

Vaincre | N°153

JUIN - AOÛT 2017

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

**Familles,
je vous aime !**

**Recherche
les dernières
actualités**

**Vacances d'été
les conseils pour
bien en profiter**



vaincrelamuco.org



N° 153

Sommaire

- Actualités
- 3 Virades de l'espoir 2017
- 4 Retour sur le Jour du macaron
- 5 Communication et collecte
- 6 Affaires publiques
- 7 Gouvernance
- 8-9 Retour sur Nantes 2017
- 10 Mon association, ma bataille
- Dossier
- 12-26 Familles, je vous aime !
- Recherche
- 27-28 Actualités de la recherche
- 29 Retour sur le Colloque français des jeunes chercheurs
- 30 Hommage au Pr. Catherine Figarella
- Médical
- 31 Interview d'une conseillère médicale en environnement intérieur
- 32 Votre check-list de voyage
- 33 Conseils d'été
- 34 Vos questions
- Qualité de vie
- 35 Les webinaires « Vie professionnelle »
- 36 Le PAI : pourquoi et comment ?
- 37 La Maison de parents Ferdinand Foch
- 38 Informations diverses
- Encart *Le Souffle des territoires*

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 11 et 39.



© Francesco Laurentis

Vous êtes au cœur de notre réflexion

L'actualité de ces dernières semaines a été marquée par l'organisation des 7^{es} Entretiens de la mucoviscidose et la tenue de notre Assemblée générale dans cette belle ville de Nantes. Vos témoignages et vos conseils qui sont nombreux nous permettront d'enrichir notre réflexion.

Ce numéro 153 de *Vaincre* ouvre un dossier concernant la famille (pp. 12-26) avec son évolution sociologique dont il faut tenir compte dès lors que la mucoviscidose est présente, et qui vient ajouter de la complexité à des situations parfois déjà très difficiles. L'édition 2017 des Virades de l'espoir se prépare pour vaincre la mucoviscidose (p.3), appuyée par une nouvelle campagne de communication, et doit être un vrai succès pour assurer la réalisation de nos missions. La stratégie de collecte que nous avons élaborée doit nous permettre d'atteindre cet objectif (p.5).

De son côté, le Souffle des territoires rend compte du dynamisme de nos équipes bénévoles sur le terrain, qui ne ménagent pas leur peine pour faire mieux connaître l'action et les missions de l'association.

Vous pourrez prendre connaissance des travaux du Conseil d'administration (p.7), des résolutions adoptées lors de l'Assemblée générale (p.9), ainsi que des dernières avancées de la recherche (pp.27-28).

Enfin, vous retrouverez tous les conseils nécessaires à la préparation de l'été et des voyages de la période estivale (pp.32-33).

À toutes et tous, je vous souhaite d'excellentes vacances,

Pierre Guérin

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 Pierre Guérin **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

LE SOUFFLE DES TERRITOIRES Sylvia Gomes - sgomes@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 79

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Féreuze Aziza, Catherine Berry, Laure Brogliolo, Olivier Comont, Corine Coquinos, Paola De Carli, Anne-Sophie Duflos, Élisabeth Garaycochea, Sylvia Gomes, Mélanie Grospeud, Maylice Hoffmann, Véronique Marguerite, Émilie Massard, Romain Montariol, Charlotte Nowak, Marion Pelamatti, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Odile Thébaud, Dominique Tuillon

COMITÉ DE LECTURE Jérôme Duriez, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, 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 Imprimerie Faurite, Parc d'activités des Chênes - Route de Tramoyes - Les Échets - 01700 MIRIBEL

Tél : 04 72 26 50 00 - Fax : 04 72 26 51 08 **PHOTO DE COUVERTURE** © Loïc Trujillo
