



Seuls la couverture et le sommaire de ce document sont disponibles au téléchargement,
la version intégrale étant réservée aux membres de l'association.

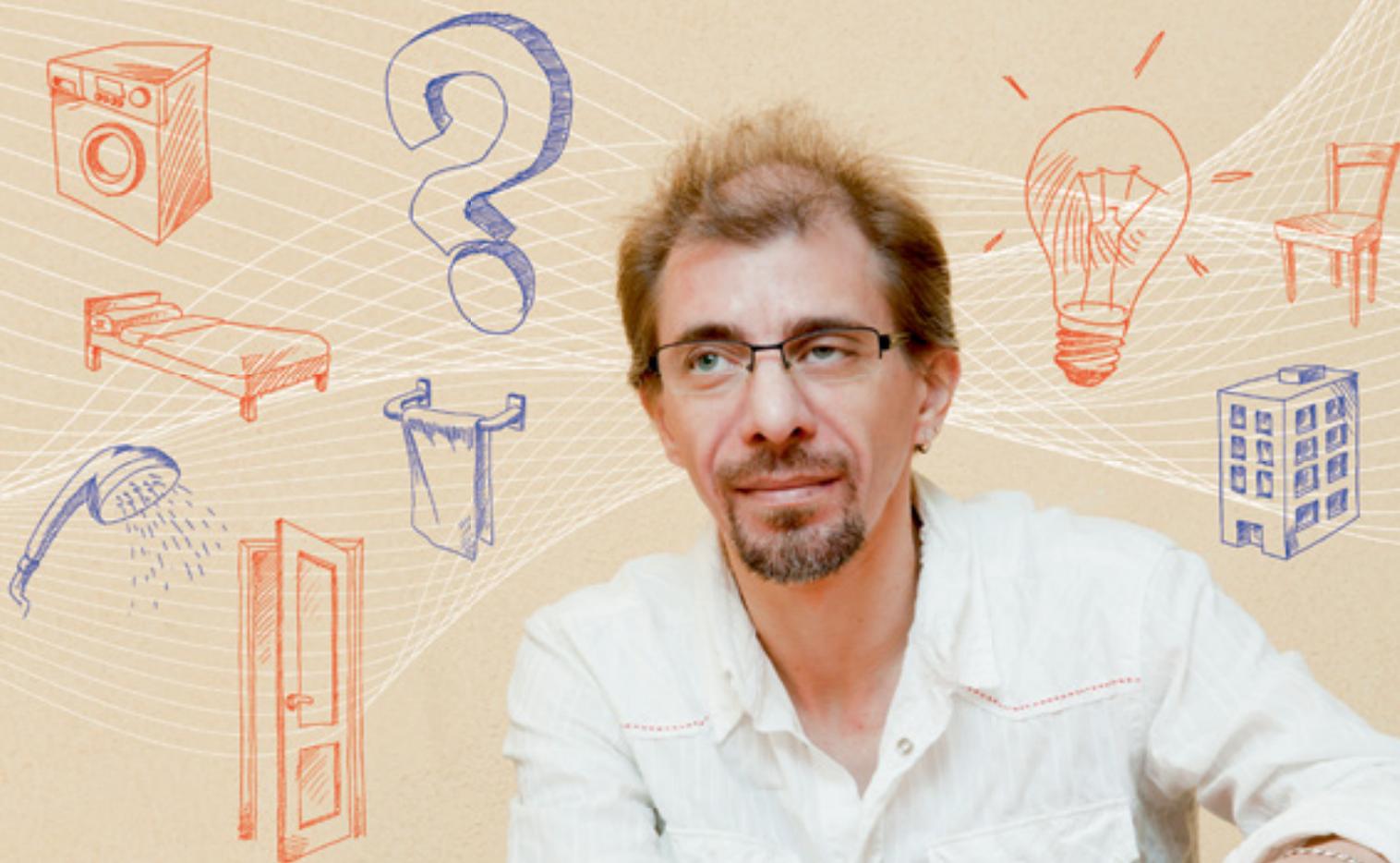
- Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine Vaincre et de la Lettre aux Adultes dans leur intégralité sur l'espace membres :
http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/espace-reserve.php
- Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer 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°143

DÉCEMBRE 2014 - FÉVRIER 2015

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



DOSSIER > 16-30

Logement : Bienvenue chez vous !

ACTUALITÉ

Depuis 1965, 50 ans de combat pour guérir demain



vaincrelamuco.org





© DR

édito

Cinquante années

N°143

Sommaire

- 3-7 Actualités
- 8-9 Retour sur les Virades de l'espoir 2014
- 10-11 50 ans de l'association Poitiers-Futuroscope 2015
- 12 Retour sur la finale du Green de l'espoir Sportifs et solidaires
- 14 Informations diverses
- 16-30 Dossier
- Logement : Bienvenue chez vous !
- Recherche
- 31 Informations diverses
- 32 Nouvelle composition du Conseil scientifique
- 33-34 Conférence nord-américaine
- Médical
- 35 Conférence nord-américaine (suite)
- 36 Mise à disposition du Kalydeco™ dans les pharmacies de ville
- 37 Vos questions
- Qualité de vie
- 38 Prévoyance (AVPF)
- 39 Complémentaire santé
- 40 Retour sur la Journée « Objectif emploi »
- Vie territoriale
- 42 Carte des régions
- 43-47 Retour sur les événements

C'était le temps des Beatles, des premiers hommes dans l'espace, du téléviseur noir et blanc et des disques en vinyle, c'était le temps des Trente Glorieuses et des grands projets, c'était l'époque des sixties. La mucoviscidose sévissait déjà et durement, et personne ne connaissait ce mot sauf quelques médecins décidés et quelques familles concernées. L'idée de ne plus subir, mais de relever la tête et de combattre ce mal terrible qui emporte les enfants si jeunes, les conduit à créer une association de lutte, une association de parents et de soignants, ensemble déjà. Les objectifs sont affirmés (guérir, soigner, aider, sensibiliser) et ces bâtisseurs vont élaborer un projet fabuleux, qui, année après année, va conduire à mieux connaître la maladie, mieux détecter, mieux traiter, mieux chercher, mieux organiser les soins, mieux vivre !

À la veille des 50 ans de la création de notre association, nous mesurons le travail accompli, l'héritage prodigieux légué par nos Anciens, le progrès réalisé dans le combat contre la mucoviscidose. Peu à peu, les années se sont teintées d'espoir, le possible a

doucement remplacé l'impossible, les travaux de laboratoire ont petit à petit débouché sur des essais cliniques puis sur des médicaments. Nous savons pourtant que l'œuvre est toujours en cours, que nous n'avons pas fini, que les objectifs initiaux sont toujours à poursuivre.

Pendant des années, les bonnes nouvelles étaient rares, et les moyens de communiquer étaient maigres. Alors on a créé des délégations territoriales, inventé les Virades, conçu les centres de soins, organisé des rencontres nationales, constitué des comités d'experts, sollicité les pouvoirs publics, écouté les familles, accueilli les patients adultes dans les organes de l'association... Nous avons grandi, nous sommes fiers du travail réalisé, nous remercions tous ceux qui, durant ces 50 années, y ont contribué ! Surtout nous ne nous relâchons pas, nous gardons le cap vers l'objectif ultime, la victoire définitive, et nous continuons à nous retrousser les manches et à travailler.

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 Féreuze Aziza, Corine Baran, Catherine Berry, Marion Borel, Laure Brogliolo, Paola De Carli, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élisabeth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Louis Guinamard, Sandrine Jobbin, Corinne Le Foll, Morgane-Hélène Le Goff, Véronique Marguerite, Erwan Martin, Romain Montariol, Marion Pelamatti, Anna Ronayette, Odile Thébault, Dominique Tuailon

COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavyssièrre, 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** © Christophe Hargoues/Good Eye'd

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 15 et 41.