



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

**POUR VOUS,
AVEC VOUS** ↖

GUIDE DES SERVICES ET
ACTIONS DE L'ASSOCIATION



www.vaincrelamuco.org



SOMMAIRE

p4

+ L'essentiel sur nos services et actions

p5

+ Répondre à vos besoins en matière de soins

p7

+ Simplifier votre quotidien et défendre vos droits. Nos experts à votre service.

p9

+ Vous informer en permanence

p10

+ Priorité recherche : Accélérons !

p12

+ Unis contre la maladie

p15

+ Les « services + » réservés à nos membres



➔ **Vaincre la Mucoviscidose**

Tél : 01 40 78 91 91 – E-mail : info@vaincrelamuco.org
181, rue de Tolbiac 75013 Paris

+ **Département médical**

01 40 78 91 70 – medical@vaincrelamuco.org

+ **Département qualité de vie**

01 40 78 91 67 – qualitedevie@vaincrelamuco.org

+ **Mission patients adultes**

01 40 78 91 78 – groupepatientsadultes@vaincrelamuco.org

+ **Mission vie associative**

01 40 78 91 91 – benevolat@vaincrelamuco.org

+ **Département recherche**

01 40 78 91 61 – recherche@vaincrelamuco.org

+ **Département communication**

01 40 78 91 98 – communication@vaincrelamuco.org

+ **Département développement des ressources**

01 40 78 91 58 – ressources@vaincrelamuco.org

+ **Département administration et finances**

01 40 78 91 59 – administration-finances@vaincrelamuco.org

➔ **Vaincre la Mucoviscidose près de chez vous**

Retrouvez toutes les coordonnées de la délégation la plus proche de chez vous sur notre site Internet www.vaincrelamuco.org, rubrique « près de chez vous » ou par téléphone au 01 40 78 91 91.

➔ **Notre site internet www.vaincrelamuco.org**

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

SERVIR ET AGIR POUR GUÉRIR



Si vous vous êtes concerné(e) par la mucoviscidose, ce guide vous est destiné.

Vous connaissez certainement déjà Vaincre la Mucoviscidose, mais peu d'entre vous savent réellement tout ce que nous mettons en œuvre. L'association propose à tous les malades et à leur famille de multiples services pour les aider et les accompagner dans chaque aspect de leur vie quotidienne touché par la mucoviscidose.

Vaincre la Mucoviscidose est majoritairement composée de parents et patients, partageant la même détermination que vous à vivre le mieux possible avec la mucoviscidose et surtout à gagner contre la maladie ! Au-delà des services à votre disposition, ce guide vous informera sur nos actions, nos projets et nos espoirs, notamment en matière de recherche. Nous sommes convaincus que des avancées importantes sont possibles et que la progression de l'espérance de vie à la naissance, passée de 7 ans en 1965 à plus de 46 ans aujourd'hui, va se poursuivre de manière importante jusqu'à ce que le plus vite possible nous mettions un point final à la domination de cette maladie.

Pour vaincre ensemble, rejoignez nous dans l'action.

Jean Lafond, parent
Président de Vaincre la Mucoviscidose

L'ESSENTIEL

SUR NOS SERVICES ET ACTIONS

« La première chose qu'apporte Vaincre la Mucoviscidose aux parents et aux patients c'est de ne plus se sentir seuls face à la maladie. Ensuite, l'association nous permet d'avoir accès à tout ce qui concerne la mucoviscidose, depuis les petits détails de la vie quotidienne jusqu'aux diverses pistes et résultats de la recherche. Avec l'association, on sait où demander conseil, échanger et comment agir ».

Dominique J., grand-mère d'une petite fille de 2 ans.



Pour vous accompagner au quotidien et vous informer :

- + **Une équipe de professionnels à votre écoute**, parmi lesquels un médecin, deux assistantes sociales, une chargée de scolarité, une chargée d'insertion professionnelle, une chargée de mission patients adultes, un chercheur, un chef de projet essais cliniques, une chargée de projet santé publique.
- + **Des aides financières et matérielles**
- + **Des délégations régionales** dans toute la France, pour échanger et s'informer près de chez vous.
- + **Des sources d'information fiables** : un site Internet, un magazine trimestriel qui propose dans chaque numéro un dossier de fond, et de nombreuses publications (Voir p.9).
- + **Des rendez-vous d'information et d'échange pour tous**
 - Des « Entretiens de la mucoviscidose », tous les 2 ans, qui permettent un maximum d'échanges entre patients, parents et professionnels de santé.
 - Des réunions thématiques sur des sujets tels que la fratrie ou la douleur.
 - Pour les adultes, une rencontre annuelle et « une journée couple », au cours desquelles tous les sujets sont abordés avec une grande liberté de parole.

Quatre missions pour vaincre la maladie : guérir, soigner, vivre mieux et sensibiliser

Au-delà des services concrets et individuels que nous vous apportons, nous menons des actions collectives en matière de recherche, de soins, de défense de vos droits et de sensibilisation.

Vous êtes les premiers bénéficiaires de ces actions, impulsées par l'association et menées avec les soignants et les chercheurs.

+ Les progrès déjà réalisés grâce à l'action de l'association, des soignants et des chercheurs :

- L'augmentation de l'espérance de vie à la naissance, de 46 ans aujourd'hui (contre 7 ans en 1965)
- La création des CRCM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose)
- La mise en place du dépistage néonatal
- La découverte du gène puis de la protéine responsables de la mucoviscidose
- Les avancées considérables réalisées dans la connaissance scientifique de la maladie et l'émergence de nouvelles pistes thérapeutiques
- Les progrès en termes de scolarité et d'insertion professionnelle
- Le développement des soins à domicile et des matériels portatifs
- La progression des greffes
- La réalisation du désir d'enfants de patients adultes, de plus en plus nombreux à devenir parents

... et beaucoup d'autres petites et grandes avancées.

RÉPONDRE À VOS BESOINS EN MATIÈRE DE SOINS

Vos besoins en matière de soins évoluent avec le temps et en fonction des innovations médicales. Nous nous attachons à trouver des réponses adaptées et à soutenir vos équipes soignantes pour les aider à être les plus performantes possible.



Vaincre la Mucoviscidose et les CRCM, un duo complémentaire autour du patient

Vaincre la Mucoviscidose a été la première à initier le développement de pôles d'expertise adaptés à la complexité de la maladie : les CRCM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose). Ils ont été imaginés par des familles de patients comme vous ! Aujourd'hui, nous soutenons leur développement et leur rôle de coordination par rapport aux soignants qui vous suivent en libéral. Enfin, nous restons à votre écoute pour que vos attentes soient au cœur des évolutions à venir et que les contraintes de soins soient diminuées.

+ Pour vous assurer les meilleures compétences, nous finançons 90 postes dans les CRCM

Chaque année, notre association détermine des priorités, en fonction des besoins des patients. Les demandes

de postes ou de matériels sont évaluées et financées (partiellement ou intégralement) selon ces critères.

+

Les financements de Vaincre la Mucoviscidose aux CRCM

ont permis en 2007 le maintien ou la création des postes suivants : 17 infirmières coordinatrices, 17 psychologues, 9 kinésithérapeutes, 14 diététiciennes, 14 travailleurs sociaux, 10 postes dédiés à la recherche clinique, aux réseaux ou aux systèmes d'information, 4 vacations médicales, 4 secrétaires. Vous bénéficiez peut-être dans votre CRCM de l'accompagnement d'un de ces professionnels.

En matière de kinésithérapie respiratoire,

la mise en place de kinésithérapeutes coordonateurs au sein des CRCM est une de nos priorités. Leur mission sera notamment d'assurer un soutien actif auprès des kinésithérapeutes qui vous suivent au quotidien et de vous aider dans l'organisation de vos séances de kiné lors de vos vacances.

« L'association joue un rôle fondamental pour les CRCM, les patients et leur famille. Elle s'est engagée dans une dynamique très active de veille sur la qualité des soins et de lobbying. Sans elle, le dépistage néonatal n'aurait jamais vu le jour ! Elle apporte tout ce qu'une structure publique et administrative comme un hôpital, ne peut pas apporter. »

Professeur Dominique T.
CRCM pédiatrique de Lille

Information, formation et qualité des soins

+ Nous organisons des formations destinées à vos soignants

Ces journées de formation professionnelle sont destinées aux kinésithérapeutes, infirmières coordinatrices, psychologues, diététiciennes et aux médecins. L'objectif : optimiser encore les pratiques et la mise à jour des connaissances.

Vaincre la Mucoviscidose souhaite également développer un niveau de qualité optimal dans tous les CRCM qui passe notamment par une évaluation des pratiques.

+

• Une question, une préoccupation ?

N'hésitez pas à contacter notre département médical qui vous répondra et vous aidera à trouver des solutions.

- Au-delà, nous vous proposons de **nombreux outils pédagogiques** (voir p.9) qui vous permettent de mieux dialoguer avec l'équipe soignante et d'être acteur de vos soins, un gage supplémentaire de qualité !

• Des réunions d'information organisées avec votre CRCM.

La douleur et l'activité physique sont deux sujets déjà évoqués lors de ces sessions d'information qui ont eu lieu dans la majorité des CRCM. Si vous n'avez pas assisté à ces réunions, n'hésitez pas à nous demander les dépliants d'information correspondant (voir p.9). De nouvelles thématiques vous seront prochainement proposées.



Vous faciliter l'accès à la greffe

La greffe constitue une véritable alternative thérapeutique qui affichait un recul en 2002. Nous avons alors développé des actions de lobbying et un soutien financier auprès des centres de transplantation, qui ont permis de doubler le nombre de transplantations entre 2003 et 2005. Notre action consiste aussi à développer le don d'organes et à faire progresser la qualité de vie après la greffe.

Favoriser un meilleur remboursement de vos soins

Nous intervenons en effet auprès des pouvoirs publics et de l'assurance maladie pour optimiser les remboursements des soins et médicaments et limiter les frais à votre charge.

Nos assistantes sociales peuvent également intervenir sur un problème particulier de remboursement, en lien avec l'assistante sociale de votre CRCM. N'hésitez pas à les contacter (voir p.8).

Si vous êtes concerné par la greffe nous mettons à votre disposition :

- une brochure d'information très complète
- un téléphone portable dédié uniquement à l'appel à la greffe
- un accompagnement de nos assistantes sociales (voir p.7 et 8) sur tous les aspects administratifs et l'obtention d'une aide à domicile
- une aide financière éventuelle (voir p.7)
- pour les patients greffés à Paris, un studio pour vos proches

+

Pour plus d'informations :

Département médical

Tél. 01 40 78 91 70 ou
medical@vaincrelamuco.org

SIMPLIFIER VOTRE QUOTIDIEN ET DÉFENDRE VOS DROITS. NOS EXPERTS À VOTRE SERVICE.

Que vous soyez malade vous-même ou proche d'un malade, nous mettons à votre disposition des experts pour simplifier votre vie quotidienne et défendre vos droits. Après une écoute attentive de vos problèmes, ils vous proposeront des informations et conseils personnalisés, ainsi qu'un soutien dans vos démarches.



Démarches administratives : nous débloquons vos situations complexes

Vous avez souvent l'impression de devoir vous justifier pour faire valoir vos droits ? Certains d'entre vous peuvent même y renoncer, vivant les démarches administratives comme un véritable fardeau qui s'ajoute au poids de la maladie.

+ **Deux assistantes sociales spécialisées** peuvent vous guider dans le labyrinthe des démarches administratives : congés et aménagements du temps de travail, indemnités journalières, allocations, recherche d'un logement... Elles peuvent également vous aider à préparer une demande ou à formuler un recours contre une décision qui semble injuste.

+ **A noter** : Les CRCM disposent également d'assistante(s) sociale(s) auxquelles vous pouvez vous adresser ; certaines sont même financées par notre association.

+

Vous rencontrez des difficultés pour financer vos soins, une hospitalisation, une complémentaire santé, des frais de scolarité etc., l'association accorde des aides financières aux malades et à leurs proches, notamment pour faire face aux différents surcoûts liés à la maladie. Il s'agit toujours d'une participation modulée en fonction du niveau de ressources et non pas d'une prise en charge intégrale. Les assistantes sociales étudient les demandes **individuellement** et vérifient que les droits sociaux des demandeurs ont été bien attribués, que les organismes officiels de prise en charge ont été sollicités. Elles présentent ensuite les demandes, de manière anonyme, à une commission d'aides financières.



« **Vaincre la Mucoviscidose** » est LA référence au niveau des démarches administratives, des conseils apportés aux familles et de l'information diffusée.

Les assistantes sociales et les autres experts nous apportent un soutien essentiel pour faciliter notre quotidien ».

Thomas C., patient

+

L'échange, au cœur de nos grands rendez-vous d'information :

- Tous les 2 ans, nous vous proposons d'échanger avec d'autres familles et des experts lors des Entretiens de la mucoviscidose. Au programme, une dizaine de sujets liés à la vie quotidienne et aux soins, tels que « la place de la famille », « le désir d'enfant chez les parents d'un premier enfant malade », « la vie après la greffe »...
- Des réunions thématiques sont aussi régulièrement proposées, la dernière concerne la place des frères et sœurs bien portants.

Scolarité, vie étudiante et professionnelle

Vous vous demandez s'il faut parler de la maladie à l'école, au travail ? Que faire quand la maladie bouscule la scolarité, les études ou la vie professionnelle ?

- + **Notre chargée de scolarité** répond à toutes vos questions allant de la maternelle aux études supérieures : les dispositifs spécifiques susceptibles de favoriser le parcours scolaire et universitaire du jeune, l'aide possible de l'équipe éducative, les sorties, le sport,...
- + **Notre chargée d'insertion professionnelle** prend le relais pour les questions relatives aux différentes étapes de la vie professionnelle : choix du métier, recherche d'un travail, maintien dans l'emploi (aménagement de poste, temps partiel thérapeutique...).

En cas de conflit lié à la maladie, toutes deux peuvent assurer une médiation avec l'école, le lieu d'études ou l'entreprise.

A l'écoute de toutes vos préoccupations et de celles de vos proches

Tous les membres de la famille sont fragilisés par la maladie. Nos assistantes sociales assurent une écoute et un soutien moral. Si nécessaire, elles orientent vers des services de soutien psychologique.

Notre rôle est également d'apporter des réponses à toutes les nouvelles préoccupations au fur et à mesure qu'elles se dessinent.

Pour les patients adultes

Nous agissons pour favoriser votre autonomie, l'amélioration de votre quotidien, la réalisation de vos projets et la défense de vos droits, par exemple en matière d'accès au crédit.

+

Véritable espace de partage et d'entraide, la Mission patients adultes vous propose :

- une revue trimestrielle, écrite par et pour les malades adultes : La Lettre aux Adultes
- des plaquettes d'information sur des thèmes très précis, tels que l'hygiène, la procréation médicalement assistée
- une rencontre annuelle sur un week-end et une journée « couple »



Défendre vos droits auprès des pouvoirs publics

Nous assurons une veille politique sur tous les projets de loi qui peuvent avoir un impact sur votre vie quotidienne et nous défendons vos intérêts. Cette action nous a permis des avancées notables, notamment en matière de scolarité. Par ailleurs, l'association est très attentive à l'application juste et équitable des textes. Enfin, elle milite pour l'amélioration de certaines dispositions et notamment pour l'augmentation de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Pour plus d'informations :

Département qualité de vie

Tél. 01 40 78 91 67 ou

qualitedevie@vaincrelamuco.org

> Scolarité et vie étudiante / Vie professionnelle

Tél. 01 40 78 91 67

> Assistantes sociales

Tél. 01 40 78 91 68

Mission patients adultes

Tél. 01 40 78 91 64 ou

groupepatientsadultes@vaincrelamuco.org

> Chargée de mission patients adultes

VOUS INFORMER EN PERMANENCE

La mucoviscidose est complexe et nécessite une information importante et actualisée pour vous permettre de maîtriser au mieux ses effets. Grâce à nos documents conçus par des experts et des patients, vous gagnez en autonomie et en qualité de vie.



➤ **Nos revues trimestrielles diffusées aux membres de l'association :** le magazine « Vaincre » qui propose un dossier de fond dans chaque numéro et la Lettre aux Adultes.

➤ **Des documents sur les soins et la prévention**

- Brochure sur la kinésithérapie
- Brochure sur la nutrition, et dossier sur l'alimentation à l'âge adulte
- Brochure sur l'hygiène
- Brochure « Greffe et mucoviscidose »
- Plaquette sur la douleur : « Dis moi si tu as mal ? »
- Brochure sur les aérosols
- Brochure sur les soins à domicile
- Dépliant : « Moi je fais du sport, un peu, beaucoup, passionnément »
- Guide des parents et de leur entourage

➤ **Des documents sur la vie quotidienne**

- Guide social, « vos droits, vos démarches »
- Brochure « Scolarité : de l'école à l'université »
- Brochure « Travail et mucoviscidose, quelle voie choisir ? »

➤ **Une brochure sur la recherche**

➤ Pour découvrir toutes nos informations et nos documents, rendez-vous sur notre site www.vaincrelamuco.org qui vous propose des informations très complètes et actualisées.



Pour bénéficier de nos dernières informations, découvrez les avantages réservés aux membres p.15

PRIORITÉ RECHERCHE :

ACCÉLÉRONS !



Premier poste de dépense de l'association, le soutien à la recherche que nous menons porte ses fruits et permet des espoirs solides.

« Sans l'appui financier et le soutien de Vaincre la Mucoviscidose, aucun de mes travaux concernant la mucoviscidose n'aurait pu être possible, car les

financements de l'Etat ne sont pas suffisants pour financer des travaux avec une part de risque importante. L'association m'a aidé depuis ma thèse.

Et depuis que je travaille au CNRS de Poitiers, elle apporte un soutien important sur nos travaux de thérapie de la protéine, dont les résultats sont très encourageants. »

Professeur Frédéric B.,
Directeur de l'Institut de
Physiologie et Biologie
Cellulaire à Poitiers.



Plus de 13 millions d'euros investis sur des projets de recherche sur les 5 dernières années

+ Nous finançons chaque année plus de 80 projets de recherche, après une sélection rigoureuse effectuée par notre Conseil Scientifique, composé de chercheurs de haut niveau. Les projets financés portent sur la recherche fondamentale et clinique, dans tous les domaines de la mucoviscidose. Ils font l'objet de comptes-rendus réguliers sur leurs avancées et les plus intéressants d'entre eux sont financés sur plusieurs années.

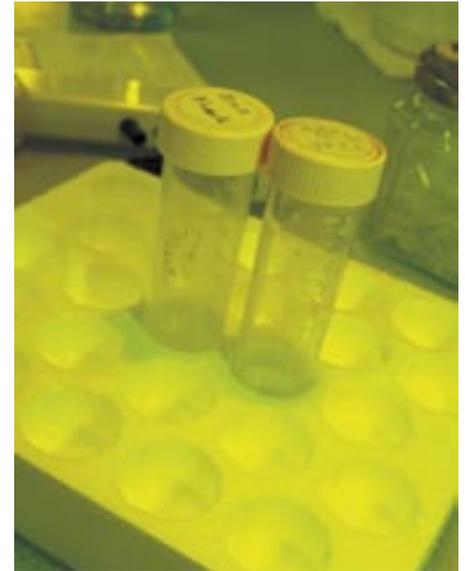
+ Une approche diversifiée

Nous avons toujours voulu nous attaquer à tous les aspects de la maladie. Ainsi, nous avons progressé à la fois sur :

- le traitement des symptômes, qui a connu des avancées considérables : lutte contre l'infection et l'inflammation pulmonaires et contre les troubles digestifs,
- le traitement de l'origine de la maladie : la thérapie génique et la thérapie de la protéine CFTR,
- et d'autres pistes de recherche complémentaires : transplantation, thérapie cellulaire...

+ Un réseau de scientifiques contre la mucoviscidose

Nous mobilisons les scientifiques et facilitons la réalisation de leurs travaux en organisant des ateliers et colloques et en mettant à leur disposition des outils de recherche (matériel biologique, nouvelles technologies...).



+

Il y a 15 ans, les cures d'antibiotiques se faisaient à l'hôpital.

Désormais, les patients peuvent faire leurs cures à domicile, notamment grâce à l'amélioration du matériel (chambres implantables, pompes, diffuseurs portables).

Avant la découverte des **extraits pancréatiques** en 1985, un enfant atteint de mucoviscidose ne pouvait pas manger de frites. Sans traitement, les enfants souffraient de douleurs abdominales, de diarrhées et de malnutrition, du fait du mauvais fonctionnement de leur pancréas pour digérer les graisses. Aujourd'hui, les extraits pancréatiques apportent un confort de vie non négligeable à tous les patients.

Les espoirs et les enjeux aujourd'hui

- + Accélérer la recherche en thérapie génique et thérapie de la protéine, deux domaines porteurs d'espoirs, qui ont connu récemment des avancées importantes.
- + Favoriser et accélérer le passage aux essais sur l'homme (recherche clinique) pour concrétiser le plus rapidement possible ces espoirs. Dans ce but, nous avons lancé en 2006 une plateforme de recherche clinique dédiée à la mucoviscidose.
- + Améliorer les conditions et les résultats de la transplantation. Il s'agit, entre autres, de soutenir de nouvelles stratégies capables d'empêcher les rejets, tout en préservant le système immunitaire et en limitant les effets secondaires des traitements.
- + Développer davantage les coopérations internationales.

Le saviez-vous ?

- Parce que les progrès de la recherche vous concernent en tout premier lieu, nous mettons à votre disposition **une information importante** sur notre site internet, dans une brochure dédiée et dans notre magazine (voir p.9).
- Des séances d'information sont également organisées lors de nos grands rendez-vous (Assemblée Générale, Entretiens de la Mucoviscidose...).

+



Pour plus d'informations :

Département recherche
Tél. 01 40 78 91 61

UNIS CONTRE LA MALADIE



Rien n'évoluera sans la volonté et l'énergie des patients et de leurs proches. Il existe de multiples possibilités pour agir et mobiliser votre entourage ! A vous de choisir celle qui vous convient le mieux.



« Si ce n'est pas nous, parent et patients, qui nous impliquons pour faire bouger les choses, qui le fera à notre place ? »

Marylin H-A., maman d'une jeune fille atteinte de mucoviscidose

Devenez membre de notre association

En adhérant, vous n'êtes plus seul face à la maladie. Vous avez la possibilité de disposer d'informations régulières, de participer à nos grands rendez-vous, de mieux connaître l'association et même de peser sur ses orientations. Vous pouvez adhérer en ligne ou grâce au bulletin présent dans ce document.

A noter, avec la réduction fiscale, une adhésion de 25 euros ne vous revient qu'à 8,5 euros !

Parlez et faites parler de l'association autour de vous

Ce sont souvent les parents et les patients qui génèrent dans leur entourage le plus de soutiens de particuliers, d'associations, d'entreprises, d'artistes ou de médias. Parlez-en autour de vous : vos contacts seront peut être à l'origine des progrès de demain !

Faites un don

L'association vit à 95% de la générosité du public et de ses partenaires.

Pour devenir donateur de Vaincre la Mucoviscidose, il suffit de nous faire parvenir un don par chèque ou sur internet ou encore de vous abonner au prélèvement automatique. Les dons réguliers permettent à l'association de pérenniser ses actions et coûtent moins cher en frais de gestion : préférez-les !

NB : selon la loi en vigueur, les dons des particuliers sont déductibles de vos impôts à hauteur de 66%. Ainsi, un don de 100 euros ne vous coûte réellement que 34 euros.

+

Vous pouvez aussi vous rapprocher de votre délégation régionale et :

- participer à une Virade de l'espoir ou un Green de l'espoir
- organiser une autre manifestation de collecte de fonds
- accueillir, informer et en orienter les patients et leur famille

**Ou encore participer à un groupe de travail national (qualité de vie, collecte, communication...)
ou même vous présenter au Conseil d'Administration.**



Devenez bénévole

Chacun peut s'engager à sa mesure, selon le temps dont il dispose. Toute aide est précieuse. De nombreux profils sont recherchés : organisateurs, trésoriers, secrétaires, communicants, bricoleurs, commerciaux, professionnels de santé, chercheurs : on est plus fort à plusieurs !

Et participez chaque année aux Virades de l'espoir

Pour plus d'informations et pour nous aider :

Sur internet : www.vaincrelamuco.org
ou par téléphone 01 40 78 91 91

ADHÉRER, C'EST MARQUER

VOTRE SOLIDARITÉ AVEC NOTRE COMBAT

Bulletin d'adhésion

OUI, Je soutiens les actions de l'Association Vaincre la Mucoviscidose et j'adhère :

Nom Prénom

Adresse

Code Postal Ville.....

☎ E-mail

Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant malade)

Famille (lien avec le patient)..... Sympathisant (soignant, bénévole...)

Seul l'adhérent principal bénéficie du reçu fiscal pour la totalité des sommes versés par la cellule familiale.

Adhérent principal

- 25 €
 40 €
 80 €
 800 €

Le montant de l'adhésion pour toute autre personne du même foyer est de 10 euros.

Nom Prénom

☎ E-mail

Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant malade)

Famille (lien avec le patient)..... Sympathisant (soignant, bénévole...)

Autres adhérents

- 10 €

Nom Prénom

☎ E-mail

Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant malade)

Famille (lien avec le patient)..... Sympathisant (soignant, bénévole...)

- 10 €

Autres

..... €

Voulez-vous :

Recevoir la Lettre aux Adultes (une par foyer / abonnement compris dans l'adhésion)

Vous impliquer dans la vie associative locale et être contacté par le représentant local. Merci de préciser votre nom et prénom

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion accompagné d'un chèque ou de l'autorisation de prélèvement automatique ci-dessous à Vaincre la Mucoviscidose : 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris - Fax : 01 45 80 86 44

AUTORISATION DE PRELEVEMENT AUTOMATIQUE (Joindre un RIB ou un RIP obligatoirement)

Association bénéficiaire : Vaincre la Mucoviscidose, 181, Rue de Tolbiac-75013 Paris

OUI, je choisis la formule de paiement de ma cotisation annuelle par prélèvement automatique et j'autorise ma banque à effectuer, le 15 décembre de chaque année, sur mon compte un prélèvement de : €

Mes coordonnées

Mme Mlle M.

Prénom Nom.....

Adresse

Code Postal Ville

Coordonnées de mon agence bancaire

Établissement

Agence

Adresse

Code Postal Ville

En application de l'article 27 de la loi du 6 janvier 1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant, communiquées par vous à l'association, demander leur rectification, leur suppression ou vous opposer à leur échange ou cession par l'association (01 40 78 91 91).
Numéro national d'émetteur 429691

Date et signature/...../.....

LES "SERVICES +" RÉSERVÉS À NOS MEMBRES

Adhérez grâce au coupon joint ou sur www.vaincrelamuco.org
rubrique « nous soutenir » ou par téléphone **01 40 78 91 91**.



Vos avantages

➤ Une information privilégiée

- + Vous êtes tenu informé de chaque nouvelle parution de brochure vous concernant et recevez la brochure à votre domicile.
- + Vous recevez le magazine trimestriel « Vaincre » à votre domicile et, si vous le souhaitez, la Lettre aux adultes.
- + Vous avez accès à « l'espace membres » sur notre site Internet www.vaincrelamuco.org
- + Vous pouvez télécharger l'intégralité des brochures, y compris les dernières parutions réservées aux membres.

➤ Une prise en charge de vos frais pour nos grands rendez-vous patients/familles/experts

- + Les Entretiens de la mucoviscidose, tous les 2 ans
- + La rencontre annuelle des patients adultes
- + La journée couple pour les patients et leur conjoint
- + L'Assemblée Générale

➤ Une possibilité d'agir au sein de l'association et de faire valoir vos idées

Vous pouvez voter à l'Assemblée Générale, participer à des groupes de travail thématiques (qualité de vie, communication, soins, patients adultes...).

➤ Une carte d'adhérent



Alors n'hésitez plus, rejoignez-nous !

+

Rappel avantage fiscal adhésion

Suite à votre adhésion, un reçu fiscal vous sera adressé et vous permettra de bénéficier d'une réduction de votre impôt sur le revenu égale à 66 % du montant de l'adhésion dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Par exemple, après déduction fiscale, votre adhésion de 25 euros ne vous coûte que 8,50 euros.



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE 181, rue de Tolbiac 75013 Paris

Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44

E-mail : info@vaincrelamuco.org - www.vaincrelamuco.org

ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

