LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

N°158

Septembre -Novembre 2018



ACTUALITÉS

LA ROUTE DU RHUM pour Maxime Sor

pour Maxime Sorel

MÉDICAL

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

c'est quoi le Bobi ?

QUALITÉ DE VIE

ASSURANCE EMPRUNT:

une première avancée



Éditorial

Sommaire

ACTUALITÉS

• Cap sur la Route du Rhum	
pour Maxime Sorel	04
• RGPD : quels enjeux pour Vaincre	
la Mucoviscidose ?	05
 Mise au point sur les ratios 	
(classement Capital)	06
• Décisions du Conseil	
d'administration	07
• Le prélèvement à la source	07
• Bernard Laurent n'a pas dit	
son dernier mot	08-09
• Cap 2020	10



DOSSIER

Le diabète si particulier de la mucoviscidose 12-23

RECHERCHE

• Retour sur la conférence de l'ECFS24-25
Résultats de l'appel à projets
recherche 2018
• Un réel besoin de vulgarisation26
• HIT-CF vise les mutations
ultrarares27
MÉDICAL
• Lancement de l'appel à projets
médical 2019 28
• Éducation thérapeutique :
c'est quoi le Bobi ?29
• La filière Muco-CFTR
lance son site web30
• Du côté des patients adultes30
QUALITÉ DE VIE
• Assurance emprunt :
une première avancée31
• Handicap :
rapport « plus simple la vie »32
• Aides sociales :
les dernières évolutions33
• Enseignement à distance :
le Cned après 16 ans33
• Des exceptions au jour de carence ?34
• Bientôt la journée « Objectif emploi »34
Un formulaire d'adhésion à l'association
Vaincre la Mucoviscidose se trouve en nage 11

Falcate Laurentis

ASSURANCE EMPRUNT

La grille Aeras constitue une première étape. "

ncore une fois, vous allez découvrir un numéro extrêmement riche.

Tout d'abord, je souhaite exprimer une opinion par rapport à Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) et à la décision de la Fédération française de l'assurance d'inscrire la mucoviscidose à la grille 2018. Je suis conscient que cette décision ne répond pas à nos attentes, mais elle constitue une première étape. Cette offre évoluera grâce à l'appui de notre registre national, qui traduit les progrès réalisés contre la mucoviscidose.

L'article que nous consacrons aux ratios et plus particulièrement à l'enquête annuelle du magazine Capital vous permettra de répondre à vos interrogations et d'assurer une meilleure perception de ce type d'analyse financière. Après sa brillante victoire obtenue en classe 40 dans la Transat Jacques Vabre, je forme le vœu que notre partenaire Maxime Sorel obtienne une nouvelle victoire en novembre avec la course mythique La Route du Rhum. Notre sympathique skipper défend notre combat avec toute l'énergie que nous lui connaissons.

Enfin, j'adresse un message d'amitié à Bernard Laurent qui a si bien représenté l'engagement associatif, la persévérance et la fidélité.

Je termine en prenant l'engagement que la vie de nos patients et de leurs familles doit être améliorée. C'est une mission prioritaire de notre association.

À tous les bénévoles et organisateurs, je souhaite de bonnes Virades 2018.

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 l 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 de la communication Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75 | Rédactrice en chef Valérie Van den Bos - wandenbos@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73 | en remplacement de Diane Hérissé, pour ce numéro | Ont participé à ce numéro Yves Beligné, Catherine Berry, Laure Brogliolo, Olivier Comont, Corine Coquinos, Paola De Carli, Jean des Courtis, Anne-Sophie Duflos, Anne Farge, Elizabeth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Mélanie Grospeaud, Pierre Guérin, Sandrine Jobbin, Marythé Kerbrat, Bernard Laurent, Lydie Lemonnier, Oksana Lompas, Romain Montariol, Margot Nonte, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Clotilde Seta, Noémie Solvignon, Julie Toubas, Dominique Tuaillon, Valérie Van den Bos | Comité de lecture Jérôme Duriez, Thomas Graindorge, Sandrine Jobbin | Numéro de commission paritaire 1218 H 84368 NUMÉRO ISSN 1961-3210 | Création, réalisation et impression CIMAYA | Crédits photos © iStock.



Seuls la couverture et le sommaire de ce document sont disponibles au téléchargement, la version intégrale étant réservée aux membres de l'association.

Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine *Vaincre* et de *La Lettre aux adultes* dans leur intégralité sur l'espace membres, situé en haut à gauche du site internet de Vaincre la Mucoviscidose : http://www.vaincrelamuco.org

Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer à l'association sur cette page : http://www.vaincrelamuco.org/agir-ensemble/nous-soutenir/adherez

L'équipe de Vaincre la Mucoviscidose vous souhaite une bonne lecture!