

# Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**



**dossier**

**SOINS À DOMICILE,  
DES ÉVOLUTIONS NOTABLES**

**recherche** 23<sup>e</sup> conférence scientifique nord-américaine, Minneapolis

**médical** la vaccination recommandée contre la grippe A(H1N1)

**vie régionale** retour sur les 25<sup>es</sup> Virades

AGRÉÉE PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE  
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

## Argent, cher argent

Un deuxième plan maladies rares 2010-2014 se met en place et déjà on nous dit qu'il n'y aura pas de financement spécifique pour 2010 !

L'évaluation des CRCM initiée par le ministère de la santé montre sans contestation possible le manque de moyens pour répondre aujourd'hui aux besoins de soins, alors demain ?

La recherche repose économiquement sur les épaules de Vaincre la Mucoviscidose et l'accord pour le financement

des doctorants a été dénoncé unilatéralement par le ministère de la recherche, nous l'estant d'une charge financière supplémentaire. L'accumulation des forfaits, franchises, déremboursements restes à charge de frais de soins, entraîne une précarité de plus en plus grande en particulier des patients adultes, précarité à laquelle l'association répond régulièrement par des aides nouvelles.

Jusqu'où irons-nous ainsi ? Bien sûr nous réagissons et je consacre beaucoup de temps à préparer nos défenses, argumenter et convaincre. Je suis tout de même inquiet en voyant que nos acquis peuvent être remis en cause à tout moment, non pas brutalement mais insidieusement par les effets collatéraux de mesures générales comme par exemple un plan maladies rares qui irait vers un trop grande mutualisation des moyens entre maladies rares dans les hôpitaux.

Comme l'exprime très bien Yann le Cam directeur général d'Eurordis dans son dernier éditorial<sup>1</sup> « Nous ne devrions pas avoir à nous battre pour faire valoir nos droits... Notre combat devrait s'élever contre la maladie, pour le malade, pas contre l'arbitraire qui ajoute l'injustice à la souffrance ».

Or c'est bien ce qui se passe de plus en plus et l'insuffisance générale des financements a désormais un impact réel sur la santé des patients « mucos » et sur leur espérance de vie. Petit à petit une logique économique prend le pas sur l'humain Il va donc falloir nous mobiliser encore plus fort et continuer à faire entendre notre voix, mais sans doute, si nous n'avons pas les réponses attendues, avec d'autres moyens.

Heureusement il y a les Virades et cette année encore les résultats sont bons.

Bravo et merci à vous amis Viradeurs, bénévoles, donateurs, partenaires, médias qui nous avez aidés à réussir une fois de plus ce pari.

Grâce à vous la solidarité reste encore une valeur de notre identité nationale.

Jean Lafond  
Président de Vaincre la Mucoviscidose

1. European organisation for rare diseases.  
2. Newsletter Eurordis de novembre 2009.

## 03 actualités

- 3 25<sup>e</sup> ÉDITION DES VIRADES DE L'ESPOIR
- 4 23<sup>e</sup> CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE NORD-AMÉRICAINE
- 6 PREMIÈRE SEMAINE EUROPÉENNE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE
- 7 GRIPPE A(H1N1), LA VACCINATION RECOMMANDÉE
- 8 agenda
- 9 MIGLUSTAT : MISE AU POINT ET PERSPECTIVES
- 12 INTERNET : UNE RÉVOLUTION POUR LA COLLECTE DE FONDS
- 14 UN DEUXIÈME PLAN POUR LES MALADIES RARES (PNMR<sub>2</sub>)
- 15 à lire
- 16 LEGS ET DONATIONS, MERCI À VOUS ! MERCI POUR EUX !

## 18 dossier

### Soins à domicile

- 19 SOINS À DOMICILE DES ÉVOLUTIONS NOTABLES
- 22 LE KINÉSITHÉRAPEUTE À DOMICILE, UN VÉRITABLE COACH
- 24 POUR UNE MEILLEURE AUTONOMIE
- 25 QUAND LES PRESTATAIRES S'ENGAGENT
- 27 AVANT ET APRÈS LA GREFFE, QUELS SOINS ?
- 27 LES AIDES DE L'ASSOCIATION

## 28 recherche

- 28 FORMER LES LEADERS SCIENTIFIQUES DE DEMAIN
- 29 DYNAMISER LA RECHERCHE EN MUCOVISCIDOSE
- 31 TROIS ESSAIS CLINIQUES EN EUROPE

## 32 médical

- 32 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : NOUVEAU MATÉRIEL PÉDAGOGIQUE
- 33 ACTUALITÉS
- 34 DIABÈTE ET MUCOVISCIDOSE
- 35 vos questions
- 36 regard sur l'étranger

## 38 qualité de vie

- 38 DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS
- 39 MDPH, OÙ EN EST-ON ?
- 40 LES AIDES À L'AUTONOMIE

## 42 régions

- 42 retour sur les Virades, vie régionale et rendez-vous

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de don** se trouvent en pp. 57-58.