

Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION



événement

500 VIRADES VOUS ATTENDENT

dossier infection : dernières données médicales et scientifiques

médical éducation thérapeutique, on avance

qualité de vie école, collège, lycée, la première rentrée

AGRÉÉ PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

« Tenons-nous forts ensemble »

Le temps des vacances nous a permis de souffler un peu sans baisser la garde pour autant. Un moment pour reprendre des forces, récupérer de la fatigue et même d'un peu de découragement. Il n'est pas anormal de se sentir lassé, usé par des années de combat, des kilojoules d'énergie dépensés, et parfois aussi par l'impression de ne pas progresser.

En fait, nous avançons ; beaucoup de nos cibles se rapprochent, d'autres sont atteintes. Pour vous en convaincre, il suffit de relire les 60 propositions de notre livre blanc écrit en 2005 et de les comparer à la situation actuelle. Ces propositions n'ont, par ailleurs, rien perdu de leur pertinence et l'actualité leur donne une singulière vision anticipatrice. Ceci dit, les avancées réalisées ne l'ont été, une fois encore, qu'au prix du travail et des efforts que nous avons fournis ensemble.

Plus que jamais, nous devons resserrer les rangs à l'intérieur d'une communauté coalisée contre une maladie, mais aussi contre toutes les attaques que nous subissons. Les escarmouches se succèdent contre notre système de santé, signe d'un travail de sappe continu de notre régime d'assurance maladie. Si des réformes sont nécessaires, et nous en convenons pleinement, ce n'est pas en s'en prenant aux plus malades des malades et aux plus démunis d'entre eux qu'on résoudra les problèmes.

Poursuivons la construction de cette « communauté mucoviscidose » en étant ouverts à tous ceux qui nous soutiennent : soignants et chercheurs sont à nos côtés depuis les premiers jours de l'association ; bénévoles et donateurs sont des alliés précieux et indispensables, des amis. Expliquons à tous le sens de notre combat, la raison du choix de nos objectifs, la nature de nos difficultés et l'espoir que soulèvent nombre de nos actions. En partageant plus, on sera plus unis, plus nombreux, donc plus forts. C'est le parti que nous avons pris en donnant la parole à la « communauté mucoviscidose » dans la communication des Virades.

Présentons-nous en cette rentrée 2008 plus déterminés que jamais. Il nous faut trouver des réponses nouvelles à opposer à ce qui fait encore la force de la mucoviscidose. Ne nous contentons pas du quotidien, ne laissons rien d'essentiel de côté, soyons hardis et visionnaires. Chaque décès nous rappelle cet engagement que chacun de nous a pris en rejoignant l'association : faire en sorte que la maladie soit vaincue le plus vite possible !

Une réflexion éclairée s'impose sur les positionnements à prendre sur nos grands sujets : devenir de la recherche, amélioration des soins, optimisation de la qualité de la vie...

En attendant « Tenons-nous forts ensemble ».

Jean Lafond

Président de « Vaincre la Mucoviscidose »

03 actualités

- 3 VIRADES 2008 : LA FÊTE SOLIDAIRE D'UNE « COMMUNAUTÉ MUCO »
- 6 UNE NOUVELLE CAMPAGNE DE COMMUNICATION
- 8 31^e CONFÉRENCE EUROPÉENNE DE PRAGUE
- 11 SONDAGE IFOP : NOTORIÉTÉ ET IMAGE EN PROGRÈS
- 12 à lire
- 14 DÉVELOPPER ET FIDELISER LE BÉNÉVOLAT
- 16 agenda

17 dossier

Infection : dernières données médicales et scientifiques

- 18 LES DIFFÉRENTS GERMES IMPLIQUÉS
- 23 INFECTION ET COLONISATION À PSEUDOMONAS AERUGINOSA
- 24 L'HYGIÈNE AU QUOTIDIEN
- 27 PREMIER SÉMINAIRE SUR L'INFECTION
- 30 DE LA RECHERCHE À LA CLINIQUE

31 recherche

- 31 ACTUALITÉ

32 médical

- 32 ÉVALUATION DES CRCM
- 33 TRANSPLANTATION ET MUCOVISCIDOSE
- 35 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
- 38 vos questions
- 39 regard sur l'étranger
- 40 brèves

41 qualité de vie

- 41 des réponses à vos questions ÉCOLE, COLLÈGE, LYCÉE, LA PREMIÈRE RENTRÉE
- 44 CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP
- 46 CRÉDIT ET MUCOVISCIDOSE, TOUJOURS « LA GALÈRE »

48 régions

- 48 vie régionale et rendez-vous

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