mois par **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**

Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie  
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Tél. : 01 40 78 91 91 / Fax : 01 45 80 86 44

**DIRECTEUR DE LA PUBLICATION** Pierre Guérin **DIRECTRICE GÉNÉRALE** Clotilde Mallard - cmallard@vaincrelamuco.org

**DIRECTRICE COMMUNICATION** Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75

**RÉDACTRICE EN CHEF** Diane Hérissé - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

**LE SOUFFLE DES TERRITOIRES** Sylvia Gomes - sgomes@vaincrelamuco.org / 0140 78 91 79

**ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO** Féreuze Aziza, Yves Beligné, Flora Berchoux, Catherine Berry, Laure Brogliolo, Imen Chérif, Corine Coquinos, Paola De Carli, Clémence Dehillotte, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élizabéth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Philippe Granjon, Mélanie Grospeud, Majlyce Hoffmann, Lydie Lemonnier, Erwan Martin, Émilie Massard, Romain Montariol, Mathieu Neveu, Marion Pelamatti, Odile Thébault, Dominique Tuailon

**COMITÉ DE LECTURE** Virginie Colomb-Jung, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavayssière, Clotilde Mallard, Christine Pezel

**NUMÉRO DE COMMISSION PARITAIRE** 1218 H 84368 **NUMÉRO ISSN** 1961-3210 **MAQUETTE** Good Eye'd - 0 805 09 33 33

**IMPRIMEUR** Les Presses du Centre Imprimerie - 1, allée Édouard-Le-Corbusier - Parc d'activités du Chatenet

87410 Le-Palais-sur-Vienne - Tél. : 05 55 04 14 04 **PHOTO DE COUVERTURE** © Rawpixel.com, bloomicon - fotolia.com