



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
- 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

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

la lettre ^{n°} 65

aux adultes atteints de mucoviscidose **PRINTEMPS 2013**



DOSSIER SPÉCIAL

VIVRE AILLEURS

ET AUSSI ... Vie de groupe - Médical - Sport et bien-être - Tests et astuces
À vos plumes - À table - La Carte de Vini...



vaincrelamuco.org



SOMMAIRE

- 3** *vie de groupe*
 - 3 Enquête de lectorat de la *lettre aux adultes*
 - 4 Hommage à Jean-Yves
 - 7 Atelier hypnose
 - 11 La fonction publique
 - 13 Atelier rencontre annuelle patients adultes : comment concilier travail et mucoviscidose ?
 - 14 Les cartes pour personnes handicapées

- 16** *dossier* **vivre ailleurs**
 - 16 Voyager à l'étranger ou vivre à l'étranger
 - 19 La Grande-Bretagne et l'Espagne
 - 23 Vivre à l'étranger...
 - 24 Voyager avec la mucoviscidose c'est possible, la maladie n'est plus un obstacle !
 - 26 Assistance et assurance

- 27** *médical*
 - 27 Atteintes muqueuses et mucoviscidose
 - 29 La recherche : où en est-on ?
 - 32 Autour de la greffe pulmonaire
 - 34 500^e greffe pulmonaire de l'hôpital Foch
 - 34 La bronchiolite oblitérante

- 35** *sport et bien-être*
 - 35 Triafond à Giens
 - 37 Je fais du sport, mais en ce moment, c'est difficile...
 - 38 Électro stimulation

- 39** *test et astuces*
 - 39 L'IBGSTAR

- 40** *à vos plumes*
 - 40 Destins croisés

- 42** *à table*
 - 42 La patate dans tous ses états !
 - 44 Les « hachis » de Anne

- 47** *voyage*
 - 47 La carte de Vini : aux portes de l'Iran (suite)



© Vincent Cazier

Chers amis,

Il existe deux façons d'aborder les choses. En voyant le verre à moitié plein ou en voyant ce même verre à moitié vide. Au sein du comité de rédaction, malgré les durs coups assénés par la mucoviscidose, nous avons depuis longtemps décidé d'être positifs. Non pas un positivisme béat, niant les réalités. Mais plutôt de comprendre, d'analyser afin de mieux vous informer.

C'est dans le cadre de cette démarche que nous vous proposons dans ce numéro de nouvelles rubriques. Nous vous remercions du nombre de réponses à l'enquête de lectorat sur la *Lettre aux adultes*. Le résultat nous a autant surpris que conforté dans nos choix puisque 97% d'entre vous se sont déclarés satisfaits du contenu de cette publication.

Rassurez-vous nous n'allons pas nous endormir sur nos lauriers et allons continuer de vous offrir avec davantage de régularité une *Lettre aux adultes* de qualité. C'est ainsi que vous pourrez découvrir dans ces pages l'interview exclusif du Pr Bonnette, chirurgien thoracique, qui fait partie de ces hommes pour qui la greffe pulmonaire n'a guère de secret.

Dans cette *Lettre aux adultes*, nous aborderons également une possibilité d'un nouveau choix de vie, à l'étranger, grâce aux témoignages de Jessica et de Sabine. Parmi de nombreux articles, vous pourrez noter cet ingénieux appareil contrôlant la glycémie sur iPhone remboursé par la Sécurité Sociale.

Enfin, nous tenons à rendre hommage à Jean-Yves Roussel qui nous a quitté trop tôt. Il fut un pilier du groupe des patients adultes, nous représentant dans les instances les plus hautes de l'association. Cofondateur de la *Lettre aux adultes* en 1989, nous nous devons de perpétuer son œuvre suivant ses principes de conscience, et cela sans censure, en espérant que de là-haut, il soit fier de notre travail.

Vincent CAZIER
Pour le Conseil des Patients

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 Patrick Tejedor **DIRECTRICE GÉNÉRALE** Clotilde Mallard - cmallard@vaincrelamuco.org
RÉDACTEUR EN CHEF Vincent Cazier
ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Sylvie Garozzo, Sandrine Jobbin, Vaincre la Mucoviscidose
COMITÉ DE LECTURE Anne Juhel, Karen Lebourg, Nathalie Trannois, Nicolas Przybysz, Noëlle Bernard-Lickel, Régis Tripier, Gaëlle
NUMÉRO ISSN 1152 - 8699 **MAQUETTE** Good Eye'd - 0 805 09 33 33
IMPRIMEUR NPC **PHOTO DE COUVERTURE** © Vincent Cazier