



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, lundi 11 février 2019



Thierry NOUVEL, nouveau directeur général de Vaincre la Mucoviscidose

Parce que la lutte contre la mucoviscidose est en plein bouleversement, la maladie évolue et les patients avec, nous nous devons, plus que jamais, de répondre précisément aux besoins des patients.

C'est par son expérience et son profil à la fois juridique, mais surtout tourné vers les autres, que Thierry Nouvel souhaite mener plus haut le combat de la lutte contre la mucoviscidose. Mettre en lumière la maladie bien sûr, mais surtout la vie des patients dans leur environnement social et sociétal « *Je viens avec une idée bien précise qui guidera l'ensemble de mes actions : les patients vieillissent avec la mucoviscidose, et de plus en plus longtemps. Il y a encore quelques années, le désir d'enfants, l'insertion professionnelle, les questionnements sur la retraite ne se posaient pas. Aujourd'hui, ces questions sont au cœur des préoccupations de la vie des patients. C'est en cela que nous devons les aider et les accompagner davantage encore dans ce changement.* »

En ce sens, Vaincre la Mucoviscidose souhaite opérer une orientation stratégique tournée vers la vie et non plus uniquement le soin et la recherche. Même si ces axes demeurent prioritaires, il est important aujourd'hui « *de grandir et d'évoluer avec les patients, tout en continuant les échanges avec les pouvoirs publics pour une prise en charge des soins et de la recherche, plus importante et engagée. Le combat pour vivre avec la mucoviscidose demande beaucoup de volonté et de ténacité pour les patients et les familles. Le faire savoir sera un pas de plus vers la victoire.* »

BIO EXPRESS. Thierry NOUVEL a débuté sa carrière en tant qu'**avocat** notamment **en droit pénal** (diffamation, discrimination...). Une voie tournée vers les plus fragiles, qui l'a ensuite mené à l'**Unapei** comme directeur juridique et finalement directeur général jusqu'en 2016. Il a ensuite tenu le poste de directeur général du **Groupe Demeure Historique** avant de rejoindre **Vaincre la Mucoviscidose en 2019.**

À PROPOS DE LA MALADIE.

La mucoviscidose est une **maladie génétique** et mortelle qui touche principalement les **voies respiratoires** et le **système digestif**. En France, tous les 3 jours, un enfant naît atteint de la maladie et 2 millions de personnes sont, sans le savoir, porteuses du gène de la mucoviscidose.

À PROPOS DE L'ASSOCIATION.

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à **l'accompagnement des malades et de leur famille** dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : **guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser.**

Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la Charte du Don en Confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.



CONTACT PRESSE

Elise Sagnard
01 40 78 91 96
esagnard@vaincrelamuco.org

