

# Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**



## dossier

SPORT, THÉÂTRE, MUSIQUE : DES ALLIÉS CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

**événement** une nouvelle campagne de communication

**recherche** Orlando 2008, dernières avancées

**qualité de vie** sorties et voyages scolaires

AGRÉÉE PAR



COMITÉ DE LA CHARTE  
don en confiance



JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

proposer les améliorations indispensables à l'organisation et à la qualité de soins.

Les nouvelles aides mises en place en mai répondent à de vrais besoins et nous avons bien fait d'anticiper les difficultés que rencontrent les patients et leurs familles.

Le concept de communauté mucoviscidose et non de communautarisme se développe dans une vivification mutuelle des différents acteurs.

La communication donnée à notre combat touche ses cibles même si là aussi il est difficile de satisfaire les points de vue de chacun. Il nous faut choisir un message et s'y tenir.

Gardons-nous toutefois de toute autosatisfaction et comme le marin, naviguons en regardant la mer qui nous attend demain. De nombreuses questions se posent à nous. Que nous réserve la loi « hôpital, patients, santé et territoires » ? Quel sera pour nous l'impact de la création des agences régionales de santé avec le changement d'échelle qui les accompagne ? Quels autres moyens et méthodes faut-il rapidement mettre en œuvre pour avancer plus vite en recherche clinique ? Quels partenariats sont à mettre en place avec les pouvoirs publics pour booster la qualité des soins, la transplantation pulmonaire ? Aurons-nous assez de poids pour obtenir une nouvelle rédaction du guide barème et du certificat médical « muco » qui doit accompagner chaque patient ? Bien d'autres perturbations et écueils nous attendent !

Aussi, avons-nous décidé de mener début 2009 une réflexion stratégique et anticipative sur les trois grands thèmes que sont le scientifique, le médical et la qualité de la vie. Cette réflexion menée par votre conseil d'administration devra dégager des axes de navigation pour les années à venir.

Et la crise ? La fidélité de nos donateurs ne se dément pas et ils nous ont renouvelé leur confiance lors des virades d'une façon formidable. Nous sommes habitués à agir dans la difficulté, elle nous dynamise plus qu'elle ne nous abat. D'ailleurs une mer calme n'a jamais fait un bon marin. Ceci dit, nous recherchons de nouvelles sources de ressources, sait-on jamais !

Alors vent arrière ou vent debout forçons l'allure sans nous écarter de la route.

Jean Lafond  
Président de « Vaincre la Mucoviscidose »

1. Lorsque le voilier s'écarte suffisamment de l'axe du vent (vers 60°), son comportement change de manière importante : la vitesse augmente notablement, la gîte diminue, le choc avec les vagues se fait moins violent. Cette allure plus efficace pour la navigation et plus confortable pour le marin est désignée sous le terme de bon plein (Wikipédia).

## 03 actualités

- 3 VIRADES, UNE PROGRESSION CONTINUE, UN ESPOIR QUI GRANDIT
- 4 UNE NOUVELLE CAMPAGNE DE COMMUNICATION
- 5 APPEL À PROJETS, DES FINANCEMENTS EN HAUSSE
- 7 JEAN LAFOND, CHEVALIER DE LA LÉGION D'HONNEUR
- 8 VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE ÉLIGIBLE À L'AVANTAGE FISCAL SUR L'ISF
- 10 FINALE DU GREEN
- 11 ORLANDO 2008, DERNIÈRES AVANCÉES
- 12 agenda
- 12 à lire
- 13 2008-2009, DES RÉFORMES QUI NOUS CONCERNENT
- 15 28 ET 29 MARS 2009, LES ENTRETIENS DE LA MUCOVISCIDOSE À LYON

## 16 dossier

SPORT, THÉÂTRE, MUSIQUE : DES ALLIÉS CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

- 17 SE BOUGER À TOUT ÂGE
- 19 SPORT À L'ÉCOLE
- 21 ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES, UNE CASCADE DE BIENFAITS
- 24 GREFFE ET SPORT, UN TANDEM QUI MARCHE
- 25 EXPRESSION VOCALE AU CRCM, UNE RÉALITÉ À ROSCOFF

## 27 recherche

- 27 2<sup>e</sup> COLLOQUE EUROPÉEN DES JEUNES CHERCHEURS
- 30 MOBILISATION SANS PRÉCÉDENT POUR LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE
- 32 regard sur l'étranger

## 33 médical

- 33 À LA RENCONTRE DES DIRECTIONS HOSPITALIÈRES
- 34 SHIATSU ET SOPHROLOGIE AU CRCM
- 35 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
- 36 brèves
- 37 vos questions

## 38 qualité de vie

- 38 FAIRE VALOIR SES DROITS, ÇA EN VAUT LA PEINE
- 40 SORTIES ET VOYAGES SCOLAIRES
- 41 CHANGER DE MÉTIER QUAND ON A UN EMPLOI
- 42 LES PATIENTS ADULTES SE RENCONTRENT

## 43 régions

43 pages virade et vie régionale

Un bulletin d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un bulletin de don régulier aux Virades de l'espoir se trouvent en pp. 53-54.