



**DOSSIER**

## Couple et mucoviscidose

Les secrets d'un ménage à trois

P.12



**ACTUALITÉS**

### MAXIME SOREL

Petit Prince des mers

P.05

**RECHERCHE**

### MIEUX CONNAÎTRE

le Comité stratégique de la recherche (CSR)

P.23

**QUALITÉ DE VIE**

### MÉTIER

professeur des écoles

P.33



# Sommaire

## ACTUALITÉS

- Conseil d'administration..... 03
- Labellisation des centres de soins..... 04
- Maxime Sorel, Petit Prince des mers..... 05
- Créez votre page de collecte..... 06-07
- Mon association, ma bataille..... 07
- Le Carrefour des Virades 2018..... 08
- Vie associative..... 09
- Cap 2020..... 10
- Convention avec l'Association Grégory Lemarchal..... 10



## DOSSIER

**Couple et mucoviscidose : les secrets d'un ménage à trois**

12-21

© MashaStarus, iStock

## RECHERCHE

- Colloques jeunes chercheurs..... 22
- Mieux connaître le Comité stratégique de la recherche (CSR)..... 23
- Recherche clinique..... 24-25
- Une étude sur les obstacles..... 25

## MÉDICAL

- L'auriculothérapie : quelle place ?..... 26
- Dernières données du Registre..... 27
- Appel à projets médical..... 28
- Phare-M en 2018..... 29
- Hommage au Pr Pennafort..... 29

## QUALITÉ DE VIE

- Journée sur le deuil..... 30
- Position sur l'AAH..... 30
- Le calendrier de ParcoursSup..... 31
- Dans les débats sur la bioéthique..... 32-33
- Profession : professeur des écoles..... 33-34



© Francesco Laurentis

## L'ANNÉE DU RASSEMBLEMENT

“ **Rassemblement fraternel de tous nos adhérents et de nos salariés qui soutiennent la lutte contre la mucoviscidose.** ”

Cette année 2018 doit être, pour notre association, l'année du rassemblement, dont les Journées Francophones de la Mucoviscidose à Lyon seront le symbole. Rassemblement pour accentuer la recherche française et européenne, rassemblement fraternel de tous nos adhérents et de nos salariés qui soutiennent la lutte contre la mucoviscidose. Ce lien indéfectible doit être sauvegardé, car il n'y a pas d'entreprise humaine qui ne réussisse sans adhésion sincère.

La mission que je juge principale, c'est la recherche ; c'est pourquoi nous devons renforcer les grands partenariats qui apporteront les financements complémentaires. La récente actualité d'arrêt, par un laboratoire américain, d'essais cliniques en France, du fait de l'absence d'entente sur le prix de l'Orkambi® nous mobilise très fortement depuis plusieurs semaines.

Il n'est aussi pas normal que notre association finance depuis plusieurs années et ce, de façon récurrente, de nombreux postes de soignants dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). Ces mêmes postes doivent être pris en charge par les établissements publics hospitaliers, pour réserver le soutien de l'association à des projets innovants apportant un bénéfice supplémentaire aux patients.

Enfin, pour terminer sur une note optimiste, nous espérons apporter dès cette année une première réponse à nos patients qui sont exclus du bénéfice de l'accès à l'emprunt.

Toutes ces actions demandent de l'énergie et de la détermination et nous en avons besoin pour vaincre la mucoviscidose.

**Pierre Guérin**  
Président de Vaincre la Mucoviscidose.