



**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 !**



ACTUALITÉS > 3

**Virades de l'espoir 2013 : reportage**

DOSSIER > 12

**Recherche : ensemble,  
on va plus loin**

RECHERCHE ET MÉDICAL > 23

**Compte-rendu de la Conférence de Lisbonne**

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





© Vaincre la Mucoviscidose

# édito

## La chasse est ouverte !

N°138

### Sommaire

	<b>Actualités</b>
3-4	Virades de l'espoir 2013
5-7	Nouvelle campagne de communication
8-9	Courir solidaire et devenir Héros du souffle
10	Initiative de bénévoles
	<b>Dossier</b>
12-20	Recherche : ensemble, on va plus loin
	<b>Recherche</b>
21-22	Je participe à un essai clinique
23-24	Conférence de Lisbonne
	<b>Médical</b>
25	Un questionnaire patient-médecin
26	Le drainage bronchique
27	Antibiotiques par voie intraveineuse
28	Vos questions
	<b>Qualité de vie</b>
29	Aménagements aux concours/examens
30-31	PAI : la réunion de signature
32	Journée Vivre le deuil au jour le jour
	<b>Vie territoriale</b>
34	Carte des régions
35-39	Retour sur les événements

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 11 et 33.

L'automne est la période d'ouverture de la chasse. Notre association est en chasse aussi : la chasse aux ressources financières. Les Virades de l'espoir arrivent, comme chaque année, pour le dernier week-end de septembre. Elles apportent à elles seules près de la moitié des recettes annuelles de notre association, ce qui fait des Virades un formidable moyen de collecte. Ce sont des rencontres festives, sportives, innovantes, au cours desquelles les participants apportent à la fois leur joie de vivre et leur contribution financière, mais aussi celle de leurs parrains qu'ils ont su solliciter auparavant.

Car voilà la clef du succès de la Virade : c'est de transformer le spectateur en acteur, le participant passif en participant actif ! On ne va pas à la Virade comme on va en promenade : on prépare sa Virade ! Les plus engagés sont déjà depuis des mois au sein d'une équipe d'organisation, et remercions-les toujours et encore de ce temps donné, offert, pour le succès des Virades ! Les « simples » participants ont eux aussi à préparer leur venue, en communiquant autour

d'eux sur les Virades, en incitant les autres à y assister, à s'inscrire aux activités proposées, et enfin en sollicitant la générosité de ceux qui ne viendront pas mais qui participeront par procuration, par un chèque remis à un participant.

Ce moment de collecte nationale est essentiel pour tous les chantiers qui nous attendent, et qui nécessitent un financement. Car au-delà de la motivation qui est la nôtre, de notre stratégie d'acteur incontournable contre la mucoviscidose, de nos interventions dans les hôpitaux, dans les laboratoires, dans les ministères et autres instances, notre capacité de financer notre politique est un levier extraordinaire d'efficacité, et nous permettra d'atteindre plus vite le but si espéré.

L'effet Virades est comme l'effet papillon : si chacun se bouge un peu, en tout cas plus que d'habitude, à la fin c'est la mucoviscidose qui pliera, et c'est la vie qui gagnera.

Amitiés,

**Patrick Tejedor**

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** Patrick Tejedor **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** Féreuze Aziza, Corine Baran, Catherine Berry, Marion Borel, Servane Chauvel, Aurélie Da Costa, Sabine Dubernard, Franck Dufour, Anaïs Jean, Sandrine Jobbin, Lydie Lemonnier, Erwan Martin, Émilie Massard, Émilie Ozenne, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Anne-Marie Sacco, Odile Thébaud, Dominique Tuailon

**COMITÉ DE LECTURE** Christine Pezel, Clotilde Mallard, 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** © Vaincre la Mucoviscidose