



**Seuls la couverture et le sommaire de ce document sont disponibles au téléchargement,**  
la version intégrale étant réservée aux membres de l'association.

- Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine Vaincre et de la Lettre aux Adultes dans leur intégralité sur l'espace membres :  
[http://www.vaincrelamuco.org/ewb\\_pages/e/espace-reserve.php](http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/espace-reserve.php)
- Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer à l'association sur cette page :  
[http://www.vaincrelamuco.org/ewb\\_pages/f/formulaire-adhesion.php](http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/f/formulaire-adhesion.php)

**L'équipe de Vaincre la Mucoviscidose vous souhaite une bonne lecture !**

TRIMESTRIEL ■ MAI 2012 ■ N°133

# Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

**Actualité**

## MARSEILLE : UN BILAN TRÈS POSITIF

**dossier** soins et qualité de vie, ce qui change

**recherche** colloque des jeunes chercheurs

**médical** dix ans de dépistage

AGRÉÉE PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE  
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

## Pour que demain ne ressemble pas à hier !

Il y a deux façons d'envisager l'avenir : en rose ou en noir. Dans les deux cas, il y a mouvement.

Depuis longtemps, nous savons que nous devons déjà compter beaucoup sur nous et un peu sur le pouvoir. Il n'empêche qu'à chaque changement à la tête de l'État, nous nous remettons à espérer, comme tous les Français, que quelque chose va enfin changer.

Pour que l'avenir soit rose, il va nous falloir rapidement porter avec énergie et conviction un argumentaire de qualité auprès de ceux qui auront la lourde tâche et l'entière responsabilité de légiférer et de gouverner la France. Les pouvoirs publics détiennent en effet dans leurs mains la clef de beaucoup de nos problèmes. Nous ne leur demandons pas de nous guérir de la mucoviscidose par un coup de baguette magique.

Nous leur demandons des décisions à leur portée et dont le coût n'entraînera pas la faillite de notre pays, un petit rien pour un grand bénéfice. La mise à niveau des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) accompagnée par une rémunération des soins appropriée est le premier pas à faire.

Devra se régler ensuite tout ce qui tourne autour des restes à charge, de la compensation du handicap, sans oublier la simplification des procédures qui ajoutent des préoccupations inutiles aux contraintes lourdes de la mucoviscidose.

Nous avons ainsi tout un sac de demandes à présenter. En espérant que le nouvel élu après campagne gardera le cœur aussi large que promis !

Jean LAFOND

Président de «Vaincre la Mucoviscidose»

### 03 actualités

- 3 ENSEMBLE, NOUS VAINCRONS LA MALADIE !
- 4 MARSEILLE, UN BILAN TRÈS POSITIF
- 5 SOUFFLE 2015, ZOOM SUR TROIS ACTIONS
- 6 CARREFOUR DES VIRADES, UN BEAU BILAN, DE BELLES PERSPECTIVES
- 8 LE DON A DE L'AVENIR
- 9 TROIS SPORTIFS SE SONT AFFRONTÉS À L'EXTRÊME POUR COMBATTRE LA «MUCO»

### 10 dossier

#### Soins et qualité de vie : ce qui change

- 11 HYDRATATION DU MUCUS, ANTI-INFLAMMATOIRES, ANTIBIOTIQUES... LE POINT SUR LES NOUVEAUX TRAITEMENTS
- 13 THÉRAPIE GÉNÉRIQUE, THÉRAPIE DE LA PROTÉINE
- 14 INITIATION DES PARENTS À LA KINÉSITHÉRAPIE
- 15 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, COMMENT RÉAGIR FACE AUX SITUATIONS DIFFICILES ?
- 16 MIEUX VIVRE LA MUCOVISCIDOSE GRÂCE À L'ACTIVITÉ PHYSIQUE
- 17 TRAVAIL ET SOINS : L'ENQUÊTE DU GROUPE EMPLOI

### 18 recherche

- 18 DEUX COLLOQUES POUR DYNAMISER LA RECHERCHE
- 20 «THE BASIC SCIENCE CONFERENCE» EN TROIS QUESTIONS

### 22 médical

- 22 DIX ANS DE DÉPISTAGE NÉONATAL
- 23 REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE : LES NOUVELLES DONNÉES POUR L'ANNÉE 2010
- 24 DON D'ORGANES, 22 JUIN 2012 : UNE JOURNÉE POUR RÉFLÉCHIR ET REMERCIER

### 26 qualité de vie

- 26 MARSEILLE 2012/COMPTE-RENDU : REVENDIQUER UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE
- 28 LES AIDES FINANCIÈRES DE L'ASSOCIATION EN FORTE HAUSSE
- 29 LOI HANDICAP, 7 ANS APRÈS : DEUXIÈME VOLET, LA SCOLARITÉ ET LES ÉTUDES

### 31 régions

#### 31 Vie régionale et rendez-vous

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de don régulier** se trouvent en p. 41-42.