

DOSSIER

La thérapie génique n'a pas dit son dernier mot

P.14



ACTUALITÉS

LES VIRADES DE L'ESPOIR 2018

vues par des délégués territoriaux

P.03

MÉDICAL

CORTICOÏDES :

mieux les
comprendre

P.27

QUALITÉ DE VIE

ÉTUDES & HANDICAP :

qu'est-ce que le PAEH ?

P.30

Sommaire

ACTUALITÉS

- Retour sur les Virades de l'espoir 2018.....03-05
- Retours sur la Finale du Green et le Jour du Macaron.....06
- Bilan 2018 La Pierre Le Bigaut ; Campagne « Donnons du souffle ».....07
- Réorganisation du département des ressources ; Décisions du Conseil d'administration08
- Campagnes « Vouloir vivre pleinement » et « Je fais mon Max ».....09
- 8^{es} Entretiens et Assemblée générale 2019.....10-11
- Rencontre annuelle ; Agenda.....12



DOSSIER

La thérapie génique n'a pas dit son dernier mot
14-24

RECHERCHE

- Mise en évidence des ionocytes pulmonaires.....25
- Déroulement d'un essai clinique.....26

MÉDICAL

- Corticoïdes : mieux les comprendre.....27
- Questions/réponses.....28

QUALITÉ DE VIE

- Question/réponse sur la MDPH.....29
- Le plan d'accueil de l'étudiant handicapé (PAEH).....30

ENCART : Le Souffle des territoires n°6

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose se trouve en page 13 et un bulletin de don en page 31.



SOUTENIR LA RECHERCHE

“ Dans ce combat multiple et très complexe, personne ne doit rester sur le bord de la route. ”

L'éditorial 2018 des Virades de l'espoir a rencontré un vif succès, démontrant encore une fois que cette journée nationale fédère les patients, les familles et les bénévoles. Quel beau symbole de cohésion fraternelle !

Dans quelques mois, 30 années se seront écoulées depuis la découverte du gène CFTR, responsable de la mucoviscidose. En 1989, cette découverte avait créé un grand espoir car la thérapie génique apparaissait comme la réponse la plus évidente pour s'attaquer aux causes de la mucoviscidose. Trois décennies après, ce sont les modulateurs de la protéine CFTR qui sont présents et qui donnent, tout au moins pour une partie des patients, des résultats significatifs. D'autres essais cliniques sont en cours dans cette stratégie de recherche pour

élargir encore plus la population cible et améliorer l'efficacité de ces traitements innovants. Ce n'est pas pour autant que les recherches sur la thérapie génique doivent être abandonnées, bien au contraire.

C'est pourquoi Vaincre la Mucoviscidose doit continuer à soutenir la recherche, y compris dans le cadre de la transplantation pulmonaire qui concerne en France près de 800 patients déjà greffés¹, mais également les patients pour lesquels, encore dans les années à venir, la transplantation pourra représenter la seule perspective thérapeutique. Dans ce combat multiple et très complexe, personne ne doit rester sur le bord de la route. À toutes et à tous, je vous souhaite d'excellentes fêtes de fin d'année.

Pierre Guérin
Président de Vaincre la Mucoviscidose

1 - D'après les données 2016 du Registre français de la mucoviscidose.
Plus d'informations : vaincrelamuco.org.



Seuls la couverture et le sommaire de ce document sont disponibles au téléchargement, la version intégrale étant réservée aux membres de l'association.

Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine *Vaincre* et de *La Lettre aux adultes* dans leur intégralité sur l'espace membres, situé en haut à gauche du site internet de Vaincre la Mucoviscidose :

<http://www.vaincrelamuco.org>

Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer à l'association sur cette page :

<http://www.vaincrelamuco.org/agir-ensemble/nous-soutenir/adherez>

L'équipe de Vaincre la Mucoviscidose vous souhaite une bonne lecture !