



**Vaincre la Mucoviscidose organise les 8<sup>es</sup> Entretiens de la mucoviscidose et son Assemblée générale les 6 et 7 avril prochains au Couvent des Jacobins de Rennes. Un événement incontournable et mobilisateur pour tous les acteurs engagés dans la lutte contre la mucoviscidose.**

Près de 800 personnes sont attendues pour participer à ce grand rendez-vous réunissant patients, familles, adhérents, soignants, chercheurs et bénévoles de l'association venus des 29 délégations territoriales. Ce ne sont pas moins de 70 bénévoles de la délégation Ille-et-Vilaine qui se mobilisent pour faire de ce rassemblement une réussite.

« *Se mobiliser ! Un pas de plus vers la victoire illustre parfaitement les valeurs de notre association et de tous ceux qui sont engagés dans le combat* » comme l'explique Pierre Guérin, président de Vaincre la Mucoviscidose. La mobilisation de tous les acteurs est indispensable pour faire avancer la recherche et améliorer la qualité de vie et des soins des 7.200 personnes atteintes de mucoviscidose.

### **Au programme, 3 plénières, 12 ateliers et l'Assemblée générale viendront rythmer ces deux journées :**

- ▶ **« Parole à tous ceux qui se mobilisent pour Vaincre la Mucoviscidose »**, des patients à leurs familles, des bénévoles aux élus, des soignants aux chercheurs, toutes les forces vives de l'association seront représentées.
- ▶ **« 30 ans après la découverte du gène, l'espoir est en marche ! »** En 1989, le gène CFTR responsable de la mucoviscidose, a été identifié. Mais que s'est-il passé depuis, et qu'est-ce que cela augure pour la suite ? Ce sont les questions auxquelles viendront répondre Pierre Guérin, président de l'association, le Dr Pierre Foucaud, trésorier de l'association, Audrey Chansard, patiente, le Pr Marc Delpech, directeur du laboratoire de génétique de l'institut Cochin à Paris ainsi que le Pr Isabelle Durieu, animatrice de la Filière Muco-CFTR et responsable du CRCM de Lyon.
- ▶ **Des ateliers afin d'échanger sur des thèmes divers comme** l'hygiène à la maison, la transplantation, les aidants, la vie professionnelle, la collecte ou encore le bénévolat !
- ▶ **L'Assemblée générale**, lors de laquelle sont votées les grandes orientations pour l'année à venir, la clôture des comptes, le budget, et la composition du Conseil d'administration.

## La délégation Ille-et-Vilaine c'est :



- Environ 120<sup>1</sup> patients résidents dans le département ;
- Deux centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) à Rennes : CHRU-Hôpital Sud pour la pédiatrie et CHU Pontchaillou pour les adultes ;
- 8 postes au sein des CRCM d'Ille-et-Vilaine financés par Vaincre la Mucoviscidose à hauteur de 51 450 € : 2 diététiciennes, 2 enseignantes en Activité Physique Adaptée, 3 secrétaires et 1 conseiller médical en environnement intérieur ;
- 189 adhérents dont 70 bénévoles impliqués dans l'organisation du congrès de Rennes ;
- Plus de 1.000 donateurs pour près de 120.000€ de dons collectés en 2018 ;
- 1 projet de recherche, financé par l'association à hauteur de 22 430 € : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme infantile en Bretagne.

---

## À propos de la maladie

La mucoviscidose est une maladie génétique et mortelle qui touche principalement les voies respiratoires et le système digestif. En France, tous les 3 jours, un enfant naît atteint de la maladie et 2 millions de personnes sont porteuses saines du gène de la mucoviscidose.

## À propos de l'association

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser.



*Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.*

---

## Contacts Presse :

Elise Sagnard : 01 40 78 91 96 - [esagnard@vaincrelamuco.org](mailto:esagnard@vaincrelamuco.org)

Sandrine Jobbin : 01 40 78 91 75 - [sjobbin@vaincrelamuco.org](mailto:sjobbin@vaincrelamuco.org)

---

<sup>1</sup> Registre français de la mucoviscidose, données 2016