



**DOSSIER**

## Le Registre, un outil incontournable

ACTUALITÉS | Tous rassemblés à Lille 2016 !  
RECHERCHE ET MÉDICAL | Colloques français et européen des jeunes chercheurs





© Vaincre la Mucoviscidose

# édito

## Bienvenue chez les Ch'tis !

N°148

### Sommaire

- Actualités
- 3-4 Lille 2016
- 5-6 Communication
- 7 Souffle 2015, Don d'organes, Nouvelle filière Muco/CFTR
- 8 Retour sur le Carrefour des Virades
- 9 Course des Héros, Green de l'espoir
- 10 Mon association, ma bataille
- Dossier
- 12-21 Le Registre français de la mucoviscidose
- Recherche
- 22 Deux nouveaux CRCM dans le réseau ECFS-CTN
- 23 Colloques jeunes chercheurs
- 24 Entretien
- Médical
- 25 Ateliers médicaux des 2<sup>es</sup> Journées francophones
- 26 Subventions 2016
- 27 Voyages, voyages
- Qualité de vie
- 28 Webinaires vie professionnelle, Rencontre de l'espoir à l'absence apprivoisée
- 29 Admission post-Bac
- 30 Vos questions

*Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 11 et 31.*

Nous voilà prêts à nous réunir chez les Ch'tis pour partager ensemble un grand moment de notre vie associative ! Les 2<sup>es</sup> Journées francophones de la mucoviscidose, après le succès des premières à Montpellier il y a deux ans, sont l'occasion de réunir les soignants de tous les centres de soins avec les patients, les parents, les familles et tous les adhérents, dans cette belle ville de Lille.

Cette manifestation permet à ceux qui découvrent la mucoviscidose depuis peu de temps de croiser ceux qui la vivent depuis des décennies, ainsi que les patients qui, ces dernières années, sont nombreux à venir témoigner de leur vie et de leurs questions. Cette rencontre entre générations d'adhérents est une force pour notre association, vieille de plus d'un demi-siècle, mais toujours jeune et enthousiaste pour aller au bout de notre combat.

Saluons l'engagement de toutes les équipes des CRCM qui se mobilisent pour être présentes ensemble, avec nous, à Lille, pour participer avec les patients et les familles aux mêmes ateliers ! Rendons-leur hommage pour leur compétence et leur motivation à soigner

chaque jour des milliers de patients, malgré des moyens qui ne sont pas toujours à la hauteur, et c'est là un des thèmes des actions que notre association a à cœur de pousser.

Le grand rendez-vous annuel de notre Assemblée générale est l'occasion de mesurer le travail réalisé par les très nombreux acteurs de notre association, et de se projeter vers les défis à venir. C'est aussi un formidable levier de motivation ! La qualité des informations, la richesse des échanges, le témoignage des patients et des familles, la compétence des organisateurs, les moments de pure convivialité (et les Ch'tis s'y connaissent !) feront de ces journées à Lille un moment marquant de l'histoire de notre association.

C'est sur cette source d'enthousiasme que nous pourrons ensuite irriguer nos régions, nos équipes, nos familles pour des projets de moissons de victoire !

Amitiés,

**Patrick Tejedor**

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Après 48 années de lutte contre la maladie, Dominique Lafond (fille de Jean Lafond qui a présidé notre association de 2003 à 2013) est partie rejoindre les trop nombreuses victimes de la mucoviscidose. Rendons hommage à tous nos patients partis après une vie de courage, et à leurs familles dans la peine.

Chaque départ est un cri mais aussi un appel renouvelé pour nous à poursuivre le combat.

**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](mailto:cmallard@vaincrelamuco.org)

**DIRECTRICE COMMUNICATION** Sandrine Jobbin - [sjobbin@vaincrelamuco.org](mailto:sjobbin@vaincrelamuco.org) / 01 40 78 91 75

**RÉDACTRICE EN CHEF** Diane Hérisse - [dherisse@vaincrelamuco.org](mailto:dherisse@vaincrelamuco.org) / 01 40 78 91 73

**ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO** Féréuze Aziza, Flora Berchoux, Catherine Berry, Marion Borel, Laure Brogliolo, Paola De Carli, Clémence Dehillotte, Élizabéth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Mélanie Grospeaud, Lydie Lemonnier, Véronique Marguerite, Erwan Martin, Emilie Massard, Jennifer Mesny, Romain Montariol, Sabrina Navellou, Mathieu Neveu, Aude Rambaud, Mélanie Roig, Anna Ronayette, Noémie Solvignon, Odile Thébault, Dominique Tuillon

**COMITÉ DE LECTURE** Virginie Colomb-Jung, Thomas Graindorge, 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** © Christophe Hargoues