



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 !

Vaincre | N°142

SEPTEMBRE - NOVEMBRE 2014

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



ACTUALITÉS > 3-4

Virades de l'espoir : tous prêts pour le 28 septembre !

DOSSIER | De la mutation au médicament
RECHERCHE & MÉDICAL | Retour sur la Conférence européenne de Göteborg



vaincrelamuco.org





© Vaincre la Mucoviscidose

édito

Le soleil au zénith

N°142

Sommaire

- Actualités
 - 3-4 Virades de l'espoir 2014
 - 5 Collecte et vie associative
 - 6 Deux sympathisants témoignent
 - 7 Vaincrelamuco.org
 - 8 Informations diverses
- Dossier
 - 10-23 De la mutation au médicament
- Recherche
 - 24 Mycologie
 - 24-26 Conférence européenne
- Médical
 - 27 Conférence européenne (suite)
 - 28 Le Registre européen
 - 29 Traitements inhalés : des réponses à vos questions
- Qualité de vie
 - 30-31 Rentrée scolaire 2014
 - 31 S'orienter
 - 32 Centres de préorientation et centres de rééducation professionnelle
- Vie territoriale
 - 34 Carte des régions
 - 35-39 Retour sur les événements

Une sensation de chair de poule, une excitation intérieure mêlée d'exclamation et d'interrogation : en ce 24 juin, un communiqué de Vertex Pharmaceuticals nous a déversé une heureuse nouvelle en annonçant que les essais de phase 3 sur des homozygotes F508del montraient des résultats positifs ! Alors que nous étions en période de solstice d'été, c'est-à-dire quand le soleil est au plus haut dans le ciel de toute l'année, nous étions tout à coup éblouis de la lumière tant attendue. Oui, ça marche, les premiers indicateurs sont bons ! Et puis très vite, des nuages de questions apparaissent dans notre ciel ému : et pour les hétérozygotes ? Et les autres mutations ? Est-ce vraiment une nette amélioration ? Et quand aura-t-on les médicaments dans nos pharmacies ?...

Très vite, nous avons tenu à expliquer quelle était la portée de cette formidable information, et puis ses limites aussi. L'annonce de la victoire sur la mucoviscidose ne sera pas un communiqué bref, avec un avant et un après. La victoire sera un chemin, semé d'escalas joyeuses mais pavé aussi de difficultés inopportunes. Cette annonce en ce début d'été est une belle nouvelle et ne la sous-estimons pas !

Mais ne sous-estimons pas les étapes suivantes pour lesquelles nous devons garder notre énergie et notre cohésion !

Justement l'équinoxe d'automne ouvre la saison des Virades : il s'agit de la 30^e récolte cette année. Les précédentes nous ont permis d'être là où nous en sommes aujourd'hui, c'est-à-dire bien plus loin que ne l'étaient nos visionnaires inventeurs des Virades dans les années 80. Mais pour aller encore plus loin – et même mieux : pour aller au bout – il ne faut rien relâcher, il faut poursuivre le travail, il faut multiplier les parrainages et remplir nos Virades.

Quand la saison sera au solstice d'hiver, et que les journées seront courtes, nous garderons le soleil haut dans notre cœur pour poursuivre le combat comme nous le faisons depuis bientôt 50 ans, avec la conviction que les escalas heureuses vont se multiplier.

Amitiés,

Patrick Tejedor
PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE Magazine édité tous les trois mois par **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 Corine Baran, Catherine Berry, Marion Borel, Laure Brogliolo, Cerise Cottiaux, Aurélie Da Costa, Paola De Carli, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Jamila El Bougrini, Élizabéth Garaycochea, Sandrine Jobbin, Corinne Le Foll, Morgane-Hélène Le Goff, Lydie Lemonnier, Loïc Mangin, Erwan Martin, Romain Montariol, Diana Nammissay, Marion Pelamatti, Anna Ronayette, Odile Thébaud, Dominique Tuailon
COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavayssière, Clotilde Mallard, Christine Pezel
NUMÉRO DE COMMISSION PARITAIRE 1218 H 84368 **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 Rousseau

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