



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°144

MARS - MAI 2015

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

DOSSIER > 12-23

La famille à l'épreuve de la maladie



ACTUALITÉS | Poitiers 2015 : marquer ensemble les 50 années de combat
RECHERCHE | Retour sur les Colloques jeunes chercheurs



vaincrelamuco.org





© Vaincre la Mucoviscidose

édito

Créateurs de printemps !

N°144

Sommaire

- Actualités
- 3 Poitiers-Futuroscope 2015
- 4 Mobilisation
- 5 Communication
- 6 Représentation territoriale
- 7 Informations diverses
- 8 Carrefour des Virades
- 9 La Pierre Le Bigaut - Virades de l'espoir
- 10 Mon association, ma bataille
- Dossier
- 12-23 La famille à l'épreuve de la maladie
- Recherche
- 24-25 Colloques jeunes chercheurs
- Médical
- 26-27 Observance et effets secondaires
- 28 Trier ses déchets médicaux
- 29 Vos questions
- Qualité de vie
- 30 Entretien : le Cnous
- 31 Journée famille le 30 mai
- 32 Vos questions
- Vie territoriale
- 34 Carte des régions
- 35-38 Retour sur les événements

Voici qu'arrive le printemps : les journées s'allongent, la température s'élève, la faune et la flore reprennent vie, la nature se colore et s'égayé, et notre Assemblée générale nous rassemble bientôt. Même si la date de l'AG est d'abord due au choix de l'année civile pour présenter nos comptes, j'aime ce lien avec l'arrivée du printemps et son symbole du renouveau. Car chaque AG est un nouveau point de départ, un moment de regard sur ce que nous avons fait ensemble, et le temps d'une envie de projets, une faim de gagner, une soif de victoire.

En année impaire, comme depuis 10 ans maintenant, nous ouvrons le débat dans les Entretiens de la mucoviscidose sur tous les thèmes importants de notre combat. Autant d'idées qui remontent dans la sève associative, celle qui nous permet de grandir et de nous développer.

Le printemps est le moment où la vie reprend le dessus sur un hiver qui engourdit. La mucoviscidose est grise, elle prive nos patients de la liberté de vivre comme les autres, elle laisse, comme l'hiver, entrer les microbes et autres bactéries dans les organismes,

ainsi affaiblis. La mucoviscidose est l'inverse du printemps, elle détruit la vie.

C'est pourquoi, en ces jours qui allongent, symbole d'une vie qui a vocation à être plus longue, nous devons être des créateurs de printemps ! Nous devons donner de l'énergie à nos actions, remonter la sève de nos racines vers nos projets, accroître les ramifications de nos succès, intensifier la chaleur dans nos relations, fleurir les vies de nos patients !

L'AG à Poitiers est une formidable occasion d'impulser les couleurs vives de notre raison d'être depuis 50 ans, de renforcer la vigueur de nos combattants. Soyons à la fois volontaires et optimistes, soyons entreprenants, et refusons tout fatalisme hivernal.

Preuve de notre mutation printanière, dans la nuit du samedi au dimanche de notre AG, la France entière basculera dans l'heure d'été, n'est-ce pas là un signe ?

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

DIRECTRICE COMMUNICATION Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75

RÉDACTRICE EN CHEF Diane Hérisse - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

PAGES VIE TERRITORIALE Sylvia Gomes - sgomes@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 79

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Féreuze Aziza, Catherine Berry, Marion Borel, Laure Brogliolo, Paola De Carli, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élisabeth Garaycochea, Mélanie Grospeud, Corinne Le Foll, Morgane-Hélène Le Goff, Véronique Marguerite, Erwan Martin, Romain Montariol, Marion Pelamatti, Anna Ronayette, Noémie Solvignon, Odile Thébault, Dominique Tuillon

COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavyssière, 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

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