

La mucoviscidose,

première maladie génétique grave de l'enfance



Deux millions de Français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de cette maladie et peuvent le transmettre à leurs enfants. Si les deux parents sont porteurs du gène, la probabilité de donner naissance à un enfant atteint est de une sur quatre. Cette année, près de 200 enfants naissent en France atteints de mucoviscidose. On compte environ 6000 malades touchés par cette maladie chronique évolutive.

• Des troubles respiratoires et digestifs lourds

La mucoviscidose provoque une déshydratation et un épaississement du mucus qui tapisse les bronches et les canaux du pancréas. L'accumulation du mucus visqueux (d'où le nom de mucoviscidose) obstrue les bronches et favorise les infections. Elle se traduit par une insuffisance respiratoire sévère et évolutive ainsi que par des troubles digestifs permanents. Cette pathologie contraint à une vie quotidienne pénible et astreignante : médicaments, soins, traitements hospitaliers (1h30 à 6h de soins quotidiens selon l'état de santé du patient).

• 39 ans d'espérance de vie à la naissance aujourd'hui

Grâce aux progrès des soins et de la recherche, l'espérance de vie moyenne est maintenant de 39 ans mais on ne sait toujours pas guérir cette maladie. La mucoviscidose est une maladie évolutive et se caractérise par l'alternance de périodes de relative bonne santé et de périodes d'aggravation, liées notamment à des infections des poumons qui nécessitent des cures d'antibiotiques. Les infections et les lésions broncho-pulmonaires engendrent une dégradation progressive et irréversible des poumons. Il n'existe alors qu'une seule alternative pour prolonger la vie des patients : la greffe. Cependant, le recours à la greffe reste une démarche longue et difficile, qui n'aboutit pas dans un tiers des cas.



L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Créée en 1965, elle regroupe des patients, des parents, des médecins, des chercheurs, des sympathisants et est animée par des bénévoles et des permanents autour d'un objectif unique : vaincre la mucoviscidose. Elle dispose de 33 délégations régionales.

L'ASSOCIATION A FIXÉ QUATRE PRIORITÉS :

- Guérir la mucoviscidose en soutenant et en finançant la recherche.

Subventions de projets de recherche fondamentale et clinique, développement des essais cliniques, diffusion de l'information scientifique (colloques, publications...).

Depuis 1998, plus de 400 projets de recherche ont été financés.

- Soigner la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins

Subventions et suivi des centres de soins, formation des soignants, suivi du dépistage néonatal systématique, suivi épidémiologique grâce à l'Observatoire National de la Mucoviscidose, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire.

- Vivre mieux avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients

Accompagnement individuel des patients et de leurs proches (scolarité, emploi, droits sociaux...), aides financières, actions collectives auprès des pouvoirs publics.

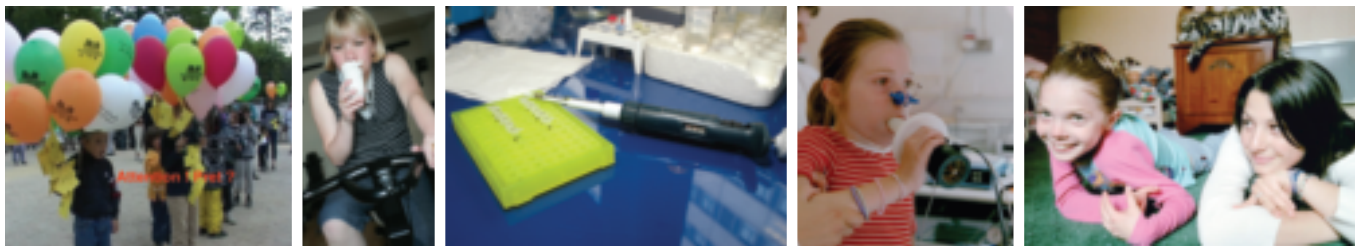
- Sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et informer parents et patients

Manifestations et collecte de fonds, sensibilisation des pouvoirs publics et partenaires, animation de la vie associative, information des patients et de leurs proches (bulletin trimestriel, brochures thématiques, site Internet ...).

*Vous souhaitez avoir plus d'informations, faire un don : www.vaincrelamuco.org ou 01 40 78 91 91.
Vous souhaitez devenir acteur de notre cause : Vous pouvez adhérer en remplissant le formulaire au verso.*

Adhérer, c'est marquer votre solidarité avec notre combat

Engagez-vous à nos côtés pour nous aider à faire progresser la recherche, la qualité des soins et les conditions de vie des patients.



OUI, Je soutiens les actions de l'Association Vaincre la mucoviscidose et j'adhère :

Nom Prénom

Adresse

Code Postal Ville

Tél : E-mail :

Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant)

Famille (lien avec le patient)..... Sympathisant (soignant, bénévole).....

Adhèrent Principal

- 25 €
- 40 €
- 80 €
- 800 €

Le montant de l'adhésion pour toute autre personne du même foyer est de 10 euros.

Nom Prénom

Adresse

Code Postal Ville

Tél : E-mail :

Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant)

Famille (lien avec le patient)..... Sympathisant (soignant, bénévole).....

Autres Adhérents

10 €

Nom Prénom

Adresse

Code Postal Ville

Tél : E-mail :

Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant)

Famille (lien avec le patient)..... Sympathisant (soignant, bénévole).....

10 €

L'adhésion est valable un an du 1^{er} janvier au 31 décembre*. Par ailleurs, si vous êtes imposable, votre cotisation effectuée en faveur de Vaincre la Mucoviscidose, Association reconnue d'utilité publique, vous permet de bénéficier d'une déduction fiscale de votre impôt de 66% des sommes versées dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Pour cela, un reçu fiscal vous sera adressé.

*Toute nouvelle adhésion entre le 1^{er} septembre et le 31 décembre est valable jusqu'à la fin de l'année suivante.

Total

..... €

Adhérer, c'est être mieux informé grâce à notre revue trimestrielle (une par foyer) et à l'espace réservé adhérents sur Internet.

Adhérer, c'est obtenir une carte d'adhérent et avoir la possibilité de voter à l'Assemblée Générale.

Adhérer, c'est avoir la possibilité de :

- Recevoir la Lettre aux adultes (abonnement compris dans l'adhésion)
- Vous impliquer dans la vie associative locale et être contacté par le représentant local.

Merci de préciser votre nom et prénom :

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion accompagné d'un chèque ou de l'autorisation de prélèvement automatique ci-dessous à Vaincre la Mucoviscidose, 181, rue de Tolbiac – 75013 Paris,
Tél.: 01 40 78 91 91-Fax : 01 45 80 86 44 - E-mail : info@vaincrelamuco.org - Site Internet : www.vaincrelamuco.org

AUTORISATION DE PRELEVEMENT AUTOMATIQUE (Joindre un RIB ou un RIP obligatoire)

Association bénéficiaire : Vaincre la Mucoviscidose, 181, Rue de Tolbiac-75013 Paris

OUI, je choisis la formule de paiement de ma cotisation annuelle par prélèvement automatique et j'autorise ma banque à effectuer, le 15 décembre de chaque année, sur mon compte un prélèvement de : €

Mes coordonnées

Mme Mlle Mr

Nom Prénom

Adresse

Code Postal Ville

Coordonnées de mon agence bancaire

Etablissement

Agence

Adresse

Code Postal Ville

En application de l'article 27 de la loi du 6 janvier 1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant, communiquées par vous à l'association, demander leur rectification, leur suppression ou vous opposer à leur échange ou cession par l'association (01 40 78 91 91).

Date et signature : / /

AD0601

Numéro national d'émetteur - 429691