



**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 !**

# Vaincre | N°136

MARS - MAI 2013

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

ACTUALITÉS > 3 - 4

**Nouveau parrain et nouveau partenaire**

DOSSIER > 10

**La « kiné » : une approche globale centrée sur le patient**

MÉDICAL > 24

**Retour sur les 9<sup>es</sup> journées scientifiques de la SFM**

[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)





© Eric Avemel

# édito

## Année après année...

N°136

### Sommaire

	<b>Actualités</b>
3	Yves Duteil, notre nouveau parrain
4	Pierre Hermé, un nouveau partenaire
5	Votre défi, c'est notre espoir
6	Saint-Malo 2013
	<b>Dossier</b>
10-22	La «kiné» : une approche globale centrée sur le patient
	<b>Recherche</b>
22-23	Réunion de l'ECFS-CTN
	<b>Médical</b>
24-25	9 <sup>es</sup> journées scientifiques de la SFM
	<b>Qualité de vie</b>
29	Concilier vie professionnelle et maladie de son enfant
30-31	Optez pour une aide ménagère !
	<b>Vie territoriale</b>
34	Carte des délégations
35	Agenda
35-39	Retour sur les événements partout en France

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 9 et 33.

Année après année, le temps passe, et voilà que j'arrive au terme de mon deuxième quinquennat quelques semaines après avoir éteint, d'un souffle nécessairement de plus en plus fort, mes soixante-quinze bougies. Le temps est venu pour moi de passer le relais. Je ne renouvellerai donc pas en 2013 ma candidature au poste d'administrateur, a fortiori de président.

Année après année, je me suis attaché avec votre soutien à former cette communauté qui aujourd'hui, du bénévole au soignant, du patient au scientifique, du partenaire au salarié constitue la force vive de notre combat. Ceci s'est fait en même temps qu'ont évolué nos actions pour qu'elles collent au plus près des besoins présents et futurs des patients et de leurs familles. On aurait pu faire mieux mais il m'a parfois semblé important de fortifier notre union et notre organisation plutôt que de nous lancer dans des offensives mal préparées.

Année après année, grâce aux efforts de tous, on a vu augmenter l'espérance de vie en même temps que progressait la qualité de la vie des patients avec la mucoviscidose.

Mais on a vu aussi, dans la souffrance, partir beaucoup de patients, et s'il

n'y avait qu'une seule chose à retenir de ces années, je préserverais leur souvenir tout au fond de moi.

Il y a aussi la mucoviscidose qui est toujours là, moins forte qu'il y a dix ans mais toujours présente. Ce travail inachevé, nous allons le continuer avec une autre personne en tête de l'association, et le terminer.

Des voies nouvelles s'ouvrent, l'environnement santé bouge autour de nous, ne laissons pas passer les opportunités qui se présentent. Avançons dans l'unité en nous appuyant sur les valeurs qui sont les nôtres. Oublions nos petits intérêts et n'apportons pas à l'association ce qui nous fait plaisir mais ce dont le patient a besoin.

J'ai pu au fil des années, grâce à vous et à travers vous, conforter une vision positive de notre capacité, comme celle de nos aînés, à nous attaquer à un ennemi coriace et cruel, à le faire reculer, et bientôt – j'y crois fortement – à l'anéantir.

La victoire n'aura peut être pas le visage que nous avons imaginé, mais elle sera belle car elle vous ressemblera.

Amitiés,

**Jean Lafond**

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE** Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie - 181, rue de Tolbiac 75013 Paris / Tél. : 01 40 78 91 91 / Fax : 01 45 80 86 44

**DIRECTEUR DE LA PUBLICATION** Jean Lafond **DIRECTRICE GÉNÉRALE** Clotilde Mallard - cmallard@vaincrelamuco.org **RÉDACTRICE EN CHEF** Diane Hérisse - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

**ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO** Féreuzza ziza, Corine Baran, Katia Couton-Wyporek, Aurélie Da Costa, Franck Dufour, Lydie Lemonnier, Marie Massol, Sophie Ravilly, Noémie Solvignon

**COMITÉ DE LECTURE** Christine Pezet, Clotilde Mallard, Sophie Ravilly, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin

**NUMÉRO DE COMMISSION PARITAIRE** 1208H84368 **NUMÉRO ISSN** 1961-3210 **MAQUETTE** Good Eye'd - 0 805 09 33 33

**IMPRIMEUR** Les Presses du Centre Imprimerie - 1, allée Édouard-Le-Corbusier - Parc d'activités du Chatenet

87410 Le-Palais-sur-Vienne - Tél. : 05 55 04 14 04 **PHOTO DE COUVERTURE** © Christophe Hargoues