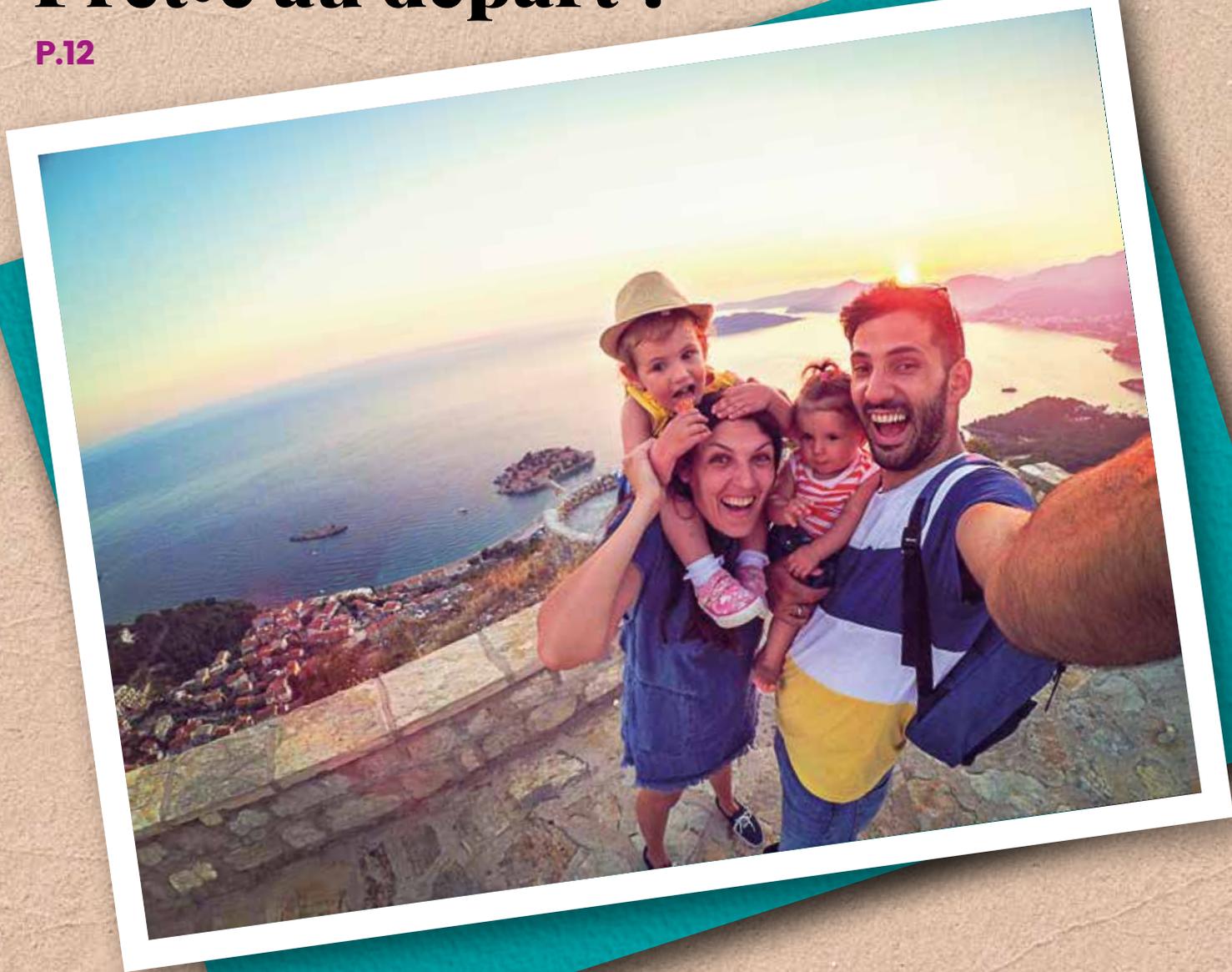


**DOSSIER**

## Prêt.e au départ ?

P.12



**RECHERCHE**

**PROJET  
INSPIRE :**  
à vos idées !

P.29

**MÉDICAL**

**CENTRES DE SOINS :**  
1,5 million d'euros alloués  
en 2019

P.31

**QUALITÉ DE VIE**

**AAH :**  
des revalorisations  
à relativiser

P.34

# Sommaire

## ACTUALITÉS

- Congrès de Rennes ;  
(Re)découvrez les vidéos en ligne..... **03**
- Médias : panorama 2018..... **04**
- Plan de communication 2019 ;  
Agenda..... **05**
- Virades 2019 :  
la fin des lâchers de ballons..... **06**
- Dons et prélèvement à la source ;  
Appel à partenaires..... **07**
- Rando Muco et PLB Muco :  
c'est bientôt !..... **08**
- Témoignage d'un participant à la Rando  
Muco ; Prochaine édition de la Course  
des Héros..... **09**
- Interview d'Odile, nouvelle présidente  
du Conseil des patients..... **10**



## DOSSIER

### Voyage, expatriation... Prêt-e au départ ?

12-27

## RECHERCHE

- Brèves..... **28**
- Lancement du projet Inspire..... **29**
- Interview du Pr. Claude Férec  
sur le dépistage néonatal..... **30**

## MÉDICAL

- Résultats de l'appel à projets 2019..... **31**
- Vers une réhabilitation respiratoire  
pour tous..... **32**
- Réorganisation de la transplantation  
pulmonaire à Paris ; Registre 2017..... **33**

## QUALITÉ DE VIE

- AAH : des revalorisations à relativiser... **34**
- Parcoursup..... **35**
- Travailleur indépendant ;  
RQTH simplifiée : le saviez-vous ?..... **36**
- Questions/réponses diverses..... **37**
- Rapport « Plus simple la vie »..... **38**

Un formulaire d'adhésion à l'association  
Vaincre la Mucoviscidose se trouve en page 11  
et un bulletin de don en page 39.



© Francesco Laurentis

# SOLIDARITÉ

“ Nous en appelons à la solidarité  
de la Nation et à la Sécurité sociale ”

**N**otre association, grâce à la générosité de ses donateurs, a pendant trop longtemps pallié l'insuffisance de financement des CRCM, en particulier des postes de soignants. Cette année encore, cela concernera 115 postes de professionnels (p.31).

Oui, au 21<sup>e</sup> siècle, c'est encore en partie grâce à des dons que nos patients peuvent accéder à des soins ! Nous, patients et familles concernés par la mucoviscidose devons avoir encore recours à la charité... C'est à la solidarité de la Nation et à la Sécurité sociale que nous en appelons.

La première décision qui s'impose à l'avenir, c'est de faire reprendre par la puissance publique le financement des postes de soignants (médecin, infirmier.e et kinésithérapeute) que nous assurons depuis plusieurs années.

Nous avons déjà notifié à certains établissements hospitaliers que nos financements seraient suspendus à partir de 2020 afin de permettre à l'administration d'anticiper cette décision. Notre demande est que tous les CRCM disposent enfin des budgets permettant de respecter les standards de soins européens.

Enfin, au moment où je rédige cet éditorial, j'ai une pensée émue pour Michel Chignard qui vient de nous quitter. Scientifique, Michel a été très présent à nos côtés, aussi bien au sein du Conseil d'administration que du Conseil scientifique (p.28).

**Pierre Guérin**

Président de Vaincre la Mucoviscidose



**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 !**