

Vaincre | N°152

MARS - MAI 2017

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Atteintes digestives et hépatiques mieux les apprivoiser

Nantes 2017
unis pour accélérer
vers la victoire !

Mukk
l'application
est lancée



vaincrelamuco.org





© Francesco Laurentis

édito

N° 152

Sommaire

Rester mobilisés pour faire de la santé publique une priorité

Actualités

- 3 Nantes 2017
- 4 2016 dans les médias
- 5 Relations publiques
- 6 Gouvernance
- 7 Courses solidaires
- 8 En avant vers les Virades 2017 !
- 9 Mon association, ma bataille : Maxime Sorel
- 10 Informations diverses

Dossier

- 12-21 Les atteintes digestives de la mucoviscidose

Recherche

- 22 Colloques jeunes chercheurs
- 23 Le Conseil scientifique (interview)
- 24 Résultats positifs d'un essai de phase 2
- 25 Le programme *Pseudomonas*

Médical

- 26-27 L'application Mukk
- 28 Informations diverses
- 29 Retour sur la journée Sport & Muco
- 30 Hommages
- 31 Un CRCM à l'honneur
- 32 L'appel à projets médical

Qualité de vie

- 33 Retour sur la journée familles
- 34 Informations diverses

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 11 et 35.

Ce numéro de *Vaincre* consacre un chapitre à la mucoviscidose avec un exposé détaillé des principaux symptômes qui touchent les fonctions digestives et hépatiques (pp. 12-21).

Ce rappel est essentiel car cette maladie est particulièrement complexe et nécessite une prise en charge globale des soins que nous connaissons aujourd'hui à travers l'existence des CRCM. Cette existence des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose a permis d'augmenter l'espérance de vie des patients comme le démontrent les données de notre Registre national.

C'est pourquoi nous devons défendre et préserver cet immense acquis. En revanche, nous devons rester mobilisés afin que la qualité des soins prodigués ne baisse pas au prétexte d'économies budgétaires à réaliser dans les hôpitaux publics. La santé publique doit être une priorité. C'est le combat permanent de Vaincre la Mucoviscidose qui assure le financement de postes dans les CRCM (1,5 M€ en 2016). Cependant, Vaincre la Mucoviscidose ne pourra pas financer ces postes indéfiniment. Par conséquent,

des négociations seront conduites avec le ministère de la Santé pour consolider ces postes devenus indispensables (p.5).

Une des missions prioritaires de Vaincre la Mucoviscidose doit être de promouvoir l'amélioration de la qualité des soins et surtout de tenir compte de l'augmentation de la file active des patients adultes qui nécessite des moyens techniques et humains supérieurs et ce, dans le cadre d'une égalité territoriale qui tient compte de l'évolution démographique de cette même file active.

L'été 2017 verra le lancement d'une nouvelle campagne de communication axée sur la notoriété de notre association, l'objectif étant de renforcer notre image auprès du grand public et ainsi mobiliser de nouveaux donateurs (p. 10).

Enfin, je vous confirme que notre association a intégré le comité de suivi Aéras qui défend l'accès à l'assurance sous toutes ses formes (privée, professionnelle) pour tous nos patients adultes (p.33).

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 Hérisse - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Féreuze Aziza, Catherine Berry, Laure Brogliolo, Olivier Comont, Corine Coquinos, Paola De Carli, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élizabéth Garaycochea, Sylvia Gomes, Mélanie Grospeud, Majlyce Hoffmann, Lydie Lemonnier, Véronique Marguerite, Émilie Massard, Charlotte Nowak, Aude Rambaud, Odile Thébault, Julie Toubas, Dominique Tuailon

COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, 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 Imprimerie Faurite, Parc d'activités des Chênes - Route de Tramoyes - Les Échets - 01700 MIRIBEL
Tél : 04 72 26 50 00 - Fax : 04 72 26 51 08 **PHOTO DE COUVERTURE** © Peshkova - istock.com