

**-50%**  
IL Y A  
DES RÉDUCTIONS  
QUI COÛTENT CHER

**La mucoviscidose en état d'urgence :  
50 % des soignants manquent à  
l'appel**

Actuellement en France, **50 % de professionnels de santé manquent à l'appel** pour soigner les malades atteints de mucoviscidose dans les hôpitaux publics. À ce titre, l'association **Vaincre la Mucoviscidose lance une pétition** à l'attention de Madame Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, afin que l'État consacre les moyens nécessaires à la prise en charge des malades.

### **Pourquoi ?**

L'État ne respecte pas les normes fixées concernant le nombre de postes nécessaires pour répondre aux besoins des malades dans les CRCM (centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose).

### **CONSÉQUENCES DE CETTE INIQUITÉ**

**7 500 enfants et jeunes adultes atteints de cette maladie :**

- sont pris en charge par des équipes surchargées, en tension, face à des patients toujours plus nombreux,
- ne reçoivent pas certains soins, avec des risques de dégradation de leur état de santé,
- accèdent aux soins de manière inéquitable sur le territoire national.

En France, il existe **47 CRCM** qui disposent seulement de **238 postes** de médecins, infirmier(e)s, kinésithérapeutes, psychologues et diététicien(ne)s, alors qu'il devrait y en avoir le double.

**Parmi ces 238 postes, Vaincre la Mucoviscidose finance, tout ou partie, 60 postes au sein des hôpitaux.**



**Un financement à la hauteur de 900 000 € par an qui devrait être assuré par la Sécurité sociale.**

Cette situation est doublement pénalisante, pour les patients et pour l'association : « *Nous ne pouvons pas mener à 100 % notre combat vital contre cette maladie et les malades sont inéluctablement confrontés à de véritables pertes de chance* » dénonce Pierre Foucaud, président de Vaincre la

Mucoviscidose.

**En vue de la nouvelle loi de financement de la Sécurité sociale, Vaincre la Mucoviscidose demande que les pouvoirs publics revoient à la hausse les financements des CRCM afin :**

- D'atteindre le nombre de postes de soignants prévus par la réglementation française et préconisés par les standards européens – **205 postes de soignants manquants.**
- De prendre en charge la part injustement financée par Vaincre la Mucoviscidose pour qu'elle puisse dédier pleinement ses ressources au financement de la recherche afin d'augmenter

l'espérance de vie, la qualité de vie et de trouver le traitement curatif pour soigner cette maladie.

**Cette pétition est lancée à la veille de l'événement phare de l'association :**

### Les Virades de l'espoir

Cette manifestation de solidarité permet chaque année de collecter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose et de sensibiliser le grand public à cette maladie. Tout le monde peut participer librement à une Virade de l'espoir : enfants, parents, établissements scolaires, entreprises, collectivités locales, associations...

- Grâce à la générosité du public, des familles, près de 50 % du budget annuel de l'association est collecté pendant les Virades de l'espoir
- Près de 350 Virades de l'espoir sont organisées partout en France chaque année
- Plus de 110 M€ ont été collectés depuis 1985
- 5,5 M€ ont été collectés en 2018
- Près d'un million de participants chaque année
- Plus de 30 000 bénévoles seront présents sur 350 Virades pour donner espoir aux malades et soutenir la recherche médicale

**Prochaine édition : le dimanche 29 septembre 2019**

### À propos de Vaincre la Mucoviscidose

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.*

Les dons peuvent être faits sur le site [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) et également en participant aux nombreuses manifestations organisées, en particulier les Virades de l'espoir le 29 septembre 2019.

---

### Contacts RP – Agence PRPA

Isabelle Closet : [isabelle.closet@prpa.fr](mailto:isabelle.closet@prpa.fr) – 01 77 35 60 95

Margaux Puech : [margaux.puech@prpa.fr](mailto:margaux.puech@prpa.fr) – 01 46 99 69 63

### Vaincre la Mucoviscidose

Elise Sagnard : [esagnard@vaincrelamuco.org](mailto:esagnard@vaincrelamuco.org) – 01 40 78 91 96