Publi-communiqué



TON ACTU SUR LA MUCOVISCIDOSE

En collaboration avec

ljour 1actu

Chaque année, les Virades de l'espoir ont lieu le dernier week-end de septembre dans toute la France. Pour trouver la Virade la plus proche de chez toi :



Une journée pour redonner de l'espoir et du souffle aux plus de 7 500 personnes atteintes de mucoviscidose en France. Tel est le but des Virades de l'espoir depuis leur création, en 1985. Et c'est un succès! Cet événement est organisé chaque année partout en France, sur 250 sites Virades. Son objectif est d'attirer l'attention du public sur cette maladie très grave, que l'on soigne mais que l'on ne guérit toujours pas. Et aussi de collecter des fonds, en organisant des activités amusantes pour tous : marches, courses, parcours de VTT, jeux de kermesse, concerts, ateliers créatifs...

Les dons recueillis annuellement servent à financer et à faire progresser la recherche sur la mucoviscidose, et aussi à aider les patients et leur famille. Grâce à cet argent, des médicaments ont été trouvés et l'espérance de vie des patients a progressé. Alors, toi aussi, participe aux Virades de l'espoir, avec ta classe ou des copains, collecte des fonds, et lance-toi dans la course pour mettre cette maladie à bout de souffle!

3 questions sur la mucoviscidose

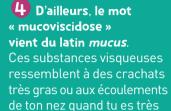
Anne-Sophie est infirmière, elle s'occupe d'enfants et d'adultes atteints de mucoviscidose. Elle nous explique en quoi consiste cette maladie rare.

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques rares. Elle se transmet par le père et la mère, qui sont porteurs du gène muté, mais sans être eux-mêmes atteints par cette maladie.



2 La mucoviscidose est détectée à la naissance, lors d'un dépistage. Ce qui permet de soigner dès le premier mois de leur vie les personnes qui en sont atteintes.

Chez les patients atteints de mucoviscidose. le gène muté agit sur les cellules et provoque Poumons. des substances visaueuses aui empêchent certains Rancreas organes vitaux de fonctionner normalement: les poumons, le foie et le pancréas.





5 Les patients ont beaucoup de difficultés pour respirer ou pour digérer. Ils ont des infections à répétition, ont mal au ventre et peuvent perdre beaucoup de poids.



Un gène, c'est une partie du noyau de la cellule qui porte et transmet les caractères héréditaires. Aérosol, c'est la dispersion d'un médicament liquide en parti ce qui permet de le respirer. CRCM: Centre de ressources

vitaux, les personnes subissent des greffes. On remplace par exemple les poumons abîmés par de nouveaux poumons.

7 Parfois, quand

la maladie atteint très

gravement certains organes

8 Il n'existe pas encore de traitements médicaux pour guérir la mucoviscidose. Mais grâce à la recherche et aux fonds collectés lors des Virades de l'espoir, la médecine a fait de grands progrès et les patients sont pris en charge très tôt, ce qui améliore leur quotidien et leur permet de vivre plus



La mucoviscidose

personnes atteintes de mucoviscidose

de personnes sont porteuses saines du gène de la mucoviscidose.

collectés sur

Plus de donateurs La mucoviscidose en dates

> Création de l'association

Vaincre la Mucoviscidose

OXOXOXO/

du gène de la mucoviscidose

bi-pulmonaire

et première greffe

2002

Mise en place du dépistage de la maladie à la naissance

médicament améliore spectaculairement la respiration de nombreux patients, sans toutefois les guérir.

Chantal maman de Sasha

Comment avez-vous appris la maladie de Sasha?

Trois semaines après sa naissance, le docteur nous a demandé de venir à l'hôpital. Elle nous a parlé d'un test complémentaire à la suite du test de dépistage fait à la maternité. Nous l'avons fait le lendemain, jour de l'anniversaire d'un de ses frères. Le diagnostic est alors tombé : Sasha avait la mucoviscidose. Nous ne connaissions pas vraiment la maladie. Le médecin et l'infirmière coordinatrice nous ont rassurés quant à la prise en charge et nous avons rencontré toute l'équipe du CRCM la semaine suivante. Ce fut très dur, mais on s'est dit qu'il fallait avancer. Pour Sasha et pour ses grands frères.

Comment vous êtes-vous engagée dans l'association?

En allant sur le site de Vaincre la Mucoviscidose, nous nous sommes rapidement rendu compte qu'il y avait une Virade non loin de chez nous. Nous nous y sommes rendus incognito la première année. Puis nous avons rapidement adhéré à l'association. Mes parents ayant toujours milité



associativement, il me semblait normal de rejoindre le combat. Nous nous sommes impliqués dans la délégation de notre région. et quelques années plus tard, je suis devenue déléquée. Je ne l'avais pas envisagé au départ, mais le délégué présent depuis 20 ans arrêtait : il était important de continuer le combat engagé. Depuis, avec tous les bénévoles, nous donnons chaque jour le meilleur de nous-mêmes pour enfin réussir à vaincre la « muco ».

Connaissez-vous d'autres patients ?

Oui, bien sûr, et de plus en plus. Je suis par exemple très fière de compter une patiente d'un peu plus de 30 ans parmi nos bénévoles. Pour nous, c'est une victoire et c'est très émouvant. Ces patients adultes sont un exemple pour nous : cela nous permet de nous projeter avec Sasha. Il a plein de projets, comme celui de devenir professeur des écoles, de se marier un jour et d'avoir des enfants. Même si la maladie est pesante au quotidien, nous savons qu'il y a beaucoup plus d'espoir aujourd'hui.

en France

millions

lourd et fatigant.

6 Ils ont donc

besoin de recevoir

les Virades de l'espoir 2021

C'EST QUOI LES VIRADES DE L'ESPOIR?



Rendez-vous le dernier week-end de septembre dans toute la France. Pour trouver la Virade la plus proche : virades.org

Des fêtes qui permettent de collecter des fonds et de sensibiliser les gens à la lutte contre la mucoviscidose.





Ces immenses collectes sont organisées, entre autres, autour du sport : marche, course à pied ou VTT.

D'où ce drôle de mot « virade » qui signifie balade en auveranat. L'Auvergne est la région qui a accueilli les premières Virades de l'espoir en 1985! VIRADES





D'avril à octobre, des Virades scolaires sont organisées dans des communes, écoles, collèges et lycées. En 2021, plus de 300 établissements se sont mobilisés.

Ainsi, plus de 40 000 élèves ont participé à des activités et trouvé autour d'eux des donateurs.





Ces dons servent à la recherche. Ils permettent de trouver des médicaments pour soigner les patients, le but étant bien sûr de les guérir un jour!

Ils servent aussi à financer des infirmier·e·s et des kinésithérapeutes dans les CRCM, les lieux où les patients sont soignés.





Ou encore à aider des familles en difficulté pour faciliter et améliorer leur vie quotidienne.

Et à communiquer sur 1jour1actu pour t'aider à mieux comprendre cette maladie et à donner un peu de ton souffle pour ceux qui en manquent!







Réalisé par Milan Jeunesse et les Opérations Spéciales de Bayard Média Développement en collaboration avec Vaincre la Mucoviscidose. Directrice générale adjointe de BMD : fablenne Marquet (fabienne.marquet@bayardmedia.fr) - Coordination : Adélaide Jeanson (adelaide.jeanson@bayardmedia.fr). Coordination Vaincre la Mucoviscidose : Diane Hérissé. Textes : Bénédicte Boucays. Maquette : Laurence McCormack. Illustrations BD : Jacques Azam. Illustrations Infe ne grand et Info à la louge Laurent Audouin. Correction : Emmanuelle Naddeo. Imprimeur : SIEP, 77590 Bois-le-Rol. Tous droits réservés. Reproduction ou traduction même partielles des textes et illustrations soumies à autorisation. Site : www.milanpresse.com. Adresse : 1, rond-point du Général-Eisenhower, 31101 Toulouse Cedex 9. N° de téléphone (0,15 euro/minute) 0 825 80 50 90 (Information, conseil, abonnement). Pour le suivi de vos abonnements > 0.811 a 497 90 (colt d'un appel lecoal) ou contact me pémilant. Pro ur les autres pays: un seul numéro pour les abonnements et conseils (33) 5 61 7 66 41 1. Directeurs généraux : Marie-Anne DENIS. Vente au numéro : Cécile Brémaud (m° vert réservé aux diffuseurs de presse 0 800 22 86 52). Fabrication : Mathilde Brisseaux. Publicité : Bayard Media Développement. T. di : 01 74 31 60 60. Directrice générale : Syville LE MAIRE (sybille.le-maire@groupebayard.com). *Ijour1actu* est édité par Milan Presse SAS, société publication : Bayard Presse représenté par Pascal RUFFENACH. Principal actionnaire : Bayard Media International et Investissement. Loin *4999 63 ut 1607/17949 sur les publications destinées à la juenesse. Belique: Editions Milan = 50 rue de la Fusée = 1130 Bruzelles. Éditeur responsable : Laurence Festraets, tél. : 087 30 87 87. Mail : info@milan.be. Susses : tél. : 022 806 40 20. Mail : milan-presse déglique, ch. Commission paritaire : 0925 6 91928. ISSN: 2269-2599. Dépôt légal à date de parution. Octobre 2022.





Dans la famille. on dit plutôt « muco » plus facile à dire que mucoviscidose, un nom beaucoup trop long!

7h20

Debout. c'est l'heure de la kiné!

Du lundi au vendredi, séance de kiné pendant 30 minutes. Sasha alterne entre deux kinésithérapeutes et ne fait pas

les mêmes exercices selon qu'il est avec Alan ou Thibaud

7h50

Séance d'aérosol d'antibiotiques pour éradiquer un vilain microbe le "pyo": il en fait deux fois par jour et complète par une autre séance d'aérosol le soir pour que l'air circule mieux dans ses poumons.



Une journée avec SASHA

Il nous raconte comment se déroulent ses journées.

Sasha a dix ans, il a la mucoviscidose. Il vit avec toute sa famille en Bretagne.

C'est l'heure 8h05 Je prends du petit-déjeuner un médicament

qui me permet de ne pas avoir mal au ventre! Une fois que je l'ai pris, j'ai 45 minutes pour manger, car après cette durée, il n'est plus efficace.

de mal à respirer.

Il faut juste que

je reprenne

Mais avant de manger sa première tartine, Sasha doit prendre ses médicaments.

Le matin, c'est six ou sept selon les jours : quatre comprimés pour digérer correctement son repas, un pour le foie et une vitamine. Puis deux autres au cours du repas pour le souffle.

Après ça, il peut manger à sa faim et plutôt en grande quantité : du lait, des crêpes au beurre, des céréales et des tartines!

8h30, à l'école



Ceux de ma classe sont au courant de ma maladie parce qu'on se connaît depuis plusieurs années. Cela ne me dérange pas de parler de ma maladie. Nous avons organisé une Virade scolaire à l'école avec mes copains et copines : c'était super! lls ont tous couru en relais, puis nous avons soufflé des bulles de savon dans la cour.

La famille de Sasha : Sasha a deux frères, Léo, 16 ans,

et Baptiste, 13 ans. Son père s'appelle Olivier et sa mère, Chantal. Son père travaille à temps plein et sa mère est

Ma famille

très active dans le bénévolat

Sasha va à l'école et suit les cours comme tous ses copains. Il faut seulement qu'il n'oublie pas de boire et de manger une compote à la récré. C'est une consigne importante, surtout quand il fait chaud, car il se déshydrate très rapidement. Il a toujours une gourde dans son sac.

12h00, à la cantine

Les animateurs municipaux apportent à Sasha sa boîte de médicaments tous les midis. C'est un rituel. Il prend ses quatre comprimés pour digérei correctement son repas. Il n'a aucun régime alimentaire et n'est pas allergique. Il faut, au contraire, qu'il mange des aliments riches et gras. Il doit aussi saler ses plats plus que les autres.

On me demande souvent pourquoi je prends tous ces médicaments. J'explique que c'est pour éviter d'avoir très mal au ventre!



Le sport à l'école

Sasha peut pratiquer tous les sports, mais il se fatique un peu plus vite que les autres. Il faut qu'il fasse

Sasha pratique

une activité

sportive tous

les jours, ça l'aide à ventiler

Sasha s'entraîne

les mercredis et

joue les samedis.

et à dégager ses poumons.

Sa passion, c'est le basket.

Plus tard, il aimerait devenir

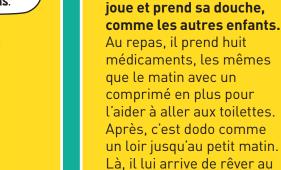
basketteur professionnel!



17h00, après l'école... Parfois. j'ai un peu



J'adore faire du foot ou d'autres sports dans la cour avec mes copains.





heures de soins par jour en cas de complication

Jusqu'à



médicaments par jour en moyenne



TOUS LES 3 JOURS,

naît atteint de mucoviscidose.

Basket La consultation au CRCM

Une fois par trimestre, Sasha passe des examens dans un Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose, un CRCM.

Sasha a sa chambre pour la journée avec son nom sur la porte.

des prises de sang. Il se déplace pour passer les examens, radiographies

le foie, le pancréas et les intestins), un pneumologue (le médecin qui soigne les poumons), une psychologue, un kinésithérapeute et une infirmière. Il passe aussi des tests pour contrôler sa capacité respiratoire et son souffle.



Les vacances

remède qui guérira un jour

tous les patients!

Sasha fait ses devoirs puis



Montagne, mer, ski, natation, aucune contre-indication! Il faut seulement partir avec les médicaments et l'aérosol. Si le séjour est un peu long, il faut aussi prévoir la kiné sur place.

Les bébés aux baisers salés

Quand nous arrivons chez Sasha, il est en train de **jouer au foot avec ses frères.** Chantal, sa maman, de connaître la maladie, aux bébés qui avaient la mucoviscidose : « les bébés aux baisers salés ».

en France, un enfant