

Vaincre | N°155

DÉCEMBRE 2017 - FÉVRIER 2018

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Actualités
**Virades de l'espoir 2017 :
un joli tour d'horizon**

Qualité de vie
**Du nouveau
dans les aides**

**Patients & médecins :
décidons ensemble !**



vaincrelamuco.org



Actualités

- 3 Hommage à Jean Lafond
- 4-6 Virades de l'espoir 2017
- 7 Finale du Green de l'espoir
- 8 La Pierre Le Bigaut
- 8-9 Affaires publiques
- 10-11 Vie associative
- 12-13 3^{es} Journées Francophones de la Mucoviscidose
- 14 Mon association, ma bataille

Dossier

- 16-25 Patients & médecins : décidons ensemble !

Recherche

- 26-27 Journée recherche translationnelle
- 27 Traductions vulgarisées
- 28 Cancer et mucoviscidose
- 29 Un agent antimicrobien testé en France

Médical

- 30 Nouveau référentiel
- 31 Éducation thérapeutique
- 32 CRCM à l'honneur
- 33 Retour sur la journée des psychologues
- 34 Vos questions

Qualité de vie

- 35-36 Financement de l'aide à domicile
- 36 Étude MuCoRepro
- 37 Nouvelles aides pour les étudiants
- 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 15 et 39.



© Francesco Laurentis

De la tristesse et de l'espoir

L'actualité de notre association a été riche durant ces derniers mois. Mais, avant tout, je souhaite saluer la mémoire de Jean Lafond qui vient de disparaître. Pendant huit ans de collaboration, j'ai mesuré l'énergie qu'il a déployée au service de notre cause, notamment dans le démarrage des CRCM¹ et dans le développement de la greffe pulmonaire. Avec Jean, nous perdons un fidèle serviteur.

Les 33^{es} Virades de l'espoir ont rencontré un vif succès. Mais, face à la baisse du nombre de sites, il faut favoriser l'implication de nouveaux bénévoles en tant qu'organisateur de Virades. D'autres manifestations viennent renforcer notre combat, comme les Green de l'espoir et La Pierre Le Bigaut. Je pense aussi à nos amis de l'Association Grégory Lemarchal qui cofinancent tous nos projets sur l'infection et la transplantation pulmonaire.

Nos patients bénéficient d'une prise en charge exemplaire dans les CRCM,

même si la vigilance s'impose. Nous avons choisi de mettre à l'honneur le CRCM de Rouen. D'autres suivront dans les prochains numéros.

Vous pourrez aussi connaître les résolutions adoptées par votre Conseil d'administration et l'état d'avancement de Cap 2020 qui fixe les actions et objectifs prioritaires.

Notre association est puissante, reconnue par les autorités de tutelle et le grand public. Mais il nous appartient, tous ensemble, de lui donner encore plus de moyens et de visibilité pour vaincre la mucoviscidose, notre objectif suprême.

À toutes et à tous, je vous souhaite d'excellentes fêtes de fin d'année. Que 2018 nous apporte les succès et les joies que nous espérons tous.

Pierre Guérin

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

1. Centre de ressources et de compétences de 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 Valérie Van den Bos - wandenbos@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

(en remplacement de Diane Hérisssé, pour ce numéro)

LE SOUFFLE DES TERRITOIRES Sylvia Gomes - sgomes@vaincrelamuco.org / 0140 78 91 79

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Emilie Arlettaz, Féreuze Aziza, Catherine Berry, Laure Brogliolo, Olivier Comont, Corine Coquinos, Paola De Carli, Anne-Sophie Duflos, Anne Farge, Élisabeth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Sylvia Gomes, Mélanie Grospeaud, Julien Hervé, Maylice Hoffmann, Sandrine Jobbin, Pierre Jouannet, Bernard Laurent, Véronique Marguerite, Romain Montariol, Marion Pelamatti, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Léa Segui, Odile Thébault, Julie Toubas, Dominique Tuillon

COMITÉ DE LECTURE Jérôme Duriez, Anne Farge, 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** © PeopleImages - istockphoto.com