## Vaincre Nº146 SEPTEMBRE - NOVEMBRE 2015

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE







## Senteurs de Virades

## ommaire

Actualités

3-5 6-7 8	Virades de l'espoir 2015 Mon association, ma bataille Comment se porte l'adhésion ?
	Dossier
10-23	L'effort pour le réconfort je saute le pas !
	Recherche
24 25-26	Nouvelles thérapies Retour sur la Conférenc européenne de Bruxelle:
	Médical
26-27	Conférence européenne

28

32

Oualité de vie 29 Journée famille Préserver son capital 30 santé 31 Interview Actualités

Vos questions

(suite)

Vie territoriale 34 Carte des régions

35-39 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 9 et 33.

Sentez-vous cet air paradoxal de rentrée ? Entre les effluves de la reprise du travail, qui nous éloignent pour de bon du temps calme des vacances, et les senteurs automnales de nos jardins, nous hésitons

un peu à redémarrer nos activités. Combien d'énergie faudra-t-il dépenser, combien de soucis faudra-t-il supporter. combien d'actions faudra-t-il mener?

Mais pendant la trêve estivale, la mucoviscidose ne s'est pas arrêtée : elle est apparue sournoisement dans la vie de nouveaux-nés de l'été, elle a gâché des temps de repos et des projets, elle a frappé trop fort parfois.

Vaincre la Mucoviscidose est restée active aussi! Des milliers de bénévoles élaborent le parfum des Virades, qui, à l'heure des vendanges, vont produire les fruits odorants du long travail d'une saison entière. Sur la base d'une organisation bien rôdée et avec des initiatives nouvelles, des surprises vous attendent, et apporteront cette joie et ces senteurs de Virades à des participants toujours plus nombreux.

Préparées souvent depuis la fin de l'édition précédente, officiellement lancées lors du Carrefour des Virades en hiver, travaillées et affinées pendant plus de six mois, les Virades de l'espoir sont un condensé de toute notre association : une œuvre sérieuse et joyeuse, une fête du souffle et de l'exercice physique sous des formes les plus variées, un plaisir de rencontres et d'échanges, une efficacité impressionnante dans les résultats.

Nos missions associatives trouvent là les leviers de ces actions, qui nous permettent de développer des stratégies de combat, ambitieuses et prometteuses. L'odeur de la victoire nous chatouille les narines, nous sentons que les avancées récentes, présentées à Poitiers, sont porteuses d'annonces à venir.

Rendons hommage à tous nos faiseurs de batailles gagnées du dernier dimanche de septembre, qui préparent toutes la victoire de demain! Et remercions les donateurs, collecteurs et parrains qui contribuent généreusement et avec beaucoup d'amitié à ce bouquet coloré des Virades!

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 Hérissé - 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, Imen Cherif, Paola De Carli, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élizabeth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Erwan Martin, Jennifer Mesny, Romain Montariol, Sabrina Navellou, Mélanie Roig, Anna Ronayette, Noémie Solvignon, Odile Thébault, Dominique Tuaillon

COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavayssière, Clotilde Mallard,

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 © Frédéric Lecompte © Gérard Delville © Morenovel - Fotolia © Christopher Futcher, kjekol, RyanJLane, simonkr - iStock