



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 !



ACTUALITÉS > 3-7

Virades de l'espoir 2013

DOSSIER > 14-28

La transplantation pulmonaire : une aventure hors du commun

RECHERCHE ET MEDICAL > 31-33

Compte-rendu de la Conférence nord-américaine

vaincrelamuco.org





En route, ensemble

	Actualités
3	Laurence Ferrari, notre nouvelle marraine
4-5	Virades de l'espoir 2013 : reportage
6	De nouveaux partenaires pour les Virades
7	L'association à l'honneur dans les médias
8-9	Finale du Green de l'espoir
10-11	Les 1 ^{res} Journées francophones de la mucoviscidose
12	Actualités diverses
	Dossier
14-28	La transplantation pulmonaire : une aventure hors du commun
	Recherche
29	Nouvelle composition du Conseil scientifique
30	Interview du Pr Aleksander Edelman
31-32	Conférence nord-américaine
	Médical
33	Conférence nord-américaine (suite)
34	2 nd Plan national maladies rares
35	Hommage au Dr Chazalette
36	Vos questions
	Qualité de vie
37	Réorganisation du département
38	Journée dédiée aux parents d'adolescents
39	Choisir sa complémentaire santé
40	Vos questions
	Vie territoriale
42	Carte des régions
43-47	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 13 et 41.

La route vers la victoire a commencé il y a longtemps, et elle est encore sans doute longue. On ne vainc pas une telle maladie en quelques batailles, car l'adversaire est retors et a des capacités de défense incroyables. Quand la route est longue, et qu'on est décidé à aller au bout, il faut s'assurer que nous sommes bien équipés, que notre voiture est en bon état, qu'il y a assez de stations-services sur le parcours, assez d'argent dans le portefeuille pour faire le plein d'énergie, une bonne carte ou un bon GPS pour aller dans la bonne direction, et une conduite adaptée, en fonction des lignes droites et des virages ou par mauvais temps.

Notre association est en route, et nous sommes tous à bord. Nous accueillons les nouvelles familles quand, après la terrible nouvelle du dépistage, elles sont en plein brouillard, et ne savent plus où aller. Nous accueillons les nouveaux adhérents quand, après avoir marché tout seuls, ils découvrent qu'ils peuvent marcher plus vite auprès de nous, et même mieux : ils nous aident à accélérer.

Notre association prend de l'impulsion après chaque plein de Virades, après chaque manifestation locale, après

chaque démarche de collecte, qui augmentent d'autant les chevaux de notre moteur.

Notre association s'est dotée d'une gouvernance adaptée, élus, salariés, conseils, comités, groupes de travail, pour conduire vers l'objectif en prenant garde aux obstacles et en se concentrant sur l'essentiel.

Nous avons déjà franchi de nombreuses étapes, et en abordons de nouvelles : la négociation avec le ministère de la Santé des conditions de financement des CRCM, les phases décisives des essais cliniques, les espoirs d'une transplantation fiabilisée, l'accès à un niveau social convenable... Ce sont autant de défis devant nous, avec des virages à bien négocier, des itinéraires parfois en travaux, voire barrés, des feux qui restent trop longtemps au rouge, mais aussi des boulevards dégagés parfois trop tentants qui détournent de l'objectif.

En route, ensemble, restons attentifs, confiants, et allons au bout !

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, Marion Borel, Virginie Colomb-Jung, Aurélie Da Costa, Majda Devienne, Sabine Dubernard, Franck Dufour, Élizabéth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Virginie Jaunet, Anaïs Jean, Sandrine Jobbin, Lydie Lemonnier, Erwan Martin, Émilie Massard, Frédérique Odasso, Anne-Marie Sacco, Odile Thébault, Dominique Tuailon

COMITÉ DE LECTURE Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavyssière, Clotilde Mallard, Christine Pezel

NUMÉRO DE COMMISSION PARITAIRE 1213H84368 **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** © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine