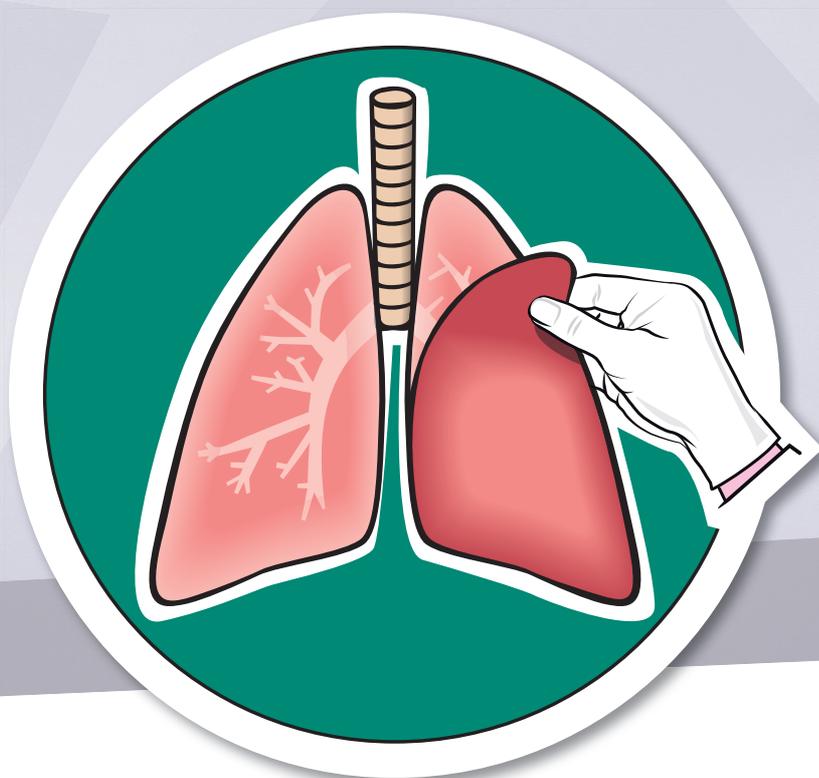


# Vaincre la Mucoviscidose aux avant-postes de la transplantation pulmonaire



**Contacts presse :**

**PRPA**

Isabelle CLOSET Tél. : 01 77 35 60 95 [isabelle.closet@prpa.fr](mailto:isabelle.closet@prpa.fr)

Laureen BONNET Tél. : 01 46 99 69 64 [Laureen.bonnet@prpa.fr](mailto:Laureen.bonnet@prpa.fr)

**Vaincre la Mucoviscidose**

Emilie MASSARD Tél. : 01 40 78 91 96 [emassard@vaincrelamuco.org](mailto:emassard@vaincrelamuco.org)



# SOMMAIRE

---

**Éditorial de Pierre Guérin, président de Vaincre la Mucoviscidose .....Page 3**

**1) Vaincre la Mucoviscidose, plus que jamais au combat .....Page 4**

- ▶ Les objectifs de la recherche en transplantation pulmonaire
- ▶ La mucoviscidose

**2) État des lieux et enjeux de la transplantation pulmonaire .....Page 4**

- ▶ Une activité en évolution
- ▶ Chiffres clés

**3) La recherche en transplantation pulmonaire de Vaincre la Mucoviscidose.....Page 5**

- ▶ Les enjeux majeurs de la transplantation pulmonaire
- ▶ La réhabilitation des greffons pulmonaires en ex-vivo
- ▶ Le projet COLT « Cohort of Lung Transplantation »
- ▶ L'accompagnement du patient tout au long de son parcours de greffe

**4) La greffe, une expérience hors du commun .....Page 9**

- ▶ Témoignages de patients greffés
- ▶ Les différentes étapes d'une greffe

**5) Les Virades de l'espoir : 32<sup>e</sup> édition .....Page 11**



## Éditorial

---

L'insuffisance respiratoire chronique est le symptôme majeur que doit combattre le patient atteint de mucoviscidose. La colonisation progressive des poumons par des bactéries et des champignons que des antibiothérapies de plus en plus rapprochées ne permettent plus d'éradiquer place le patient, sa famille et les soignants dans une situation où le seul choix possible est la greffe des poumons. Cette échéance de la greffe, de nombreux patients et parents la redoutent car c'est une opération très délicate. Cependant, les techniques de transplantation s'améliorent ainsi que les traitements associés permettant ainsi de réduire les effets secondaires. Grâce à la transplantation pulmonaire de nombreuses vies ont pu être sauvées et, aujourd'hui en France, 30 % des transplantations pulmonaires sont réalisées sur des patients atteints de mucoviscidose. Ces chiffres traduisent bien les progrès réalisés, ainsi le délai d'attente d'un greffon est passé de 11,3 mois en 1999 à 3,2 mois en 2015. En moyenne, soixante décès par an étaient constatés en raison de l'absence d'un greffon compatible. Ces résultats remarquables nous les devons à l'action essentielle de l'agence de biomédecine en faveur d'un développement de la transplantation d'organes, mais également à la forte mobilisation de Vaincre la Mucoviscidose qui a abouti à l'adoption d'un texte de loi particulièrement novateur.

Une greffe réussie c'est la promesse d'une nouvelle vie comme le bourgeon d'un arbre qui renaît chaque printemps et annonce de nouveaux fruits. Alors puisque rien n'est impossible à la vie, portons encore plus loin l'espérance, celle d'un jour où la mucoviscidose sera vaincue.

Pierre Guérin, président de Vaincre la Mucoviscidose

## 1- Vaincre la Mucoviscidose, plus que jamais au combat !

**Vaincre la Mucoviscidose est le premier financeur de la recherche sur la mucoviscidose en France, et anime la communauté des chercheurs.** En effet, afin d'accélérer la mise au point de solutions thérapeutiques les plus appropriées pour les patients atteints de mucoviscidose, **l'association agit sur tout le continuum depuis la recherche jusqu'aux soins.**

Au-delà des soutiens financiers majeurs apportés, elle mobilise, oriente, coordonne, et facilite les collaborations pour le bon déroulement des projets les plus pertinents et innovants.

Malgré les avancées de la recherche fondamentale aboutissant au lancement de plusieurs essais cliniques prometteurs et à la mise sur le marché de molécules innovantes, **l'insuffisance respiratoire chronique terminale demeure la première cause de mortalité dans la mucoviscidose.** C'est la raison pour laquelle cette maladie est l'une des principales indications de transplantation pulmonaire en France. **Sur ce point précis, Vaincre la Mucoviscidose est mobilisée autour de plusieurs objectifs :**

- **assurer la transplantation pulmonaire à tous les patients qui en ont besoin,**
- **optimiser la qualité des greffons et la procédure clinique,**
- **innover pour diminuer les rejets et les complications post greffes,**
- **accompagner les patients tout au long de ce parcours.**

Le don d'organes en France a permis de sauver des milliers de vie et nous savons aujourd'hui que le bénéfice de la greffe sur l'espérance et la qualité de vie ne fait aucun doute. Aussi Vaincre la Mucoviscidose poursuit avec vigueur toutes les actions qui tendent à promouvoir le don d'organe et à améliorer l'ensemble de la chaîne de la transplantation. L'association mobilise notamment les pouvoirs publics pour que la transplantation pulmonaire soit développée à la même hauteur que les autres types de transplantation. Elle a notamment contribué aux travaux de la Loi de santé autour du don d'organes, et participe actuellement à faire des propositions dans le cadre de la prochaine parution du décret d'application.

**La mucoviscidose** est une maladie rare mais pourtant l'une des maladies génétiques graves les plus fréquentes en France avec plus de 7000 malades.

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. Les symptômes invalidants, principalement respiratoires et digestifs, entravent la vie des patients. Aujourd'hui, des espoirs concrets reposent sur les nouvelles options thérapeutiques qui se multiplient.

L'espérance de vie à la naissance n'était que de 7 ans en 1965, à la création de l'association. Grâce aux progrès de la recherche et à l'amélioration de la prise en charge de la maladie, plus de 50 % des patients sont des adultes. C'est le signe le plus tangible des progrès réalisés. Mais cette évolution s'accompagne de nouvelles problématiques cliniques telles que les complications métaboliques, (comme le diabète), hépatiques, rénales, ostéo-articulaires, et sociales telles que l'insertion dans un poste de travail, la parentalité, etc. Cependant, cette évolution positive ne doit pas faire oublier que l'âge médian de décès est de 27 ans.<sup>1</sup>

## 2- Etat des lieux et enjeux de la transplantation pulmonaire

**La transplantation pulmonaire est la seule solution thérapeutique pour prolonger la vie de patients atteints de mucoviscidose dont l'état respiratoire s'est irrémédiablement dégradé.** Cette pathologie représente près de 20 % des indications de transplantation pulmonaire dans le monde et plus de 30 % en France. Avec l'augmentation de la population « muco » adulte, les besoins augmentent. Malgré l'amélioration de l'accès aux greffons, un nombre de greffés pulmonaires en augmentation et une progression de la survie post-greffe, le rejet chronique et les complications sont autant de difficultés que

<sup>1</sup> Source : Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2014

la recherche devrait pouvoir aider à résoudre. La transplantation pulmonaire est, par conséquent, un enjeu majeur pour Vaincre la Mucoviscidose. Sa progression est le fruit de l'action de l'Agence de la biomédecine en sa faveur et de la forte mobilisation des associations de patients.

Vaincre la Mucoviscidose, en partenariat avec l'Association Grégory Lemarchal, finance en effet chaque année des projets ambitieux dans ce domaine.

« *Des progrès considérables ont été réalisés au niveau des techniques chirurgicales, de l'optimisation de la qualité (reconditionnement) des greffons et de l'amélioration des thérapeutiques pour limiter les complications.* » explique Pierre Guérin, président de Vaincre la Mucoviscidose.

En France, il existe **12 centres de transplantation pulmonaire dont 9 pratiquant des greffes sur des patients atteints de mucoviscidose** : l'Hôpital européen Georges-Pompidou (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris), l'Hôpital Foch (Suresnes), et les CHU de Grenoble, Bordeaux, Lyon, Marseille, Nantes, Strasbourg et Toulouse.

#### Chiffres clés de la transplantation pulmonaire<sup>2</sup> :

- **1963** : 1<sup>re</sup> greffe mono-pulmonaire dans le monde
- **1980** : 1<sup>re</sup> greffe mono-pulmonaire en France
- **1980** : 1<sup>re</sup> utilisation de la ciclosporine (immunosuppresseur) progrès marquant face aux risques de rejets
- **1981** : 1<sup>re</sup> greffe cœur-poumons dans le monde
- **1982** : 1<sup>re</sup> greffe de cœur-poumons en France
- **1986** : 1<sup>re</sup> greffe bi-pulmonaire dans le monde
- **1987** : 1<sup>re</sup> greffe bi-pulmonaire en France
- **1987** : 1<sup>re</sup> greffe cœur-poumons chez un patient atteint de mucoviscidose
- **1988** : 1<sup>re</sup> greffe bi-pulmonaire chez un patient atteint de mucoviscidose
- **En 2014** : 85 personnes atteintes de mucoviscidose ont bénéficié d'une greffe pulmonaire
- **Durée médiane d'attente** : 3,2 mois pour la période d'inscription 2008-2013 contre 11,3 mois pour la période 1999-2002. La moitié des candidats à une greffe sont opérés moins de 3 mois après leur inscription sur liste d'attente.
- **En 2014**, près de 700 patients (soit un adulte sur 5), sur plus de 7 000 ont été greffés des poumons et vivent aujourd'hui grâce à cette transplantation.

### 3- La recherche en transplantation pulmonaire de Vaincre la Mucoviscidose

Un important programme de recherche en transplantation pulmonaire a été mis en place par Vaincre la Mucoviscidose entre 2008 et 2013. Celui-ci a permis de financer, en partenariat avec l'Association Grégory Lemarchal, 33 projets pour un montant de 4,6 M€, dont la cohorte COLT.

Ce programme se concentrait sur les enjeux majeurs de la transplantation pulmonaire pour :

- **satisfaire la demande de greffons,**
- **lutter contre les risques de rejet, les dysfonctionnements du greffon et les complications (infections, diabète, hypertension, troubles gastro-intestinaux, etc.),**
- **répondre au besoin d'accompagnement du patient tout au long de ce parcours.**

Les projets soutenus autour de ces principaux enjeux ont permis une amélioration de toute la chaîne de la transplantation, de l'avant greffe à la vie après la greffe.

Les avancées qui ont d'ores et déjà vu le jour, présentées lors d'une conférence de clôture à l'Assemblée nationale en novembre 2013 ont été bénéfiques pour l'ensemble de l'activité de transplantation pulmonaire.

Le 23 novembre 2016, Vaincre la Mucoviscidose organise une journée dédiée aux chercheurs, soignants, patients et familles, consacrée aux nouveaux enjeux autour de la transplantation pulmonaire. L'objectif de ce rendez-vous est d'assurer le suivi et la valorisation des projets financés, mais aussi de faciliter l'émergence d'initiatives innovantes dans ce domaine.

<sup>2</sup> Sources : Agence de la biomédecine – Registre français de la mucoviscidose, données 2014.

## Focus sur des travaux qui répondent aux enjeux de la transplantation pulmonaire :

### - Satisfaire la demande de greffons par l'optimisation de leur qualité : la réhabilitation ex-vivo des greffons pulmonaires

Pour augmenter le nombre de greffons éligibles à la greffe, une technique de « réhabilitation » ou « reconditionnement » ex-vivo des greffons pulmonaires à critères élargis a été mise en place dans le cadre d'un essai clinique coordonné par le Docteur Édouard Sage, chirurgien dans le Service de Chirurgie Thoracique et Transplantation Pulmonaire du Professeur Chapelier à l'Hôpital Foch.

Les critères ISHLT (The International Society for Heart and Lung Transplantation) concernant le donneur et le greffon (tels que âge, gaz du sang, radio pulmonaire) ont été élargis en 2004 pour permettre une augmentation du nombre de greffons.

Ainsi des greffons « à critères élargis » sont aujourd'hui proposés aux équipes de transplantation pulmonaire (TP) mais tous n'ont pas les qualités requises pour être greffés.

Entre 2011 et 2013, dans le cadre d'une étude prospective bi-centrique sous l'égide de l'Agence de la biomédecine, 32 greffons de donneurs à critères élargis, initialement refusés par les douze équipes françaises de transplantation pulmonaire, ont été réhabilités en ex-vivo selon la procédure mise au point par une équipe de Toronto. Au terme de cette procédure, les poumons ayant récupéré une fonction satisfaisante ont été transplantés. Durant cette même période, 81 transplantations bi-pulmonaires (TBP) faites avec des greffons conventionnels ont été prises comme témoins. Les patients transplantés en "Super Urgence"<sup>3</sup> ont été exclus de cette étude.

Sur les 32 greffons réhabilités, 31 ont retrouvé une fonction satisfaisante. Ces greffons ont permis d'effectuer 31 transplantations bi-pulmonaires dont 15 auprès de patients atteints de mucoviscidose. Les résultats obtenus avec des greffons réhabilités sont tout à fait comparables à ceux mesurés après transplantation de greffons conventionnels.

La réhabilitation ex-vivo des greffons pulmonaires est donc une technique fiable et reproductible qui a permis d'augmenter de façon significative le nombre de greffons utilisables. Elle contribue donc à réduire le temps d'attente sur liste puisqu'elle multiplie la disponibilité des greffons. Cependant, la situation d'accès à la greffe reste inégale sur le plan territorial et les délais d'attente sont encore très variables en fonction des centres de greffe.



Principe des dispositifs de réhabilitation des greffons «ex vivo» : le greffon placé dans une enceinte stérile à 37°C est ventilé mécaniquement et perfusé avec une solution spécifique (« liquide de Steen »). Différents paramètres sont mesurés avant le début de la procédure et à la fin de celle-ci, permettant de déterminer la qualité du greffon en fin de procédure et de décider alors de le greffer, ou non, à un patient.

<sup>3</sup> Mise en place en juillet 2007 par l'Agence de la biomédecine, la "Super Urgence" est une procédure permettant d'inscrire en priorité un patient dont le pronostic vital est en jeu à très court terme.

Vaincre la Mucoviscidose soutient ce projet depuis son origine en 2010. Elle milite pour que cette technique soit aujourd'hui utilisée en « soins courants » et soutient financièrement les équipes qui la mettent déjà en oeuvre.

En effet, la technique de réhabilitation des greffons ayant fait ses preuves avec des résultats fiables, il est nécessaire de la mettre au plus vite à disposition des équipes chirurgicales au profit des candidats à la greffe. Cela implique un investissement des tutelles françaises dans le financement du surcoût engendré. La prise en charge du financement de cette technique est en cours de discussion. Vaincre la Mucoviscidose déplore la longueur administrative sur ce point crucial.

### - **Lutter contre les risques de rejet et les dysfonctionnements du greffon : le projet COLT « Cohort of Lung Transplantation »**

**Le projet COLT** est coordonné par le Professeur Antoine Magnan, le Docteur Isabelle Danner-Boucher de l'Institut du Thorax au CHU de Nantes et le Professeur Christophe Pison, Chef de la Clinique Universitaire de Pneumologie Pôle Thorax et Vaisseaux au CHU de Grenoble Alpes - Université Grenoble Alpes.

*« La transplantation pulmonaire permet d'améliorer la survie et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. Cependant, son efficacité à long terme est réduite par le développement d'un rejet chronique ou dysfonction chronique du greffon. Les mécanismes qui conduisent au rejet chronique restent mal connus. L'hypothèse généralement retenue est que les agressions continues contre l'épithélium bronchique (infections, réactions immunitaires, pollution) maintiennent un contexte inflammatoire et provoquent un processus de réparation aberrant qui se traduit par une obstruction des bronches par un tissu fibreux. Ce rejet chronique est par ailleurs imprévisible et les traitements actuels sont peu efficaces une fois qu'il est installé. Il est donc nécessaire de mieux comprendre comment se développe le rejet chronique et quels en sont les indicateurs précoces »* explique le Professeur Antoine Magnan.

Le rejet chronique ou dysfonction chronique du greffon, constitue la principale cause à moyen et long terme de dysfonctionnement du greffon pulmonaire. Le premier objectif du projet COLT est la recherche de nouveaux biomarqueurs spécifiques prédictifs du développement du rejet chronique, ceci afin de pouvoir le prévenir.

*« Ce projet a permis de constituer la plus grande cohorte jamais réalisée pour l'étude du rejet chronique de greffe pulmonaire »* précise de Professeur Magnan.

Le projet COLT repose sur une base de données cliniques et une biocollection<sup>4</sup>. Ces données et prélèvements biologiques sont collectés auprès des centres transplantateurs et gérés par l'Institut du Thorax de Nantes. Depuis 2009, 12 centres de transplantation pulmonaire en Europe (France et Belgique) ont inclus plus de 1 600 patients en attente de greffe ou récemment greffés. 78 % des patients transplantés en France sont dans la cohorte (pour comparaison : la cohorte nationale des transplantés du rein atteint une exhaustivité d'environ 40 %). Plus de 30 % des patients transplantés de la cohorte ont la mucoviscidose. Cette étude, incluant un suivi à 5 ans, permettra de mieux comprendre les mécanismes survenant lors d'un rejet, et aidera à identifier les marqueurs précoces du rejet afin de pouvoir l'anticiper et le traiter rapidement. Enfin, la pérennisation de la cohorte permettra de mettre à disposition des chercheurs des échantillons biologiques et des données cliniques pour le développement de nouveaux projets de recherche. COLT a permis d'obtenir avec la cohorte Suisse STCS un projet de recherche européen, SysCLAD. Plus de 10 publications internationales sont publiées ou en cours de publication à partir de ce programme.

Le projet COLT est une démarche totalement innovante sans précédent dans le monde selon les experts internationaux consultés.

<sup>4</sup> Réunion à des fins scientifiques, de prélèvements biologiques effectués sur un groupe de personnes identifiées et sélectionnées en fonction des caractéristiques cliniques ou biologiques d'un ou plusieurs membres du groupe, ainsi que des dérivés de ces prélèvements. (D'après l'article L 1243-3 du CSP)

- **Répondre au besoin d'accompagnement du patient tout au long de son parcours « greffe »**

L'annonce de la nécessité d'une greffe comme ultime recours est un moment crucial pour le patient, ses proches et l'équipe soignante. En effet, la prise en charge psychologique est très importante dans le processus de la greffe pour le patient et sa famille.

o **Le bilan pré-greffe**

Avant toute inscription sur liste d'attente, le patient doit effectuer un bilan pré-greffe au sein d'un CRCM (centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose) ou d'un centre de greffe. Celui-ci est conduit par une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, diététicien, kinésithérapeute, assistance sociale) afin de déterminer l'état clinique, l'évolution de l'état respiratoire et nutritionnel. Cette démarche est primordiale pour que le patient soit greffé dans les meilleures conditions de stabilité clinique, psychologique et sociale.

o **L'accompagnement thérapeutique**

L'association Vaincre la Mucoviscidose met en place, avec les CRCM, un accompagnement médico-social pour soutenir les patients dans leurs parcours de greffe et faciliter leur appréhension de cette thérapie lourde mais vitale pour eux. Il s'agit du Groupe d'Education Thérapeutique du patient Transplanté Atteint de Mucoviscidose (GETTAM) créé par Vaincre la Mucoviscidose et ses partenaires : le Centre de référence de Nantes, la Société française de la mucoviscidose (SFM) et le département des sciences de l'éducation de l'Université Paris 8.

o **Les outils d'information**

Pour informer au plus près le patient et son entourage, des brochures sont à disposition sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)



Suite au Programme de recherche en transplantation pulmonaire mené entre 2008 et 2013 en partenariat avec l'Association Grégory Lemarchal (AGL), les deux associations se sont engagées en 2014 à soutenir pour 3 années supplémentaires la cohorte COLT (150 k€/an). Le programme s'est poursuivi en 2014 et 2015 avec le financement de 10 projets supplémentaires (375 k€ au total), dans le cadre de l'appel à projets scientifiques de Vaincre la Mucoviscidose, toujours avec le concours de l'AGL. En 2015 le département médical de Vaincre la Mucoviscidose a pris le relais du soutien financier dédié au programme de reconditionnement des greffons ex-vivo de l'hôpital Foch (100 k€), et soutient également en 2016, un programme similaire au sein du centre de chirurgie thoracique de l'hôpital de Nantes (50 k€).

## 4- La greffe, une expérience hors du commun

### - Témoignages

*« Quand mon médecin m'a parlé de la greffe, je n'ai pas hésité une seconde. Je devais réaliser inconsciemment que c'était ma seule chance de survivre. Inscrite rapidement sur liste de greffe, j'ai attendu, impatiente, le fameux «appel». Ce moment enfin arrivé, le 17 août 2003, je me suis rendue à l'hôpital, sans aucune peur, confiante en l'avenir. Sans réaliser vraiment l'importance de l'opération. Pressée de poursuivre ma vie. Les premières années post greffe furent assez chaotiques. Et les difficultés surviennent parfois sans prévenir. Mais ça peut vous paraître étrange, j'oublie souvent que je suis malade ! Cette greffe est un cadeau de la vie.»*

**Florence - 45 ans, greffée en 2003**

*« Avant la greffe, j'étais très mal. Mes poumons étaient hyper encombrés, mon VEMS<sup>5</sup> était de 20 %, j'enchaînais les cures antibiotiques, je pesais 34 kg et j'avais des difficultés à me déplacer. J'étais trop faible pour pouvoir être greffée alors j'ai dû être mise sous gastrostomie<sup>6</sup>, j'ai ainsi pu prendre 10 kg. J'habitais à Metz quand j'ai été appelée à la greffe. Une ambulance tout gyrophare dehors, m'a conduite à mon centre de greffe à Foch. Dès l'entrée dans la capitale des motards ont escorté l'ambulance jusqu'à l'hôpital. Je n'avais pas le temps d'attendre dans les bouchons du périph'.*

*De 20h à 4h, deux chirurgiens m'ont opérée. Dix jours de réanimation et en tout un mois d'hospitalisation. Quand je suis sortie de l'hôpital, j'étais en pleurs car j'étais debout et j'étais dehors. Avant j'avais sept heures de soins par jour, maintenant j'ai plein de temps libre que j'ai vite comblé. À chaque bilan, la greffe me rappelle qu'elle est là. J'ai eu plusieurs rejets depuis 11 ans de greffe et on essaie à chaque fois de stabiliser l'état pulmonaire. J'ai des amies qui sont décédées sur liste d'attente, alors j'ai conscience d'avoir de la chance.»*

**Karen - 30 ans, greffée en 2004**

*« Dès que j'ai été sous oxygène, ce fut comme si je m'inscrivais en même temps sur liste d'attente. Et pourtant l'inscription "officielle" a été dure psychologiquement, car c'était la "vraie décision". L'attente a été stressante, ma plus grande crainte était de manquer un appel à la greffe.*

*Et un soir à 20h, l'appel arrive enfin. Je me précipite à l'hôpital, j'appelle ma famille et mes amis pour les prévenir. De minuit à 3h, l'équipe soignante me prépare (rasage, douche etc.). Puis c'est l'anesthésie générale, l'opération, le réveil. Un mois après je respirais enfin librement.*

*Une fois transplanté, j'ai eu l'impression que tous les risques étaient derrière moi alors qu'en fait, durant le premier mois de greffe, les risques sont grands, notamment en termes de rejet.*

*J'ai conscience que mon état est précaire, je ne me sens pas en sécurité, mon souffle est remonté très vite, mais il peut redescendre à tout moment. En fait, la greffe c'est comme la mucoviscidose, chaque cas est particulier et on n'a pas de point de repère, on doit apprendre tous les jours.»*

**Jean-Philippe - 41 ans, greffé en 2008**

*« Le 05 février 2016 a été pour moi une renaissance. Au-delà de pouvoir redécouvrir chaque geste du quotidien, la greffe me permet surtout de regarder à nouveau vers l'avenir »*

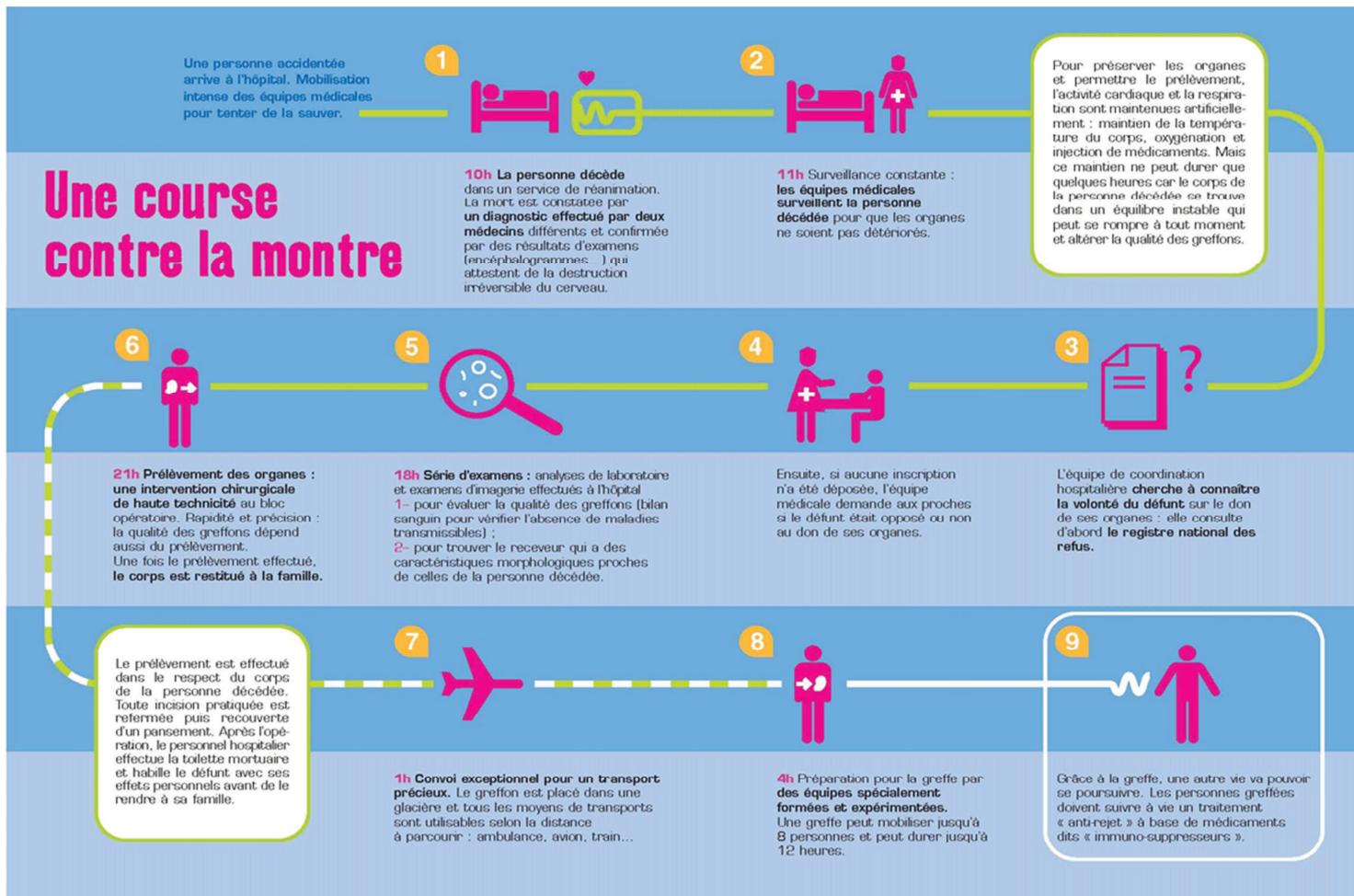
**Frédéric - 40 ans, greffé en 2016**

---

<sup>5</sup> Volume Expiratoire Maximal par Seconde

<sup>6</sup> La gastrostomie consiste à placer une sonde au niveau de l'abdomen afin d'introduire directement l'alimentation dans l'estomac

- Les différentes étapes d'une greffe



## 5- La 32<sup>e</sup> édition des Virades de l'espoir : dimanche 25 Septembre 2016

Créées par Vaincre la Mucoviscidose en 1985, les Virades de l'espoir sont le rendez-vous national de sensibilisation et de mobilisation pour mieux comprendre la mucoviscidose et aider à la vaincre.



Depuis plus de 30 ans, les « Virades de l'espoir » sont un événement fédérateur non seulement de toute la communauté « muco » (malades, proches, soignants, chercheurs, bénévoles, ...), mais aussi du grand public toujours plus nombreux à y participer. Ce rendez-vous annuel majeur et convivial organisé par près de 30 000 bénévoles mobilisés partout en France (sur près de 350 sites), invite le public à participer aux nombreuses Virades sportives (courses à pied, marches, vélo, ...). Celles-ci permettent non seulement de collecter les fonds nécessaires à la lutte contre la mucoviscidose mais également d'apporter un soutien moral aux patients. Les Virades de l'espoir représentent un grand mouvement de solidarité en faveur des patients et de leurs familles.



Avec plus de 110 M€ collectés depuis plus de 30 ans, les Virades de l'espoir sont la première ressource de l'association, devenue le premier financeur de la recherche sur la mucoviscidose en France.

### Qui peut participer ?

Les Virades de l'espoir, outre l'aspect sportif qui les caractérisent, sont aussi de grandes fêtes conviviales bénéficiant d'animations diverses pour petits et grands. Ainsi tout le monde peut y participer : enfants, parents, établissements scolaires, entreprises, collectivités locales, associations, etc.

**Donner son souffle pour ceux qui en manquent** est le crédo de cette journée qui est une belle occasion de témoigner de sa solidarité.

### Comment participer ?

- En se joignant tout simplement à une Virade de l'espoir pour s'informer sur la mucoviscidose et participer à une des nombreuses activités proposées (jeux divers, ...).
- En s'inscrivant à une Virade pour concourir à une compétition sportive.
- En organisant un événement collaboratif au profit d'une Virade.
- En mobilisant son entourage grâce aux réseaux sociaux. Chacun peut e-mobiliser autour de soi pour accroître la participation aux Virades et le don en ligne.
- En ouvrant une page personnelle de collecte sur [mondefi.vaincrelamuco.org](http://mondefi.vaincrelamuco.org) au profit d'une Virade particulière. En 2015, les pages personnelles « Virades de l'espoir » ont permis de collecter plus de 182 000 €.



Tous les **renseignements pratiques** sont sur le site internet de Vaincre la Mucoviscidose [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org), (géolocalisation également possible sur l'application gratuite iPhone/iPad de Vaincre la Mucoviscidose).

### Chiffres clés de Virades de l'espoir

- **42 %** du budget annuel de l'association est collecté pendant les Virades,
- Près de **350** Virades sont organisées sur tout le territoire,
- **5,75 millions** ont été collectés en 2015,
- **1 million** de participants chaque année.

Les parrains de **Vaincre la Mucoviscidose soutiennent les Virades de l'espoir** : Gérard Lenorman, Isabelle Carré, François Cluzet, Yves Duteil et Laurence Ferrari, et de nombreuses personnalités apportent également leur concours local aux Virades, aux côtés des équipes bénévoles.

Découvrez les coulisses d'une Virade de l'espoir : <https://storify.com/VaincrelaMuco/virade>

Suivez Vaincre la Mucoviscidose sur     **#Virades2016**